



www.tourette.is
tourette@tourette.is
840 2210
Hátúni 10 jarðhæð
105 Reykjavík

Tourette - Almennar upplýsingar

Höfundar eru Dr. Valsamma Eapen og Mary M. Robertson prófessor

Dr. Oliver Sacks skrifar formála



Efni frá bresku Tourette-samtökunum:

Gilles de la Tourette Syndrome A Practical Guide. Tourette-samtökin á Íslandi: Hilmar Pétursson þýddi, Sigrún Gunnarsdóttir las próförok.

Formáli

Touretteheilkennið er mun algengara en menn hafa talið og hefur áhrif á líf mikils fjölda manna um allan heim. Tourette er oft misskilið jafnvel þótt æ fleiri viti af tilvist þess. Þessi bæklingur er ómetanlegur til skilnings á Tourette og samúðar með þeim sem það hrjáir. Mary Robertson sem skrifar bæklinginn er heimspektur sérfræðingur í Tourette og hefur lengi unnið með einstaklinga sem eru með röskunina. Bæklingurinn er nauðsynlegur öllum sem lifa með Touretteheilkenninu.

Oliver Sacks prófessor Albert Einstein læknaháskólanum New York

www.oliversacks.com

Að vera með Tourette

Þessi bæklingur er skrifaður fyrir þá sem eru með Tourette, fjölskyldur þeirra og þá sem annast þá. Hann ásamt öðrum bæklingum okkar beinir athygli að áhrifum Tourette á daglegt líf allt frá því hvernig á að bregðast við einkennum Tourette til þess hvernig best er að haga sér gagnvart öðrum.

Eitt af meginmarkmiðum samtaka okkar er að veita aðstoð og stuðning og við vonum að bæklingurinn komi þar að gagni. Allir ættu að eiga kost á að nýta getu sína og hæfileika og komast hjá erfiðleikum sem stafa af þekkingarskortum fólks á Tourette. Þannig verður líf þeirra sem eru með Tourette eðlilegra í skóla, í vinnu og almennt séð.

Tourettesamtökin í Bretlandi

Inngangur

Tourette er arfbundin taugafræðileg röskun en enn er ekki vitað um nákvæma orsök þess. Það einkennist af hreyfikækjum (kippum) og hljóðkækjum (ósjálfráðum hávaða) og veldur oft félagslegum erfiðleikum.

Upphaf Tourette er gjarnan í æsku og það fylgir fólki iðulega allt líf þess þó einkennin séu misalvarleg og breytileg á mismunandi aldurskeiðum.

Áráttu-þráhyggja (OCD) og athyglisbrestur með eða án ofvirkni (ADHD) eru oft fylgifiskar Tourette.

Tíðni Tourette meðal nemenda í skólum er allt að einn af hverjum hundrað en í mörgum tilfellum eru einkennin væg.

Hreyfi- og hljóðkækir eru greinilegustu einkenni Tourette en eru samt oft ekki það sem veldur þeim sem eru með röskunina og fjölskyldum þeirra mestum vandkvæðum og fjallar þessi bæklingur um það.

Margir þeirra sem eru með Tourette eiga fyrst og fremst í erfiðleikum vegna fylgikvilla þess. Börn geta til dæmis átt erfitt í skóla vegna ADHD sem truflar nám þeirra. Lágt þol gegn mótlæti og hvatvísi hafa sömuleiðis slæm áhrif á líf fólks.

Áráttu- og þráhyggjuhugsanir geta einnig haft truflandi áhrif á líf þessara einstaklinga og hindrað árangur þeirra í námi og starfi. Sveiflur í sýnilegum einkennum Tourette og tilhneiging til að halda aftur af þeim verður oft til þess að fólk fær ekki greiningu eða að henni seinkar um of. Það leiðir svo hugsanlega til þess að viðkomandi fá á sig rangan stimpil og framkoma annarra skapar þá gjarnan vandamál í samskiptum við fjölskyldu, vini og aðra sem þeir umgangast.

Brugðist við kækjunum

Margir þeirra sem eru með Tourette skammast sín þegar kækir þeirra draga að þeim athygli annarra. Líf barna sem eru með Tourette verður oft mun erfiðara vegna viðbragða skólasystkina þeirra og kennara. Besta ráðið er að taka þessum börnum eins og þau eru en horfa framhjá einkennum þeirra. Til dæmis ætti að láta kækina sem vind um eyrun þjóta nema þeir trufla aðra í skólastofu til dæmis. Börn taka gjarnan mið af kennara sínum.

Eigi kennarar erfitt með að þola hegðun barna með Tourette hefur það áhrif á aðra nemendur sem gera þá gjarnan grín að viðkomandi. Oft hjálpar að útskýra eðli röskunarinnar fyrir bekknum.

Ef kækir barns eru einkar alvarlegir er oft gott að leyfa því að fara afsíðis og láta kækina hafa sinn gang. Sömuleiðis ætti alls ekki að hindra barnið í að sýna kækina. Mörg börn eiga erfitt með að einbeita sér ef þau eru að reyna að halda aftur af kækjunum og það getur valdið þeim kvíða og truflað þau í námi. Við þessar kringumstæður eykst spennan þeirra og gerir það að verkum að þau verði að losa um hana. Fáí börnin að fara afsíðis til að létt á spennunni getur það orðið til þess að kækjum sem hrjá þau í kennslustofunni fækkar. Það getur svo aftur hjálpað þeim að stunda námið betur þar sem minni orka fer í að halda aftur af kækjunum. Einnig getur það hjálpað ef þessi börn fá að taka próf út af fyrir sig. Eigi börnin í málörðugleikum vegna kækja sinna ætti að leyfa þeim að taka munnleg svör sín upp. Þannig er hægt að meta þau án þess að spennan sem fylgir því að standa fyrir framan bekkinn trufla þau. Börn sem eiga erfitt með að skrifa vegna kækja ættu að fá að nota tölvur eða einhver annar ætti að skrifa fyrir þau í prófum og verkefnum. Þau ættu einnig að fá aukinn próftíma.

Fullorðnir einstaklingar með Tourette ættu sömuleiðis að njóta tilslakana í vinnuumhverfi sínu og til dæmis að fá að taka stutt hlé til að losa sig við kæki í rólegu umhverfi.

Athyglisbrestur með ofvirkni

Rúmlega helmingur þeirra sem eru með Tourette glímir einnig við athyglisbrest, ofvirkni og/eða hvatvísi. Þetta er oft meginástæða þess að börn með Tourette þurfa á sérstakri námsaðstoð að halda. Börn sem eru með Tourette og ADHD eiga einkar erfitt þar sem lyf sem eru notuð við síðarnefndu röskuninni (örvandi lyf) gera kækina oft verri. Þetta er þó umdeilt og margir sérfræðingar ráðleggja örvandi lyfin hiklaust.

Lyf sem hafa áhrif á móttökusvæði adrenalíns eru nú gjarnan notuð til að hafa heimil á einkennum Tourette og ADHD í börnum. Auk þess hafa lyf sem halda niðri þunglyndi reynst vel gegn einkennum ADHD. Ef einkenni þessara raskana eru minna alvarleg en áhrif kækjanna er hugsanlegt að nota lyf sem stöðva verkan dópamíns og hafa þannig hemil á kækjunum.

Auk lyfjanna er hægt að nota ýmsar aðrar aðferðir til að hjálpa börnum með athyglisvanda. Þar má telja:

1. Fylgst er sérlega vel með þeim til að tryggja að þau verði ekki of spennt og missi því stjórn á sér.
2. Börnin eru látin sitja beint fyrir framan kennarann með það í huga að önnur börn dragi ekki athygli þeirra til sín þegar verið er að gefa bekknum fyrirmæli eða kenna nemendum beint.
3. Notkun atferlisaðlögunar eins og að auka smám saman tímann sem börnin eiga að einbeita sér og að beita umbun þegar þau ná settu marki. Mikilvægt er að markið sé raunsætt og börnin geti náð því og að umbunin vekji áhuga þeirra og örvi þau.
4. Hugsanlegum truflunum í skólastofunni er haldið í lágmarki og börnin fá að flytja sig á rólegri stað í skólastofunni eða í hliðarherbergi. Gæta verður þess að þau líti þetta jákvæðum augum og viti að það er gert til að þau fái tækifæri til að einbeita sér betur að ákveðnum verkefnum þegar þau þurfa og vilja.
5. Tíð notkun áhugavaka sem m.a. er fólgin í að leyfa börnunum að skipta reglulega um verkefni. Oft hjálpar það þeim að vinna af krafti að verkefni í tiltekinn tíma en taka oft hlé til að losa sig við spennu t.d. með líkamlegri hreyfingu.
6. Börnunum er hjálpað sérstaklega með að skipuleggja verkefni sín enda eiga þessi börn oft í erfiðleikum með samhæfingu skynjunar og hreyfinga og verða gjarnan vonsvikin og óróleg þegar þeim gengur illa með verkefni sem reyna á slíka samhæfingu. Verkefni þeirra eru þannig löguð að þessum vanda þeirra.
7. Í þeim tilfellum að vandi barnanna er óvenju alvarlegur þurfa þau hugsanlega á sérstakri aðstoð að halda. Hún getur verið fólgin í sérkennslu, sérstakri kennslustofu, færri nemendum á kennara, sérskóla eða heimavistarskóla.

Nauðsyn ber til að starfslið skóla fái upplýsingar um eðli röskunar og vanda barna og það sé hvatt til að gera sér far um að skilja þau og styðja og sýna sveigjanleika í umgengni við þau. Börnin þurfa ef til vill lengri próftíma, hlé í prófum eða að geta leyst próf sín út af fyrir sig.

Áráttu-þráhyggja

Það er töluvert algengt að þeir sem eru með Tourette séu einnig haldnir áráttu-þráhyggju. Hún er til dæmis fólgin í að þurfa að gera hlutina „rétt“, þurfa að snerta hluti til að viðhalda samhverfu, hugsa sífellt um hluti sem snerta kynferli eða árásarhneigð og að þurfa endilega að telja hluti (arithmomania).

Þráhyggja, eins og hræðsla við mengun, óhreinindi og sýkla, og áráttu sem fylgir henni þ.m.t. tilhneigingin til að gæta að, þvo og hreinsa hluti til að losa sig við þráhyggjuna er mjög áberandi í áráttu-þráhyggjuröskun. Hún er sjaldgæfari hjá þeim sem eru með Tourette en sú sem nefnd er hér á undan. Þessi hræðsla er gjarnan afar truflandi, stelur miklum tíma og gerir þeim sem eru haldnir henni erfitt um vik að ljúka verkum sínum vel og í tíma.

Mörgum þeirra sem eru með Tourette finnst að ef þeir geta ekki lokið einhverju verki alveg þá sé þeim ómögulegt að gera hlé á því og fara að gera eitthvað annað. Þetta minnir á dekrúð og heimtufrek börn sem verða að fá vilja sínum framgengt. Þetta er ekki endilega svo heldur getur vel verið að viðkomandi þurfi ekki endilega að fá sínu framgengt en geti bara alls ekki hætt við það sem hann er að hugsa eða gera.

Reglulegt nám og vinna geta truflast af ofangreindum sökum. Þetta getur einnig leitt af sér vonbrigði og óyndi í framhaldi af því. Ýmis lyf hafa reynst vel í meðhöndlun á áráttu-þráhyggju til dæmis lyf sem hafa áhrif á taugaboðefnið serótín svo og sum þunglyndislyf.

Atferlismeðferð kemur oft að gagni ásamt annarri meðferð og er fólgin í að kenna fólki að hindra þráhyggjuhugsanir og áráttuhegðun. Til að hindra þráhyggjuhugsanir þarf ef til vill að beita neikvæðum eða sásaukavaldandi aðferðum eins og að strengja teygjuband um úlnliðinn og láta það smella hvenær sem hugsanirnar koma upp. Áráttuhegðun má hindra með að biðja þann sem er í meðferð að finna og horfast í augu við það sem áráttan snýst um og reyna að framkvæma ekki atferlið sem hann hefur áráttu til. Dæmi um þetta er til dæmis að snerta klósettsetu en þvo sér ekki um hendurnar á eftir.

Árasarhneigð og hvatvísi

Lítið þol gegn mótlæti og vonbrigðum einkennir ýmsa þá sem eru með Tourette og þeir teljast því hvatvísir og er gjarnt að missa stjórn á sér af minnsta tilefni. Oft er erfitt fyrir fagfólk og fjölskyldur að greina á milli þessara einkenna Tourette og sams konar meiðandi hegðunar sem er af ásettu ráði og vitandi vits.

Ef til vill þarf að hafa í huga að hvor tveggja hegðunin kemur upp hjá sama einstaklingi og að mikið samspil er þar á milli. Þess vegna þarf að gefa þessu samspili mikinn gaum og sömuleiðis við hvaða kringumstæður það á sér stað.

Tourette og tengd hegðun er ósjálfráð og því eru foreldrar og kennarar oft í vanda með hvernig þeir eiga að bregðast við. Þeir sem eru með Tourette þurfa því að gera sér grein fyrir hegðun sinni og reyna að stjórna henni til að njóta samþykkis þeirra sem umgangast þá. Það geta þeir reynt með því að skipta atferli af þessu tagi út fyrir annað atferli sem er öðrum auðveldara að fella sig við eða með því að beina tilhneigingum sínum í aðrar áttir.

Kennarar, foreldrar og annað fullorðið fólk sem umgengst börn og unglunga með Tourette þurfa að hjálpa þeim að greina ætíð á milli óhæfrar hegðunar og þeirrar sem er ásættanleg. Þetta er algjört grundvallaratriði til að þau geti öðlast færni í samskiptum við annað fólk og aðlagast umhverfi sínu í framtíðinni.

Hins vegar stuðlar öll óvissa og ósamkvæmni við að beita aga og reglu að því að þau fari að stjórna umhverfi sínu. Það leiðir enn frekar til óheppilegrar hegðunar og persónueinkenna. Slíkt getur endað með enn meiri bagga á herðum þeirra en kippirnir og hljóðin eru.

Þegar börnin eldast og þroskast verður samskiptareynslan hluti af sjálfsmynd þeirra. Þau sem hafa alist upp í umhverfi skilnings og stuðnings þar sem reglum og aga hefur verið beitt skipulega og af ákveðni eru líklegust til að öðlast jákvæða sjálfsmynd og sjálfsálit. Það er auðvitað ómetanlegt veganesti til framtíðar þeirra og félagslegrar stöðu. Hin sem alast upp við misvísandi reglur, sem aðstandendur hika við að beita vegna ótta við að refsa þeim að ósekju fyrir hegðun sem þau ráða ekkert við, missa af tækifærinu að temja hegðun sína og stjórna betur eigin lífi. Þau öðlast síður öryggiskennd í samskiptum sem er þó það sem þau þurfa einna mest á að halda.

Öll börn og unglingar þarfnast þess að þeim séu settar ákveðnar reglur. Það skapar þeim öryggiskennd. Einnig er mikilvægt að þau temji sér að taka ábyrgð á gerðum sínum og afleiðingum þeirra. Félagsleg aðlögun, gott samband við annað fólk og ánægjuleg starfsævi byggir á því að einstaklingar læri að fylgja reglum sem gilda í kringum þá, hvort sem það er innan fjölskyldu, í skóla eða í þjóðfélaginu almennt. Læri börn ekki að hafa stjórn á hvötum sínum hefur það áhrif á alla hugsun þeirra.

Öll börn þurfa að læra að átta sig á tengslum athafna og afleiðinga og hvað er líklegt að leiði af hegðun þeirra. Hugsanlega þarf að endurtaka það við þau oft og iðulega og leiða þeim fyrir sjónir á hvern hátt orð þeirra og athafnir kalla fram viðbrögð annarra. Einnig þarf að kenna þeim að ákveða sjálf hvað þau gera og sætta sig við afleiðingar þess.

Þeir sem þjálfast á þennan hátt um lengri tíma fara að taka ábyrgð á gerðum sínum og hegðun og kenna síður öðrum um ef illa fer. Þeir læra á umhverfi sitt og átta sig á hvers má vænta og finnst þeir vera eigin gæfu smiðir. Á sama hátt má hjálpa börnum að þroska með sér sjálfstjórn með því að fá þau til að beina reiði sinni í þá átt sem hún veldur minnstum skaða.

Börn sem eru með Tourette eiga til að verða ofsareið af minnsta tilefni og dómgreindin bregst þeim. Nauðsynlegt er að þessum börnum séu sett skýr mörk og þeim leiðbeint svo að tilhneiging þessi valdi þeim ekki meiri háttar vanda síðar í lífinu. Góða útrás fyrir líkamlega árásarhneigð má fá með því að kasta bolta eða berja æfingapoka en erfitt getur reynst ef bíða þarf eftir slíkri útrás. Hins vegar er hægt að kenna börnum að bregðast við kringumstæðum af þessu tagi með að beina reiði sinni í aðrar áttir og valda þannig sem minnstum vandræðum.

Börn og ungt fólk með Tourette bregðast stundum illa við ef þau fá ekki að ráða sér sjálf og fara í mikla vörn ef þeim er sagt að vinna að ákveðnu verkefni. Þeim kann þá að finnast þau minni máttar og ekki hafa stjórn á hlutunum. Þau bregðast stundum við með snöggum reiðiköstum. Með því að tala við þau á rólegum nótum, láta þau fá stutt og markviss verkefni og hrósa þeim má fá þau til að hlýða og um leið finna að þau hafi stjórn á eigin gerðum. Smám saman getur þessi aðferð svo orðið til þess að þau nálgist verkefni sín með jákvæðum hug og finni sínar eigin leiðir til sjálfstjórnar.

Þessi aðferð við að beina atferli og hvötum þeirra inn á brautir sem aðrir fella sig við er þeim afar hjálpleg við að þroska sjálfsálit og sjálfsöryggi sitt. Líf þeirra í framtíðinni verður mun auðveldara fyrir vikið. Sálfræðiaðstoð af þessu tagi læknar auðvitað ekki kækina. Hún getur gefið fólki tækifæri til að ræða vonbrigði sín yfir að hafa ekki stjórn á sér og þær afleiðingar sem slíkt hefur í för með sér.

Fjölskyldumeðferð getur aðstoðað foreldra og ættingja við að átta sig á og sætta sig við þá staðreynd að hið erfiða ástand sem getur fylgt Tourette er hluti af lífi þeirra. Þeir þurfa að fjalla um hvernig þeir bregðast við ástandinu. *Er sá sem er með Tourette misskilinn? Skammast aðrir sín fyrir hann? Er honum ef til vill refsað fyrir hvernig hann er? Hafa Touretteeinkennin áhrif á samskipti innan fjölskyldu hans?* Hugsanlega þarf fjölskyldan aðstoð og leiðsögn við að breyta hvers hún væntir af þeim sem er með Tourette og læra að meta hann út frá hegðun hans þegar einkennin eru væg.

Fjölskyldan verður að átta sig á að barn þeirra og systkini er haldið röskun og framganga þess getur líkst rússíbanareid, að einkenni röskunarinnar breytast frá einni stundu til þeirrar næstu og að þau verða að vera viðbúin nánast hverju sem er. Læri fjölskyldan að sætta sig við einkenni Tourette eins og þau koma fram hjá ástvini þeirra leiðir það til öryggisfinningar sem er honum nauðsynleg. Tilfinningin sem fylgir því að geta ekki haft stjórn á líkama sínum, hugsunum og hegðun leiðir oft til kvíða, ótta, vonleysis, reiði, sektarkenndar og þunglyndis. Sumir þeirra sem eru með Tourette draga sig í hlé en aðrir verða árásgjarnir. Hvort tveggja veldur þeim vandræðum í samskiptum við aðra. Auk þess hrjá þá öll einkenni sem fylgja langvinnum sjúkdómum almennt.

Erfðaráðgjöf

Fjölskyldur eiga kost á erfðaráðgjöf. Talið er að 90% allra tilfella Tourette erfist með sjálfslitningi. Börn foreldris sem er með Tourette hafa 50% líkur á að erfa Tourettegenið/genin og þar með hættuna á að vera með einkenni Tourette eða fylgikvilla þess. Það er hins vegar mjög misjafnt hversu alvarleg einkennin eru. Alls ekki er hægt að segja foreldrum hversu líklegt er að barn þeirra verði með svæsið tilfelli Tourette. Ekki er heldur hægt að spá fyrir um hvort barn sem fæðist næst á eftir systkini sem er með Tourette verði líklegt til að vera með heilkennið. Mjög fáir foreldrar hafa valið að móðirin gangi undir fóstureyðingu í slíkum tilfellum. Greinilega veldur þessi óvissa fólki vanda.

Starf

Einstaklingar með Tourette eiga stundum erfitt með að finna sér vinnu. Það er samt engin ástæða til að þeir sem eru með Tourette fái aðra meðferð en fólk almennt í því samhengi. Þeir sem eru með Tourette verða að temja sér jákvætt viðhorf og þurfa hugsanlega að leggja meira á sig í ráðningarviðtölum en aðrir. Vinnuveitendur taka því oft vel ef röskunin er útskýrð fyrir þeim. Sú spurning vaknar samt iðulega hvort rétt sé að segja vinnuveitanda frá því að umsækjandi sé með Tourette. Svarið er auðvitað háð hverju tilfelli fyrir sig en að öllu jöfnu er best að vera hreinskilinn ef spurt er um heilsu manns. Sá sem heldur upplýsingum um heilsu sína leyndum á það á hættu að missa vinnuna síðar ef upp kemst. Hins vegar er engin ástæða til að gera of mikið úr röskuninni í starfsviðtölum. Ef vinnuveitandi óttast að viðkomandi eigi erfitt með að sinna starfinu sem hann sækir um má gefa honum kost á tímabundinni ráðningu til reynslu. Þess má geta að landslög banna mismunun vegna Tourette og annarra álíka raskana.

Hjónabönd, akstur ökutækja og tómstundir

Ekkert mælir gegn því að einstaklingar með Tourette gangi í hjónaband. Sömuleiðis eru engar hindranir á að þeir fái að aka ökutækjum og raunar dregur mjög úr kækjum þeirra þegar þeir einbeita sér að akstri.

Tómstundaiðkun þeirra sem eru með Tourette er svipuð og allra annarra. Raunar er það eins og með aksturinn að það dregur oftast nær úr kækjum að einbeita sér við iðkun íþróttar og ýmissa tómstundagamans. Í örfáum tilfellum eru kækir svo svæsnir að þörf er á tilsjónaraðila þegar viðkomandi er að leik.

~~~~~

**Ýmsar gagnlegar upplýsingar er að finna í eftirfarandi viðauka.**

## VIÐAUKI – Á [www.tourette.is](http://www.tourette.is) eða vísað þar á tengla:

**Kynningar á Tourette** sjá [www.tourette.is/Xodus.aspx?id=50&MainCatID=2](http://www.tourette.is/Xodus.aspx?id=50&MainCatID=2)

- Hagnýtar leiðbeiningar um Tourettekynningar í bekkjum grunnskóla
- Kynningar á Tourette sem panta má fyrir starfsfólk skóla, vinnustaðahópa, o.fl.

**Afmælisrit** 10 ára afmælisrit Tourette-samtakanna, gefið út 2001  
20 ára afmælisrit Tourette-samtakanna, gefið út 2011

**Blöðungur** Mikilvæg atriði varðandi Tourette

**Athugið** varðandi útprintun eftirfarandi bæklinga af vefnum, að þá er hægt að prenta út þannig að tvær síður komist fyrir á hvorri hlið blaðs af A4 stærð. Veljið að prenta út viðkomandi pdf skjal sem „booklet“ og veljið þar undir „booklet subset“ að prenta á báðar síður, og fást þá litlir bæklingar.

### Nýlegir bæklingar

- *Almennar upplýsingar*
- *Fróðleikur fyrir heilbrigðisstarfsfólk*
- *Leiðbeiningar fyrir laganna verði*
- *Leiðbeiningar fyrir starfsfólk skóla*
- *Skólastofan - Tourette, ADHD og hliðstæðar raskanir*
- *Tourette - Spurningar og svör*

**Eldri bæklingar** – **Athugið** að í eldri bæklingunum er eitthvað um úreltar staðreyndir, svo sem varðandi tíðnitölur og upplýsingar um lyf.

- *Að búa við Tourette á yngri árum*
- *Að takast á við Tourette einkenni á skólaaldri*
- *Kennari sem veit og skilur getur gert gæfumuninn*
- *Sjúkdómur Tourettes*

**RÚV: Snúið líf Elvu** [www.ruv.is/sarpurinn/snuid-lif-elvu/14092013-0](http://www.ruv.is/sarpurinn/snuid-lif-elvu/14092013-0)

Elva Dögg Gunnarsdóttir er með versta tilfelli Tourette-heilkennis sem læknir hennar hefur nokkru sinni séð. Engin lyf hafa virkað og hennar síðasta von var að komast í aðgerð þar sem rafskaut yrðu grædd djúpt í heila hennar. Í myndinni sjáum við Elvu og fjölskyldu hennar takast á við allt ferlið með húmorinn og kærleikann að vopni.



Heimildarmynd eftir Brynju Þorgeirsdóttur og Egil Eðvarðsson.



## Vitið þið að ...

- **Tourette**-heilkennið er arfbundið og er líffræðilegt ástand. Það einkennist af langvarandi hreyfikækjum eða kippum og hljóðkækjum og veldur oft félagslegum vanda.
- **Tourette** kemur venjulega fyrst fram í bernsku og alvarleiki þess er breytilegur eftir einstaklingum og aldri þeirra.
- **Tourette** fylgja oft aðrar raskanir, svo sem þráhyggja-árátta og athyglisbrestur með eða án ofvirkni.
- **Tourette** er að finna hjá einu af hverjum hundrað skólabörnum.

- ❖ Margir eru með Tourette án þess að hafa fengið um það greiningu.
- ❖ Einkenni Tourette eru oft misgreind. Þau eru m.a. talin vera af sálrænum toga, stafa af lélegu uppeldi eða skilnaði foreldra. Fyrir kemur að líkamlegu og kynferðislegu ofbeldi er kennt um einkennin og haft samband við barnaverndaryfirvöld þar um.
- ❖ Kennarar og meðferðaraðilar álykta stundum að barn með einkenni Tourette sé alvarlega tilfinningatruflað eða athyglissjúkt fremur en að það þjáist af sjúkdómi eða röskun.
- ❖ Hægt er að meðhöndla Tourette ef þörf er á.