



Tourette samtökin á Íslandi

Að búa við Tourette einkenni á yngri árum



Þessi bæklingur er tileinkaður þeim börnum með Tourette sjúkdóm sem eru orðin fullorðin.

Höfundur: Jared Burtstein

Þýðandi: Bogi Arnar Finnbogason

Útgefandi: Tourette-samtökin í febrúar 1992.

Endurútféið 2002 af Tourette-samtökunum – umbroti breytt 2014.

Athugið: Í þessum bæklingi getur verið eitthvað um úreltar staðreyndir, svo sem varðandi tíðnitölur og upplýsingar um lyf.

Athugið að í þessum bæklingi, sem og fleiri af eldri bæklingunum á heimasíðu Tourette-samtakanna, www.tourette.is, getur verið eitthvað um úrehtar staðreyndir, svo sem varðandi tíðnitölur og upplýsingar um lyf.

EFNISYFIRLIT

Inngangur

Tekist á við vandann

Tourette einkenni og vinnustaðurinn

Þau einkenni sem helst valda vanda á vinnustað

Áráttu- og þráhyggjueinkenni

Blótsyrði og klám

Samband við annað fólk

Samband við hitt kynið

Kynlíf og Tourette einkenni

Barneignir

Lokaorð um Tourette sjúkdóminn og sambandið við aðra

SAMANTEKT

Inngangur

Hugmyndin að þessum bæklingi kom upp vegna þess að nær ekkert hefur verið gefið út um Tourette sjúkdóminn fyrir fólk sem komið er af bernskuskeiði. Ung kona, sem vakti athygli á þörfinni á slíkum bæklingi, orðaði þetta vel: „Það er bara skrifað um börn! En þetta er ekki banvænt – börnin verða fullorðin!“

Bæklingurinn fjallar um hvernig má takast á við vandamálin þannig að fólk geti lifað sem eðlilegustu lífi, hvaða einkenni sem það er með.

Auðvitað er til fólk sem segist hafa allt sem það óskar sér. Það er eðli manna að halda áfram að vaxa og þroskast með aldrinum. Það helsta sem flest okkar geta ætlast til er að við séum yfirleitt ánægð og getum að jafnaði uppfyllt tilfinningalegar og efnislegar þarfir okkar. Fyrir flest ungmenni merkir það að ljúka skólanámi, hafa atvinnu og vera hluti af félagslegum hópi fjölskyldu, vina og/eða ástvina.

Tourette einkenni geta valdið verulegum erfiðleikum við að ná slíku marki, en þó hefur mörgum tekist þaðþrátt fyrir það. Markmiðið með þessum bæklingi er að veita leiðbeiningar þeim ungmennum sem eru að glíma við Tourette einkenni og er efni hans byggt á svipaðri reynslu annarra.

Efnið er fengið úr þremur áttum. Í fyrsta lagi er það byggt á umræðum hóps fólks með Tourette sjúkdóm sem kom saman átta sinnum. Í öðru lagi stóðu bandarísku Tourette-samtökin fyrir pallborðsumræðum. Og í þriðja lagi er efnið sótt í mína eigin reynslu sem ráðgjafi og leiðbeinandi fólks með Tourette sjúkdóm og fjölskyldna þeirra.

Ég vona að mér takist að koma á framfæri þeirri bjartsýni og uppörvun sem ég hef fundið fyrir við söfnun þessa efnis. Fólkið, sem lagði mér til efni í bæklinginn, hefur gefið nýja merkingu hugtakinu „að takast á við vanda“.

Tekist á við vandann

Fjallað verður um þann tvíþætta vanda sem mest brennur á ungmennum með Tourette sjúkdóm, atvinnumál og sambandinu við annað fólk.

Tourette einkenni og vinnustaðurinn

Atvinna skiptir máli af ýmsum ástæðum, ekki síst vegna þess að menn verða að geta unnið fyrir sér. En þó eru peningar aðeins hluti af málinu. Atvinna skapar mönnum umhverfi, oftast stað þar sem þeir dvelja um tiltekinn tíma. Eitt megineinkenni hennar eru einnig þau störf sem vinna skal innan þeirra tímamarka. Atvinna veitir manni tilfinningu um ábyrgð og að maður geri eitthvert gagn, en það stuðlar síðan að sjálfstrausti og sjálfstæði.

Vinnustaðurinn skapar mönnum einnig félagslegt umhverfi. Þar hafa menn möguleika á að kynnast fólki. Fáir hafa farið úr starfi án þess að hafa eignast þar nýja kunninga og stundum tengjast menn varanlegum vinaböndum.

Manni með Tourette einkenni er tiltekinn vandi á höndum þegar hann tekur að sér starf. Við það að læra nýtt starf og standa sig vel í því bætist það álag að takast á við Tourette einkennin og viðbrögð annarra við þeim.

Ætti ég að segja væntanlegum vinnuveitanda frá Tourette sjúkdómnum?

Ef þú getur haldið einkennunum niðri á meðan þú ert að ræða við væntanlegan vinnuveitanda vaknar spurningin hvort þú eigir að segja honum að þú hafir Tourette sjúkdóm eða ekki. Flestir, einkum þeir sem eru með minni háttar einkenni, kjósa að segja ekki frá Tourette sjúkdómnum í fyrstu.

Átján ára stúlka sagði við mig: „Þegar ég sæki um vinnu vil ég koma sem best fyrir og þess vegna nefni ég ekki Tourette sjúkdómminn. Flestir vinnuveitendur hafa hvort sem er ekki hugmynd um hvað þetta er og ég tel að viðtal við væntanlegan vinnuveitanda sé ekki besti tíminn fyrir fræðslu um Tourette einkenni. Ef mér er mögulegt geymi ég útskýringarnar þangað til ég er búin að sanna að ég sé fullfær um að vinna starfið.“ Þessi unga kona hefur áhyggjur af því að skilningsleysi vinnuveitanda geti komið í veg fyrir að henni gefist tækifæri til að sanna að hún ráði við starfið. Sumir segjast einmitt hafa þá reynslu og hafi verið beittir misrétti vegna Tourette einkennanna.

En fyrir ykkur hin sem eruð með meira áberandi einkenni, skiptir miklu að útskýra Tourette sjúkdómminn strax í byrjun. Það er nauðsyn-

legt að vinnuveitandinn og vinnufélagar þínir fái að vita sem mest um þennan sjúkdóm svo að þeir fái nokkurn skilning á því að bæði hreyfingarnar og upphrópanirnar eru ósjálfráðar. Því aðeins er þeim kleift að horfa fram hjá einkennunum og kynnast því hvernig þú ert í raun.

Önnur mikilvæg ástæða þess að þú ræðir um Tourette einkennin er sú að þegar fólk gerir sér grein fyrir að þú sættir þig sjálfur við einkennin gengur því betur að umgangast þig. Á þetta verður aldrei lögð of mikil áhersla. Fólk sem þú umgengst fer eftir því sem þú gerir. Ef þú getur rætt opinskátt og eðlilega um Tourette einkennin verður auðveldara fyrir aðra að gera slíkt hið sama.

Að sjálfsgöðu má búast við að sumt fólk bregðist við þér á neikvæðan hátt. Ýmis ráð eru til að taka á því:

- Láttu sem ekkert sé. Fólk getur sjálfu sér um kennt ef það kann ekki að umgangast þig. En auðvitað er þetta hægara sagt en gert.
- Vertu þolinmóður. Margir sem bregðast illa við fólki með Tourette einkenni þola ekki neinn sem er öðruvísi en það sjálft. Þröngsýni þeirra veldur því að þeir hafna þér og hæðast að þér fremur en að gefa sér tíma til að komast að því að þú ert manneskja með sömu vonir og þrár og allir aðrir. En með tímanum, þegar þeir gera sér grein fyrir að þú ert sátt/sáttur við sjálfan þig, þótt þú sért með Tourette einkenni, breytist framkoma sumra og þeir fara að taka þér sem hverjum öðrum. Þegar það gerist er það kærkomin reynsla fyrir báða.
- Talaðu við fólkið. Reyndu að höfða til þess „betri manns“. Útskýrðu hvaða líðan það veldur hjá þér þegar það hæðist að þér og apar eftir þér. Þú gætir sagt því að stríðni valdi þér streitu sem eykur á kækina. Maður sem varð fyrir stríðni vinnufélaga síns, tók hann afsíðis einn daginn og sagði: „Þú mátt trúa því að ég mundi ekki reka upp þessi hljóð ef ég réði við þetta. Mér líkar þetta ekkert betur en þér. Gerðu mér þann greiða að láta mig í friði.“

Þau einkenni sem helst valda vanda á vinnustað

Sum Tourette einkenni valda miklum vandvæðum í tilteknum störfum. Ef samstarfsmenn og yfirmenn eru sveigjanlegir er í sumum tilvikum unnt að aðlaga sig slíkum aðstæðum. En í allmörgum tilvikum getur ekki orðið um slíka aðlögun að ræða, t.d. ef mikið ber á áráttu- og þráhyggjueinkennum eða blótsyrðum og klámi.

Áráttu- og þráhyggjueinkenni

Áráttu- og þráhyggjueinkenni eru oft fylgifyskur Tourette sjúkdómsins. Þau eru ekki frumeinkenni, eins og t.d. kækir, en eru svo algeng að gert er ráð fyrir að eitthvert samband sé þarna á milli. Áráttu- og þráhyggjueinkenni – síendurteknar hugsanir og að gera sama hlutinn aftur og aftur þangað til hann er gerður „rétt“ – geta valdið vanda. Það á einkum við um störf þar sem sinna þarf smáatriðum, ritstörf eða vélritun, svo og að vinna í náinni snertingu við aðra. Til dæmis var kona nokkur með áráttu- og þráhyggjueinkenni afar lengi að vélrita stutt skjal vegna þess að hún varð að vélrita hverja línu svo oft að það kom gat á pappírinn. Af þessum ástæðum á fólk, sem haldið er áráttu- og þráhyggjueinkennum, erfitt með að sinna ritarastörfum.

Blótsyrði og klám

Í fyrstu á fólk erfitt með að sætta sig við upphrópanir á blótsyrðum og klámi. Þegar verið er að útskýra þetta skiptir mestu máli að leggja áherslu á að þetta gerist ósjálfrátt og hefur enga merkingu. Nauðsynlegt er að útskýra að upphrópanirnar beinast ekki gegn neinum tilteknum einstaklingi, eins og margir halda.

Sumum sem haldnir eru áráttu- og þráhyggjueinkennum eða hrópa blótsyrði eða klám hefur tekist að fá vinnu sem hentar einkennum þeirra.

Einn maður, sem hrópaði blótsyrði og klám, komst að því að það hentaði honum vel að aka sendibíl, því að þá gafst honum tækifæri til að fá útrás á meðan hann var í akstri.

Kona með áráttu- og þráhyggjueinkenni sem hafði hvað eftir annað misst vinnuna sem ritari, komst að því að það hentaði henni miklu betur að vera bréfberi.

Annar maður með þráláta kæki og spýtingar sagði: „Það er Tourette sjúkdómnum að þakka að ég fékk mér útivinnu frekar en að sitja við skrifborð.“

Það er mikilvægur þáttur í að takast á við vandann að viðurkenna ekki aðeins takmarkanir sínar heldur að taka tillit til þeirra við skynsamlegar ákvarðanir um starfssvið þar sem við leggjum áherslu á það sem jákvætt er í fari okkar.

Samband við annað fólk

„Mér finnst gaman að vera með fólki. Mig langar til að eignast vini, en það er erfitt vegna kækjanna“, sagði 28 ára gömul kona. Þessi einfalda staðhæfing lýsir í hnotskurn tilfinningum margra með Tourette einkenni.

Allmargir sem þjást af Tourette einkennum greindust ekki fyrr en um og eftir tvítugt. Oftast voru einkennin því miskilin á uppvaxtarárum þeirra. Þeir voru taldir taugaveiklaðir, ofvirkir, sveimhugar og jafnvel erfið börn sem legðu ekki nógu hart að sér til að stjórna tilhneigingum sínum. Stundum reyndu læknar að rekja orsökina til geðrænna truflana. Sumir foreldrar refsuðu börnunum eða vanræktu þau.

Öðrum tókst með miklu viljapreki að halda einkennunum niðri og fela þau jafn vel þannig fyrir vinum sínum. En slík áraun kostar mikið álag, og orkan sem notuð er til að halda kækjunum niðri veldur þreytu og dregur athyglina frá öðru.

Sumir sem greindust snemma fengu góða umönnun heima fyrir, en svo var þeim kannski strítt og fólk forðaðist þá í skóla. Öll slík reynsla hefur áhrif á hvernig við leitum eftir sambandi við annað fólk og skynjum það.

Samband við hitt kynið

Ein mikilvægasta spurningin varðandi samband við annað fólk er svipuð þeirri sem rætt var um í kaflanum um atvinnu: Ætti ég að segja stelpunni eða stráknum sem ég er með frá Tourette sjúkdómnum?

Flestir telja betra að leyna Tourette einkennunum í fyrstu skiptin sem þeir fara út með vinkonu sinni eða vini, ef þeim er það mögulegt. Þeir eru þeirrar skoðunar að þegar nýr vinur eða ný vinkona fer að kynast þeim betur hafi hann eða hún meiri skilning á kækjunum. Þetta er góð regla fyrir þá sem geta haldið aftur af kækjunum, en slík áreynsla getur hindrað náíð samband ef þessu er haldið lengi áfram. Sumir forðast að segja vini sínum eða vinkonu frá Tourette einkennunum vegna þess að þeir hafa tilhneigingu til að hafa aukin einkenni innan um fólk sem er kunnugt um einkennin. Það er að sjálfsögðu skiljanlegt vegna þeirrar höfnunar sem einkennin kunna að hafa valdið vikomandi gegnum árin. En ef þú leynir Tourette einkennunum getur það hindrað þig í að ná mjög nánu sambandi við vin þinn eða vinkonu, vegna þess að þú leggur svo mikla orku í að leyna mikilvægum eðlisþætti þínum. Auk þess verða allir sem kynast þér vel að horfast í augu við þá staðreynd fyrir eða síðar að þú ert haldinn Tourette sjúkdómi.

Ung kona með Tourette sjúkdóm sagði: „Það má jafnvel halda því fram að það sé ósanngjarnt að segja fólki ekki frá þessu. Maður verður að gefa því tækifæri til að setta sig við að þekkja mann, þrátt fyrir Tourette einkennin.“

Þessi staðhæfing snýst í raun um traust. Það er ekki mögulegt að eignast náinn vin án þess að til komi traust. Hins vegar getur það reynst ákaflega erfitt fyrir fólk með Tourette sjúkdóm að vera hreinskilið við þá sem það þekkir ekki, þar sem hefur oft verið hafnað vegna einkenna sinna og hélt á uppvaxtarárunum að það ætti að skammast sín fyrir þennan ágalla.

Önnur ung kona sagðist vera alltof upptekin af kækjunum: „Ég man ekki eftir neinu tímabili ævi minnar þegar ég hef ekki rekið upp einhver hljóð eða þurft að endurtaka sama hlutinn aftur og aftur. Ég var farin að halda að ég væri ekkert annað en þessi „skrýtna“ stelpa með

kæki, því að allt sem ég hafði reynt á ævinni tengdist Tourette kækjunum, allt frá læknismeðferð og sjúkráþjálfun til sérskóla og sjúkrahúsvistar. Mér fannst ég vera gangandi Tourette einkenni. Það er ekki fyrr en á síðari árum að ég er farin að hugsa um að í mér sé raunverulega að finna persónuleika – að ég sé eitthvað meira en kækir.“ Þessi 26 ára kona kemur vel orðum að því sem margir Tourette sjúklingar hugsa. Hún er að tala um að byggja upp traust, traust á því að annað fólk fáist til að horfa fram hjá kækjunum og koma auga á persónuna á bak við þá.

Auðvitað eru sumir sem þú umgengst svo takmarkaðir að þeir sjá aðeins kækina. Í slíkum tilvikum getur þú ekki gert neitt annað en að setta þig við að þetta sé líklega fólk sem verður þér aldrei nákomnið. Fullorðinn maður með Tourette sjúkdóm sagði: „Ég er loks kominn á það stig að ég kæri mig kollóttan um fólk sem hafnar mér vegna kækjanna.“

Kynlíf og Tourette einkenni

Langflestir sem þjást af Tourette sjúkdómnum, hvort sem hann er á háu stigi eða vægur, segja að þeir fái sjaldan kæki á meðan á samförum stendur. Það á bæði við um karlmenn og konur. Öllum ber saman um að það sé miklu auðveldara að slaka á og njóta kynlífsins ef bólfélaginn viti um Tourette einkennin. Augljóst er að málið snýst um traust.

Mörg ungmenni með Tourette sjúkdóm hafa talað um að líkami þeirra valdi þeim óþægindum. Nær alla ævi hefur Tourette sjúkdómurinn verið eins og óvelkominn gestur inni í þeim sem veldur því að þeim finnst þeir ekki hafa stjórn á sjálfum sér. Það er ekkert undarlegt þótt fólk með Tourette einkenni eigi erfitt með að setta sig við líkama sinn.

Til þess að þú getir glímt við slíkt óöryggi er nauðsynlegt að þú getir rætt þetta í einlægni við féлага þinn. Þú verður að losa þig við alla feimni við að ræða um kynferðismál. Hreinskilin umræða og áhugi á að viðhalda sambandinu gera þér og féлага þínum kleift að losa þig við óþægindatilfinningar. Hvað sem Tourette einkennunum líður erum við öll kynverur með sömu þarfir og allir aðrir.

Barneignir

Án þess að fara út í fræðilegar útskýringar má segja að ef annað foreldrið hefur Tourette sjúkdóm séu helmingslíkur á því að börnin erfi Tourette erfðapáttinn. En þótt barn sé með þennan erfðapátt er óvíst að það fái nokkurn tíma Tourette einkenni, og það getur einnig fengið þau á mismunandi háu stigi – m.a. mikil Tourette einkenni, þráláta margbrotna kæki og – eins og nýlega hefur komið í ljós – áráttu- og þráhyggjueinkenni.

Sumir fá Tourette einkenni (eða þráláta kæki) og áráttu- og þráhyggjueinkenni samtímis, en aðrir sitt í hvoru lagi. Þrátt fyrir það eru margir Tourette sjúklingar staðráðnir í að eiga börn. Þeir vilja eignast fjölskyldu og fara ekki á mis við þá gleði sem fylgir því að eiga og ala upp börn.

Ung kona með Tourette einkenni sagði: „Ég vona að ekkert af börnunum mínum verði með Tourette einkenni, en ef það gerist hef ég nægilega reynslu til að takast á við það.“ Aftur á móti eru aðrir algerlega andvígir því að eignast börn. Önnur ung kona með allmikla kæki sagði: „Ég vil ekki eiga á hættu að barnið mitt erfi þennan sjúkdóm, hverjar sem líkurnar eru. Þegar ég eignast fjölskyldu vil ég heldur taka barn í fóstur.“ Það er ofureðlilegt að sumir taki þannig á spurningum um barneignir og Tourette sjúkdóminn.

Lokaorð um Tourette sjúkdóminn og sambandið við aðra

Eins og áður var sagt hafa margir sem þjáðust af Tourette sjúkdómi í æsku orðið fyrir miklu aðkasti og höfnun. Það er betra að sjúkdómurinn greinist snemma, en greining sem kemur seint græðir hvorki gömul sár né léttir til muna glímuna framundan. Það er eðlilegt að eftir slíka reynslu spyrji margir sig eftirfarandi spurningar:

„Hvernig get ég, sem er með Tourette einkenni, haft náíð og ánægjulegt samband við annan einstakling?“

Svarið fer eftir því hvaða augum þú lítur sjálfan þig og aðra. Ef þú lítur á sjálfan þig sem byrði á öðrum og/eða ef þú ert of upptekinn af Tourette einkennunum bitnar það á sambandi þínu við aðra. Ef þú gefur hins vegar öðrum tækifæri til að kynnast þér, þrátt fyrir

kækina, ef þú fræðir fólk um Tourette sjúkdóminn, ef þú gerir þeim ljóst að þú sættir þig við eða sért að reyna að sætta þig við sjúkdóminn, þá eru yfirgnæfandi líkur á því að þú getir náð vináttusambandi við annað fólk.

SAMANTEKT

Það er ekki lítið mál að takast á við Tourette sjúkdóminn. Við höfum hér að framan fjallað um nokkrar þeirra hindrana sem blasa við ungmennum með Tourette sem eru að komast til vits og ára og rætt eftirfarandi hugmyndir um hvaða aðferðum sé hægt að beita við að yfirstíga slíkar hindranir.

- Þegar öðrum verður ljóst að þú sættir þig við Tourette sjúkdóminn gengur þeim miklu betur að umgangast þig.
- Góð sambönd eru háð því að þú sért fús til að gefa öðrum tækifæri til að kynnst þér ásamt kækjunum.
- Að takast á við vandann getur þýtt að viðurkenna takmarkanir, t.d. þegar tiltekið einkenni kemur í veg fyrir að þú getir unnið tiltekið starf. Í slíkum tilvikum er mikilvægt að finna annað starf og vinnuumhverfi sem hentar þér.
- Þær aðstæður geta komið upp, bæði í félagslegu umhverfi og vinnuumhverfi, að einföld skýring á Tourette sjúkdómnum hjálpi til að létta andrúmsloftið, m.a. fyrir þig sjálfan.

Vonandi kemur þessi bæklingur þér að gagni, en mörgum finnst gagnlegt að ræða við félagsráðgjafa, lækni eða sálfræðing sem eru vanir að fást við þráláta sjúkdóma. Það er ekki nauðsynlegt að viðkomandi fagaðili sé sérfræðingur í Tourette sjúkdómnum, ef hann er fús til að kynna sér hann.

Að læra að takast á við vandann er ferli sem þróast með tímanum, ferðalag sem tekur alla ævina. Allir menn, hvort sem þeir eru haldnir viðurkenndri „fötlun“ eða ekki viðurkenndri, standa stöðugt frammi fyrir aðstæðum sem ógna núverandi ástandi þeirra. Hvernig við bregðumst við aðstæðum hverju sinni fer eftir ýmsu. Ef við erum vanmáttug og þurfum að endurnýja kraftana getum við dregið okkur í hlé og tekist á við vandann síðar. Ef við þráum að lifa lífinu til fulls og elska eins heitt og við getum, finnum við leið til þess þrátt fyrir Tourette sjúkdóminn.

~~~~~

