



**Tourette** samtökin á Íslandi

# AÐ TAKAST Á VIÐ TOURETTE EINKENNI Á SKÓLAALDRI

Sjónarmið unglings



Höfundur: Adam Seligman,  
Þýðandi: Bogi Arnar Finnbogason

Útgefandi: Tourette samtökin, febrúar 1992  
Endurútféið 2002

Ég hef verið með Tourette-sjúkdóm í 10 ár. Ég lauk nýlega menntaskólanámi. Með tímanum hef ég fengið nokkrar hugmyndir sem mig langar til að ræða við ykkur um hvernig hægt er að takast á við Tourette-einkenni og komast klakklaust gegnum grunnskóla og framhaldsskóla.

## AÐ KOMAST AF

Þeim sem hafa Tourette-sjúkdóm má skipta í tvo hópa, fórnarlömb og þá sem komast af. Við fyrstu sýn er ekki mikill munur á þeim. Hvorir tveggja hóparnir þjást af kækjum. En viðhorf þeirra til lífsins eru gerólík. Fórnarlambið er maður sem hefur gefist upp fyrir þessum sjúkdómi sínum. Honum hefur svo oft verið sagt að hann væri fatlaður að hann fer að trúá því og endar með því að fara að leika hlutverkið. Það eina sem hann er viss um er að hann GETUR EKKI gert neitt vel. Sá sem kemst af er hinsvegar maður sem hefur að meira eða minna leyti sætt sig við sjúkdóminn og er staðráðinn í að lifa lífinu til fulls þrátt fyrir hann. Sá veit að kækirnir geta oft orðið honum fjötur um fót en þó ekki að því marki að hann geti ekki lifað mannsæmandi lífi.

Oft ræðst það í efri bekkjum grunnskólans eða í framhaldsskóla hvort menn verða fórnarlömb eða komast af. Og hví skyldi það vera? Vegna þess að á unglingsárunum verða miklar breytingar á líkamanum. Efnaskiptin í líkamanum og heilanum á þessum aldri auka gjarnan við Tourette-einkennin. Sumu fólki reynist ofviða að takast á við vanda kynþroskaáranna og mikil Tourette-einkenni samtímis. Þeir verða þá fórnarlömb sjúkdómsins. Aðrir takast á við þetta sem hvern annan vanda og tekst betur að komast gegnum þennan hræðilega erfiða tíma.

## SKÓLINN

Ef þú ert unglingur með Tourette-sjúkdóm ertu líklega enn í efri bekk grunnskóla eða í framhaldsskóla. Jafnvel þeim sem hafa ekki Tourette-sjúkdóm eru skólaárin oft þungbær. Ef þú ert með Tourette-einkenni verður álagið enn meira og stundum geta einkennin orðið þér fjötur um fót. Þú verður að takast á við skólanámið, félagana, kennarana, reyna að standa þig vel og einfaldlega að komast af. Þér kann að þykja að þú vekir óverðskuldaða athygli á stundum, en hafðu í huga að allir eiga við sín vandamál að glíma. Þú ert bara meira áberandi en almennt gerist.

Það er oft erfitt fyrir þig að einbeita þér að lærdómi ef þú færð kæki. Þú tapar kannski af staðnum þar sem þú varst að lesa í bókinni, þú átt kannski erfitt með að einbeita þér eða þú dreifir óvart blöðum út um allt með ósjálfráðum handahreyfingum. Og þótt þú eigir í nokkrum erfiðleikum með þetta heima er það jafnvel enn erfiðara í skólanum. Spenna eykur á kækina. Ef kennarinn og bekkjarfélagarnir horfa á þig reynirðu enn meira á þig til að halda aftur af kækjunum. Ef þú átt í erfiðleikum með eitthvert fag skaltu biðja um sérkennslu. Þú þarft ekki að skammast þín fyrir það. Margir ófatlaðir sækja tíma til sérkennara. Til þess eru þeir. Ef þú skrifar illa og ert orðinn leiður á því að túlka skriftina þína fyrir kennarann skaltu læra vélritun eða skila verkefnum á segulbandi.

Það gæti tekið þig svolítið lengri tíma í fyrstu, en það er auðveldara fyrir kennara að gefa fyrir vel skrifaða ritgerð eða munnleg svör. Kennararnir taka því með þökkum að þú hugsir til þeirra.

Ein leiðin til að taka próf er að fá leyfi til að sitja í sérherbergi. Þá geturðu einbeitt þér að prófverkefninu án þess að hafa áhyggjur af því að hinir nemendurnir séu að horfa á þig. Þá þarftu heldur ekki að vera hræddur um að trufla hina með upphrópunum. Ef þú ert í 10. bekk grunnskóla og ætlar að halda áfram námi þarftu að taka samræmd próf. Þú hefur rétt til að taka próf við sérstakar aðstæður, jafnvel að taka próf undir eftirliti sérstaks umsjónarmanns. Það er engin ástæða til þess að þú takir próf í grunnskólanum við aðrar aðstæður en þær sem henta þér best.

Mundu að útskýra sem fyrst ástand þitt fyrir kennurinum. Láttu þá ekki halda að þú sért einhver ófriðarseggur. Kennarar eru eins og annað fólk – ef þeir vita ekki hvað að þér er, skilja þeir það ekki. Ef þér finnst að kennari geri þér lífið leitt eftir að þú hefur útskýrt fyrir honum hvað Tourette-sjúkdómurinn er, skaltu tala við skólaráðgjafann, skólastjórnann eða einhvern annan yfirmann í skólanum. Þú hefur siðferðilegan og lagalegan rétt til að fá frið fyrir aðkasti vegna einkenna þinna. Það kann að reynast erfitt fyrir kennarann þinn að gera sér grein fyrir öllum þeim vanda sem einkennin valda. Reyndu líka að setja þig í spor kennarans.

Þegar þú kemur í nýjan bekk þarftu að ganga úr skugga um að kennarinn og nemendurnir viti hvers eðlis Tourette-sjúkdómurinn er. Tourette-samtökin hafa gefið út nokkra bæklinga sem þú getur fengið og látið kennarann hafa. Biddu kennarann um að útskýra fyrir bekknum hvað Tourette-sjúkdómur er.

Þó er enn betra ef þú gerir það sjálfur, því að þú þekkir betur en aðrir hvernig það er að lifa með Tourette-einkennum, og svo er það líka góð reynsla fyrir þig að standa frammi fyrir hópi af fólki. Líklegt er að bekkjarfélagarnir sýni þér meiri skilning ef þeir vita hvers vegna þú gerir það sem þú gerir. Þú gætir jafnvel sýnt þeim myndband um Tourette-sjúkdóminn eða önnur gögn frá Tourette-samtökunum.

## KYNFERÐISMÁL OG VÍMUEFNI

Að því kemur í lífi þínu að þú verður var við tvennt. Í fyrsta lagi ferðu að hafa áhuga á hinu kyninu. Og í öðru lagi er áhuginn ekki alltaf gagnkvæmur. Hjá því verður ekki komist að verða svolítið leiður úr af því. Hins vegar er það staðreynd að sumir unglingar forðast þá sem virðast öðruvísi en aðrir. Þeir laðast heldur að þeim sem “falla í kramið”. Það er fátt sem þú getur gert við því. Þú getur þó tekið þátt í einhverju félagsstarfi í skólanum. Þegar þú gerir það hittirðu fólk sem getur litið fram hjá fötlun þinni og lært að meta þig eins og þú ert vegna þess að þið eigið sameiginleg áhugamál.

Talaðu við fólk. Það er erfitt, eins og allt nýtt sem við reynum.

Þú ferð kannski hjá þér til að byrja með. Leitaðu uppi fólk með sömu áhugamál og þú, íþróttir, tónlist, leikhús, ferðalög. Það skiptir ekki öllu máli hvað það er. Ef þér líkar vel við einhvern félagan þinn en átt ekkert sameiginlegt með honum skaltu ekki gefast upp. Eitthvað kann að koma á daginn eða þið fáid kannski áhuga á því sama. Þjóddu þig fram til sjálfbóðaliðsstarfa. Flestir hópar fagna því að fá fleiri til starfa. Þegar þú ert farinn að vinna með öðrum að sameiginlegu áhugamáli myndar það strax tengsl. Ekki gefast upp!

Ef þú verður náinn vinur einhvers (einkum ef það er einstaklingur af hinu kyninu) þá er líklegt að sá hinn sami sé óvenju tillitssamur. Það eru ekki margir slíkir í skólanum, enda skólar ekki þekktir sem staðir mikils tilfinningalegs þroska. En slíkt fólk er þó til. Ef þú ert svo heppinn að eignast slíkan vin gleymirðu fljótt árum depurðar og einmanaleika. Það kann að örva þig til að ná betri árangri en þig hefur nokkrum tíma órað fyrir. Það gæti valdið því að þú yrðir staðráðinn í að komast af. En ef sambandið slitnar við þennan sérstaka vin þinn máttu ekki strax kenna Tourette-einkennunum um það. Vegir andlegrar og líkamlegrar ástar eru órannsakalegir. Mundu að það slitnar líka upp úr ástarsamböndum unglinga sem eru ekki með Tourette-einkennum. Reyndu að forðast að sökkva í sjálfsmeðaukun. Hún heldur öðrum frá þér sem mundu annars leita eftir sambandi við þig.

Vera kann að þú freistist til að prófa vímuefni til að vera tækur í hóp annarra unglinga. En þú skalt hafa í huga varðandi vímuefni að þau breyta efnasamsetningunni í heilanum. Og vegna þess að Tourette sjúkdómurinn stafar af rangri efnasamsetningu í heilanum eru sum lyf sérstaklega hættuleg fólki með þennan sjúkdóm. Þú ættir að forðast öll skynvillulyf. Mörg þeirra munu að öllum líkindum auka á kækina, önnur gætu orsakað gífurlegar skapsveiflur eða gert þig sljóan. Allt þetta hefur slæm áhrif á skólanámið fyrir nú utan það að valda sálrænni ánetjun. Þú ættir aldrei að fíkta við örvandi lyf.

Það hefur ekki mikið verið fjallað um ávana- og fíkniefnin kaffeín og alkóhól. Ég var varaður við því að kaffeín mundi auka á Tourette-einkennin. Alkóhól verkar róandi á efnaskiptin í heilanum og drekur úr líkamlegum viðbrögðum og virkni. Fólk með Tourette er jú oft nógu niðurdregið fyrir! Ef maður er með Tourette-sjúkdóm er satt að segja best að neyta engra slíkra efna.

Það er mikilvægt fyrir marga með Tourette að bera ávallt á sér skilríki þar sem fram kemur að viðkomandi sé með Tourette-sjúkdóm og lýsing á sjúkdómnum. Þá þarf ekki að óttast að viðkomandi verði talinn undir áhrifum áfengis eða annarra vímuefna ef til afskipta lögreglu kemur.

## VON

Maður er hræddur við að fara út.  
Maður liggur langar nætur einn í rúminu.  
Og hefur engan til að halda utan um.  
Engan til að tala við.  
Engir vinir, engin ást.  
Engin sárindi, enginn bati.  
Aðeins endalausar, svefnvana nætur í rúminu.  
Endalausar og svefnvana nætur í rúminu.  
Maður felur sig fyrir dýrunum.

Að því kann að koma að þér finnst engin ástæða til að halda áfram að lifa með sjúkdóm eins og þennan. Álagið kann að virðast of mikið og mögulegt er að þú farir að hugsa um sjálfsvíg. Láttu ekki verða af því, GERÐU ÞAÐ EKKI!!! Þá verður aldrei aftur snúið. Til eru milljónir manna með jafnmikla eða meiri fötlun en þú og stytta sér þó ekki aldur. Þær komast af og berjast fyrir lífi sínu með sömu reisu og svokallað “eðlilegt” fólk. Þú hefur mikið til að gefa heiminum. Hyggðu að því jákvæða í lífi þínu. Þegar lækning finnst á Tourette-sjúkdómnum viltu vera til staðar til að njóta góðs af henni.

Ekki er til nein lækning við Tourette nú sem stendur, en þó er til lyfjameðferð sem heldur niðri nokkrum af einkennunum. E.t.v. tekurðu Haldol eða svipað lyf. Kannski hefur lyfið sem þú tekur óþægilegar aukaverkanir. Þegar hér er komið í lífi þínu verðurðu að bera ábyrgðina sjálfur. Þetta er sjúkdómur sem hrjáir þig en ekki ekki foreldra þína. Þú verður sjálfur að ákveða hvort þú vilt halda áfram að taka lyf eða hvort þú kemst af með því að hætta því eða taka minni skammta. Ef þú heldur að þú getir komist af án þess að taka lyfið skaltu reyna það, þú getur jú alltaf byrjað að taka það aftur.

## FJÖLSKYLDAN

Í um það bil fimm ár áður en ég fékk rétta sjúkdómsgreiningu lenti ég oft í útistöðum við eldri systur mína. Hún hélt að ég notaði kækina til að draga að mér athygli. Hún gerði mér lífið leitt með ýmsum hætti. Eftir greininguna gerbreyttist framkoma hennar. Hún fylltist sektarkennd. Hún bældi niður reiðina nema þegar henni mislíkaði eitthvað sérstakt við mig. Þá brást hún alltof harkalega við. Það var ekki fyrir en að fjórum árum liðnum að sambandið á milli okkar var orðið eðlilegt.

Það er mikilvægt að allri fjölskyldunni sé ljóst hvaða vanda Tourette-sjúkdómurinn hefur í för með sér – hvernig spenna eða þreyta auka á kækina, að maður getur haldið kækjunum niðri um stuttan tíma, hvaða áhrif lyf hafa, hvernig manni líður á meðan kækirnir standa yfir o.s.frv. Samt sem áður getur verið um nokkra afbrýðisemi eða gremju að ræða af hálfu systkina ef maður fær of mikla athygli. Fjölskylduna kann að gruna að þú notir stundum sjúkdóminn til að losna við að gera eitthvað sem þú vilt ekki gera, og þú veist að stundum hefur hún rétt fyrir sér. Besta ráðið sem ég get gefið er að þú sért opinskár og hreinskilinn við fjölskylduna. Það er nauðsynlegt að fólk tali saman.

## ATVINNA

Ef þú ert að sækja um starf verðurðu að vera tilbúinn að ræða alla eiginleika þína við væntanlegan vinnuveitanda. Taktu með þér bæklinga frá Tourette-samtökunum til að kynna honum sjúkdóminn. Það er nauðsynlegt að þú getir rætt frjállega um hann um leið og þú kynnir sjálfan þig sem góðan væntanlegan starfsmann, en með því færirðu sönnur á þroska þinn og vilja til að vinna.

Ef vinnufélagar þínir angra þig vegna kækjanna, þegar þú ert búinn að fá vinnu, skaltu sýna þeim bæklingana. Þú verður að segja fólk eins og er vegna þess að þú getur ekki falið sjúkdóminn fyrir því. Flest fólk sýnir þér skilning þegar það veit hvernig allt er í pottinn búíð. En stundum verðurðu samt fyrir aðkasti vegna Tourette-einkennanna. Ef þú ert viss um að þú sért beittur misrétti geturðu leitað réttar þíns samkvæmt lögum.

## LÍFIÐ EFTIR AÐ SKÓLANÁMI LÝKUR

Hver maður verður að ákveða sjálfur hvort hann ætlar að halda áfram námi. Sumir ákveða að taka sér frí í eitt ár, aðrir fara að leita sér að vinnu, enn aðrir hyggja á framhaldsnám. Ef þú ætlar að ganga menntaveginum gætirðu byrjað hægt og rólega með því að taka eitt eða tvö fög í næsta fjölbrautaskóla. Ef þú ákveður að sækja skóla sem er fjær heimili þínu skaltu íhuga vandlega hvort þér muni líða betur - í litlum skóla þar sem nemendur og kennarar þekkja þig og kannast við sjúkdóm þinn eða í stórum skóla þar sem tugir nemenda geta verið í hverjum fyrirlestrarsal.

En hvað sem þú ákveður að gera skaltu ekki láta Tourette-einkennin ráða ferðinni. Samuel Johnson, hið þekktu skáld og rithöfundur, þjáðist af Tourette-sjúkdómi. Talið er að Tíberíus Kládíus, fjórði keisari Rómars, hafi einnig haft Tourette-sjúkdóm.

Margir tónlistarmenn sem ég þekki hafa þennan sjúkdóm. Að sjálfsögðu gæti þér reynst ofvaxið að gerast taugaskurðlæknir ef þú hefur mikla kæki í handleggjunum, en ef þú ætlar að læra læknisfræði koma margar aðrar sérgreinar til greina. Hugsaðu með jákvæðum hætti um það sem þú getur gert. Þú hefur mikið að gefa öðrum ve gna þess að þú hefur átt óvenjulega æsku og uppvaxtarár. Reyndu að gera það besta úr því sem þú hefur. Láttu hverjum degi nægja sína þjáningu. Njóttu þess að vinna litla sigra. Kækirir hverfa ekki við það, en þér líður betur.

Ég vona að þessi bæklingur hafi gefið þér hugmyndir um hvernig þú getir tekist á við Tourette-sjúkdóminn. Megi þér farnast vel! Gangi þér allt í haginn.

#####

Athugasemd ritstjóra: Eftirfarandi er útdráttur úr bréfi skólastjóra í skóla Adams. Hann er birtur hér vegna þess að við teljum að hann varpi enn betra ljósi á það hve duglegur Adam er að komast af. Hann hefur orðið til að hvetja marga til dáða.

*Júní 1980*

### **TIL ÞEIRRA ER MÁLIÐ VARÐAR:**

Adam Seligman hefur verið nemandi í New Dimensions-skólanum undanfarin fimm ár. Á þeim tíma hef ég haft þá ánægju að starfa með honum sem kennari hans og síðar skólastjóri. Adam er einstakur unglingur að mörgu leyti. Hann er greindur, vel máli farinn, iðinn, samvinnufús, frumlegur og hann þjáist af Tourette-sjúkdómi.

Ég tel upp eðlisþætti hans viljandi í þessari röð til að gefa til kynna að taugasjúkdómur hans er aðeins einn þáttur persónuleika hans. Tourette-einkennin eru hindrun sem Adam hefur unnið á með þrautseigju og með því að leggja hart að sér. Undanfarin fimm ár hef ég fylgst með því hvernig hann hefur barist fyrir því að eiga eðlileg uppvaxtarár í skólanum. Það hefur ekki reynst honum auðvelt að sigrast á hverri hindruninni af annarri, og milli sigra hefur hann orðið að glíma við vonbrigði og reiði, en hann hefur aldrei gefist upp. Hann ávann sér virðingu og vinsældir meðal jafnaldra sinna, hann stóð sig vel í náminu og tók virkan þátt í leiklistarlífi skólans á meðan hann barðist við Tourette-sjúkdóminn. Það veldur ætíð nokkrum vanda að hafa nemanda eins og Adam. Hvað gat skólinn til dæmis gert til að hjálpa honum varðandi félagslega og tilfinningalega aðlögun. Við töldum rétt að fræða aðra nemendur um Tourette-sjúkdóminn svo að þeir vissu hvernig þeir ættu að bregðast við hegðun Adams. Reyndar kom hann okkur að mestu liði sjálfur í þessu sambandi með því að flytja fyrirlestur og sýna myndband um Tourette-sjúkdóminn í hverjum bekk og vera reiðubúinn til að ræða við nemendur og svara spurningum þeirra. Í tengslum við fyrirlestra hans ákváðu stjórn skólans og kennarar að taka sig saman um að vinna gegn stríðni og hvers konar einelti af hálfu nemendanna með því að skylda þá sem gerðu sig seka um slíkt að sækja sérstakan fræðslufund. Mikill meirihluti nemenda baðst afsökunar þegar þeir gerðu sér grein fyrir hve tillitslausir þeir höfðu verið. Kynni mín af Adam og fjölskyldu hans hafa veitt mér aukna innsýn í gildi mannlegrar hlýju, stuðnings, hvatningar og þolgæðis.