



Tourette samtökin á Íslandi

**Er barn í bekknum þínum
með Tourette sjúkdóm?**

**Kennari sem veit
og skilur getur
gert gæfumuninn.**



Höfundur: Judy Wertheim
Bryndís Víglundsdóttir skólastjóri þýddi og staðfærði.

Útgefandi: Með styrk Menntamálaráðuneytisins
Tourette samtökin 1992.

Endurútgafið 2003 af Tourette samtökunum.

Inngangur

“Kennari, María er alltaf að depla augunum og hrista hausinn og skella svo undarlega í góm. Hún segist ekki geta gert að því. Af hverju getur hún ekki hætt?” “Kennari, Nonni er að trufla mig og ég hef ekki frið til að læra. Hann skeykur til hausinn og veifar handleggjunum og er alltaf að ræskja sig. Hann rýtir meira að segja eins og svín. Segðu honum að hætta þessu.”

Barn sem að öllu jöfnu hagar sér vel getur allt í einu byrjað að gjamma, hvæsa eða gelta, sveifla handleggjum og kippa til öxlunum og engjast sundur og saman. Er þetta barn að reyna að vekja á sér athygli? Eða eru tilfinningarnar ekki í jafnvægi? Er þarna eitthvert atferlisvandamál á ferðinni? Nei, þessar lýsingar eiga ekki við barn með atferlisbresti né heldur barn sem hagar sér illa af ásettu ráði til að vekja á sér athygli. Þessar lýsingar eiga við barn sem þjáist af óvenjulegum kækjum vegna sjúkdóms í taugakerfi sem nefndur er Tourette sjúkdómur eða Tourette heilkenni (TS).

Í þessum bæklingi er leitast við að skýra hvernig TS lýsir sér og hvernig unnt er að taka á vandanum í skólastarfinu. Að lestri loknum gæti kennarinn spurt hvernig unnt sé að verða við þörfum slíkra barna í skólastofu þar sem jafnvel 25 eða fleiri börn eru. Svárið er einfaldlega það að skólanum ber skylda til þess. Þessir nemendur hafa sömu þarfir fyrir félagsskap og vináttu og hver annar. Þau eru jafngreind og hafa sömu vitrænu þarfir og önnur börn. Skyldan er ekki einungis siðferðileg heldur einnig lagaleg, sjá lög um grunnskóla 1991, 1., 54. og 59. gr. Í íslenskum grunnskólalögum er ekki getið um börn með TS. Þar er ekki heldur sagt að þau séu undanskilin lögnum. Miklu skiptir að athugað sé að þau ráð sem bent er á í sambandi við samskipti við börn með TS eru líka gagnleg í samskiptum við ýmsa aðra nemendur með sérþarfir. Þó að einkenni TS séu sérstök má mjög víða beita þeim aðferðum sem notaðar eru við að leysa vanda barna með TS. Sjúkdómurinn hefur áhrif á líðan barnanna, menntun þeirra og félagslíf.

Hvað er Tourette sjúkdómur?

Tourette sjúkdómur birtist sem margslungnir kækir vegna veikinda í taugakerfinu. Algengt er að hans verði fyrst vart meðan barnið er ungt, þ.e. áður en skólaganga hefst. Eðli kennslustofunnar, þar sem hljóta að vera ýmiss konar hömlur og kröfur, getur valdið því að ástand sem er frekar erfitt viðureignar verður að hreinni martröð ef ekki er tekið á því af kunnáttu. Það sem einkum einkennir TS eru ósjálfráðar hreyfingar líkamans og óviðráðanleg hljóð og/eða orðaflaumur. Hreyfimyndir getur t.d. birst þannig að barnið deplar augum, kippir koma í nefið, andlitið grettist og það rykkir til öxlum, handleggjum og fótum. Hljóðkækir geta birst sem hvæs, rýt, gelt, skellir eða sem greinilegur orða- eða setningaflaumur sem gýs fram án nokkurrar viðvörunar. Stundum eru fylgifiskar TS sjúkdómsins þeir að óstöðvandi blótsorðaflaumur brýst fram eða orð annarra eru endurtekin eða sjúklingurinn endurtekur eigin orð í síbylju og festist í síendurteknu atferli. Kækir og kippir sem fylgja TS breytast frá tímabili til tímabils, nýir kækir koma í stað þeirra sem fyrir voru eða bætast við þá. Rannsóknir gefa til kynna að þó að stundum takist að bæla kækina um nokkurt skeið veldur bæling sem gerð er með viljastyrk því oft að önnur einkenni hrannast upp og verða eins og púðurtunna.

Til eru lyf sem geta hjálpað mörgum að ná stjórn á þessum einkennum en léttirinn er oft aðeins að litlu leyti og óæskilegar aukaverkanir, sem sumar hafa áhrif á vitsmunuferlið, geta komið fram. Þó að minnst hafi verið á TS í ritum um læknisfræðileg efni allt frá því að franski læknirinn Dr. Gilles de la Tourette greindi sjúkdóminn fyrstur lækna árið 1885, skilja læknar sjúkdóminn enn illa og greina hann afar oft rangt. Algengasta skekkjan er sú að sjúkdómurinn er greindur sem geðrænt vandamál sem er alrangt.

Það hlýtur að vera mjög erfitt að lifa við þessi furðulegu einkenni heima og í skólanum. Við ættum að leiða hugann að því hve hræðilegt það hlýtur að vera þegar snýst upp á mann og maður kippist til og geltir jafnvel stjórnlaust og skilur alls ekki hvers vegna líkaminn lætur svona undarlega. Þetta er áþján margra sem eru með TS. Þjáningartími þeirra er að meðaltali 7-10 ár. Oft eru menntaskólaárin að baki áður en sjúkdómurinn er rétt greindur. Þó sívaxandi fjöldi lækna kunnir nú að greina sjúkdóminn er sannleikurinn samt sá að nálægt 80% allra sjúklinga sem nýlega hafa verið greindir komu til læknis síns og voru sjálfir búnir að greina sjúkdóminn. Þeir höfðu lesið um sjúkdóminn í dagblöðum eða horft á sjónvarpsdagskrá um TS. Þessar tölur ættu að vekja athygli kennara á hve mikilvægur hlutur þeirra getur verið í að greina nemendur sem gætu verið með TS án þess að það sé vitað. Eftirfarandi listi hefur verið settur saman til þess að hjálpa fólki að skilja einkenni TS. Sjúklingur með TS gæti haft einn eða fleiri af eftirtöldum kækjum eftir því hve alvarlegur sjúkdómur hans er.

Blikkar augum
Grettir sig
Kippir til höfði
Kippir til öxlum
Hreyfir handleggi ósjálfrátt
Hreyfir fingur og hendur ósjálfrátt
Kippist til um magann
Sparkar
Hreyfir fótleggi ósjálfrátt
Umlar
Gefur frá sér hávær hljóð
Bölvar
Segir orð úr samhengi
Hóstar
Bergmálar orð annarra
Ræskir sig
Rymur
Tafsar
Stamar
Hættir að tala í miðjum klíðum
Káfar ósjálfrátt á hlutum
Togar í hluti, t.d. föt
Skaðar sjálfan sig
Sveiflast tilfinningalega
Polir illa áreiti
Fær skapofsaköst
Margendurtekur orð og setningar

Hlutverk kennarans

Kennarar og aðrir fagmenn í skólanum, svo sem hjúkrunarfræðingar, sálfræðingar, námsráðgjafar og stjórnendur geta á tvennan hátt haft mjög afgerandi áhrif á líf þessara nemenda. Í fyrsta lagi með því að aðstoða við að greina sjúkdóminn rétt og vísa börnunum til réttra aðila til að fá hjálp. Og í öðru lagi með því að umgangast barnið af þekkingu og leikni meðan það er í skólanum.

Fyrri atriðið er auðveldara þó að það sé ekki síður mikilvægt en hið síðara. Með því einu að vita um og afla sér upplýsinga um sjúkdóminn og deila þekkingunni með samstarfsfólki sínu eru kennarar í frábærri aðstöðu til að bjarga lífi, ekki frá dauða því TS er ekki banvænn sjúkdómur, heldur frá áralangri kvöl og vanlíðan. Og þeir geta komið í veg fyrir að sjálfsvirðingin molni og hvatinn til dáða gufi upp. Þegar það gerist eru afleiðingar oft þær að líf fólks er lagt í rúst.

Þegar sjúkdómurinn hefur verið rétt greindur er fyrsta skrefið stigið í rétta átt á hinni erfiðu og ósléttu braut sem fólk með TS verður oft að ganga ævina á enda. Upplýstur kennari er jafnvel í betri aðstöðu en

foreldrar, sem vilja vel en eru kannski ekki vel upplýstir um þessa hluti, að beina nemandanum á rétta braut strax við upphaf skólagöngu.

Hinn þátturinn þar sem kennarar hafa úrslitaáhrif á tilveru nemenda með TS og raunar allra annarra nemenda með sérþarfir er hvernig hann stjórnar starfinu í skólastofunni með tilliti til þessa sérstaka barns. Tvö megin sviðin sem þarfnast athugunar eru sálfræðilega og félagslega umhverfið annars vegar og námsumhverfið hins vegar.

Hvað getur kennarinn gert

Það besta sem kennari getur gert fyrir barn sem tekst á við sérstakan vanda eins og t.d. TS er að hlúa að hugsun þess um eigið gildi og rækta með því sjálfsvirðingu. Þó að þetta geti oft virst erfitt er það alls ekki ómögulegt. En hvað það væri dásamlegt ef fleiri kennarar gerðu að sínu eftirfarandi orðtak. "Við gerum það erfiða strax en það ómögulega tekur okkur lengri tíma." Í fyrstu getur verið erfitt að komast fram hjá kippunum og geltinu að "sjálfu" barninu, en það er ómaksins vert. Börn með TS hafa eins og önnur börn sér til ágætis jákvæða eiginleika sem nýta má til að styrkja sjálfsmynd þeirra. Teiknar Maggi vel eða málar hann fallega? Getur Ella sungið fallega eða spilað á hljóðfæri eða er hún kannske skáld? Hvað finnst ykkur um steinasafnið hans Eiríks? Eða frímerkjasafnið hans? Finnst ykkur Nonni ekki ágætis umsjónarmaður?

Kennari sem er næmur fyrir því að barnið þarf að vera ánægt með sjálf sig finnur ótal leiðir til að stuðla að því að svo megi verða. Hve oft höfum við ekki heyrt fullorðið fólk segja frá því að jákvæð samskipti við kennara hafi breytt lífi þeirra? Það er auðvelt að gleyma landafræði og sögu. En lexíur eins og "kennarinn minn heldur að ég sé fífl", eða "kennarinn minn telur að ég leggi hart að mér og standi mig oft vel" eru lexíur sem sem ýmsir muna alla ævi. Vakandi og næmur kennari getur hálpað barni til að vera sátt við sjálf sig með því að sýna því gott viðmót og meta það að verðleikum. Ef komið er fram við barn af nærfærni og virðingu þegar aðrir sem það umgengst bjóða ef til vill ekki upp á annað en spott og höfnun hefur það ævarandi áhrif á líf barnsins. Ef gefa ætti ráð varðandi hvernig styrkja má jákvæða sjálfsmynd barnsins má segja að fólk ætti að leitast við að eiga jákvæð og lifandi samskipti við barnið. Segðu barninu að það hafi staðið sig vel og hrósaðu því fyrir það sem sjálfsagt þykir hjá öðru barni. Leggðu áherslu á það jákvæða sem það gerir, ekki það neikvæða. Mörg börn með TS eiga t.d. mjög erfitt með að skrifa. Þó maður kunni að minnst á að blaðið hjá einhverju barni sé sóðalegt eða gæti verið snyrtilegra, mætti segja vð drenginn með TS að blaðið hans sé betra í dag en í gær og það sé gaman að sjá hvað hann hafi lagt sig fram. En ef barnið getur ekki bætt skriftina ætti að finna aðrar leiðir en skrift, nota t.d. munnleg próf, segulband, tölvu eða ljósritaðar glósur skólafélaga. Ýmis venjuleg próf útheimta færni í skrift sem reynist sumum nemendum með TS ofviða og gefa ekki rétta mynd af vitsmunalegri getu þeirra. Því ætti að leita annarra leiða við próftökuna. Annað dæmi um hvernig bregðast má jákvætt við frammistöðu er að vekja athygli á hve mörg orð tókst að stafsetja rétt en minnst ekki á hin sem voru skakkt stafsett. Þetta er raunar mjög áhrifamikil kennslutækni í samskiptum við alla nemendur.

Samúð

Hvað finnst ykkur um umburðarlyndi og samúð? Er hægt að kenna nemendum þessa þætti eins og hægt er að kenna sögu og stærðfræði?

Svarið er já. Og þegar tekist hefur að tileinka sér lexíuna er hægt að miðla áhrifunum út úr skólastofunni, inn í matsal, út á leikvöll og vonandi miklu lengra. Eftirfarandi atvik sem grunnskólakennari sá nýverið lýsir hve vel kennara getur tekist á þessu sviði. Úti fyrir var mikill hávaði. Þegar litið var út um gluggann sem sneri út að leikvöllinum kom í ljós að 12 ára strákur var þar í slagsmálum af því að hann hafði verið uppnefndur. Kennarinn segist hafa búist við að sjá áhorfendur skipa sér í hópa, með og móti og hvetja fjandmennina til frekari dáða eins og venja er við svipaðar aðstæður. En það sem gerðist var mjög óvanalegt og snart þá sem sáu. Áhorfendur hófu að skilja slagsmálhundana og reyndu að lægja öldurnar með því að kalla til þeirra: Þú meintir þetta ekkert, var það? Segðu bara að þú hafir ekki meint þetta. Slappaðu nú af, láttu hann í friði! Kennarinn segir enn fremur frá því að þessir nemendur hafi allir verið í bekk hjá Ólafi. Hann kennir 12 ára börnum og hefur einstaklega opið og gott samband við nemendur og foreldra þeirra. Hann er raunar óvanalegur kennari. Andrúmsloftið í kennslustofunni er laust við spennu og samskiptin frjálseg. Maður finnur mjög fyrir góðvildinni og umburðarlyndinu.

Annar drengjanna sem þarna var að slást stríðir við sérstakt vandamál og það er langt frá því að hann sé vinsælasti drengurinn í bekknum. En hinir í bekknum höfðu geinilega verið hvattir til að rækta með sér samúð í hans garð og þess vegna höguðu þeir sér eins og þeir gerðu.

Þegar andinn í skólastofunni glæðir með börnunum góðvild, umburðarlyndi og samúð kemur það samfélaginu öllu til góða. Þessa lexíu lærir maður ekki á einni nóttu en hún er vel þess virði að nokkru sé til hennar kostað. Mjög oft er það svo að manni fellur ekki við fólk eða maður hafnar því vegna ótta, venjulegast ótta við hið óþekkt. Kennari, sem hefur lagt á sig að fræðast um einkenni fötlunar og þær takmarkanir sem hún hefur í för með sér fyrir einstaklinginn sem fyrir henni verður, getur miðlað nemendum sínum þekkingu sinni og því öryggi sem hann hefur öðlast vegna hennar. Það getur aftur á móti haft þau áhrif að allur hópurinn vinnur bug á ákveðinni andstöðu og veitir fatlaða einstaklingnum aðgang að hópnum.

Menntaskólanemandi einn með TS sem gat tjáð sig mjög vel lýsti í stuttu máli vanlíðan sinni og löngunum á eftirfarandi hátt: “Mig langaði ekki til annars en að kennarar mínir skildu mig og tækju mér eins og ég var. Að frátöldum kækjum mínum og hljóðunum sem ég gef frá mér er ég manneskja, alveg eins og allir aðrir.”

Námsörðugleikar

Auk þess sem nemendur með TS þjást vegna hreyfinga og hljóða sem þeir hafa ekki stjórn á hafa sumir þeirra einnig námsörðugleika. Oft er mjög erfitt fyrir bekkjarkennarann að skilja hvernig á að fást við barn með námsörðugleika þó að ekki bætist við hreyfingar og hljóð sem fylgja TS. Þó að auðvitað verði að athuga hvern einstakan nemanda er ómaksins vert að veita athygli og skilja viss einkenni allra barna með námsörðugleika. Það er alveg ljóst að TS barnið tekur ekki við upplýsingum eða man þær á sama hátt og aðrir nemendur þó að það hafi eðlilega greind. Ekki má álíta það heimskt, latt eða kærulaust. Þörf er á annars konar kennsluáðferðum til þess að ná til þessa barns þegar kennslan eftir venjulegum leiðum reynist árangurslaus. Það má leitast við að aðlaga námsumhverfið í hvaða bekk sem er að þörfum einstakra nemenda ef kennarinn skilur þörfina.

Oft kemur í ljós að ungir nemendur með námsörðugleika eiga í erfiðleikum með að skilja rúm og tíma og skilja ekki fyrirmæli. Það er erfitt fyrir þá að draga ályktanir og kennarar ættu ekki að gera ráð fyrir að öll börn skilji hugtök jafn vel. Raunar eiga mörg ung börn sem gengur erfiðlega með námið líka í erfiðleikum með félagslegt atferli sem önnur börn tileinka sér án þess að vita af því. Ekki ætti að álíta að þau séu óþæg eða hagi sér viljandi illa. Kennarinn verður að gera sér grein fyrir hvort barnið skilur það sem ætlast er til af því. Kennarar og foreldrar sjá mjög oft hvatvísa hegðun hjá þessum hópi barna. Þrálæti er annað vandamál sem oft er minnst á. Það er eins og barnið festist í athöfn eða hegðun. Þegar kennarar skilja að þetta er ekki viljandi óþægð er líklegra að þeir hafi þolinmæði til að fást við hegðunina. Á hinn bóginn eiga sum börn með TS erfitt með að byrja á verki og gætu þau þurft sérstaka hvatningu til þess. Flestir þessara nemenda eiga í miklum erfiðleikum með að einbeita sér og ættu menn að hafa það í huga þegar væntingar til þeirra eru mótaðar.

Það þarf að laga aðstæður fyrir þessa nemendur til þess að ekki sé verið að refsa þeim fyrir hegðun sem þeir ráða ekki við. Einnig ætti að aðlaga aðferðir til að meta þá og gefa þeim einkunnir og koma þannig til móts við þarfir þeirra hvers og eins. Gerið ykkur í hugarlund hvað það er letjandi fyrir barn sem hefur unnið eins vel og það gat og hefur farið mjög vel fram á vissu tímabili ef það fær svo lélega einkunn meðan bekkjarfélagarnir sem ekki stríða við fötlun hafa öðlast meiri færni á tilteknu sviði og fá því góða einkunn. Það mætti mæla framfarir og aukna þekkingu barns með TS með hliðsjón af eðlislægri getu og færni. Ennfremur myndi það auðvelda börnum með TS skólagönguna ef sett væri saman kennsluáætlun fyrir hvert þeirra.

Þegar kennarar skrifa umsögn um nemendur sína geta þeir vakið athygli á góðum framförum, miðað við eðlislæga getu. Hugmyndaríkir kennarar sem láta sig varða um nemendurna geta lagað hefðbundna einkunnagjöf að þörfum þeirra barna sem hafa sérstaka námsörðugleika og komið þannig til móts við þarfir þeirra.

Nemendur sem eru viðkvæmir fyrir námsörðugleikum sínum og hræddir um að hlegið verði að þeim þróa oft með sér varnarviðbrögð og verða bekkjarfíflíð. Þeir eru með tilburði af ásettu ráði og draga að sér athyglina með kjánalegri hegðun í þeirri von að þeim takist að kasta ryki í augun á öðrum og ekki

verði tekið eftir því sem í raun vantar á hjá þeim. Kennarar ættu að vera vakandi fyrir þessu hegðunarmynstri og taka ákveðið á því en með góðvild. Stundum sýna börn með TS alveg óskiljanlega hegðun. Í slíkum tilvikum ættu kennarar að ráðgast við foreldrana til að reyna að skilja hvort hegðunin er vegna sjúkdómsins eða ef til vill vegna lyfja sem þau taka.

Lyf

Algengasta lyfið sem notað hefur verið við TS er Haldoperidol (Haldol). Þetta lyf hefur margar aukaverkanir, sem m.a. geta haft áhrif á námsferlið og hegðunina. Barn sem tekur lyf við TS gæti verið þreytt, syfjað og/eða pirrað. Haldol getur haft áhrif á vitsmunuferlið, einkum á skammtímaminnið. Lyfið Pimozide (Orap) kom svo að mestu í stað Haldols. Það hefur svipaða verkun og Haldol og sömu aukaverkanir en mun vægari. Önnur lyf stundum notuð við TS eru Clonazepam og Clonidine (Catapres). Foreldrar verða oft að meta eftir einkennunum heima fyrir hve lyfjaskammtur barnsins þarf að vera stór. Ef til vill vita foreldrar ekki að einkennin gætu verið minni í skólanum. Oft er það vegna þess að börn sem geta að einhverju leyti bælt einkennin með hjálp lyfjanna þurfa ekki lengur að “sitja á sér” þegar þau eru heima, örugg með fjölskyldu sinni. Foreldrar og kennarar verða að vera í stöðugu sambandi svo að foreldrar geti metið ástandið frá báðum hliðum þegar verið er að reyna að ákveða hvort eigi að auka eða draga úr lyfjunum. (*Ath. að ýmislegt hefur bæst við lyfjaupplýsingar þessar síðustu árin*).

Eftirfarandi kafli er úr niðurstöðum könnunar sem gerð var um áhrif á TS á skólagöngu og námsgetu barna með sjúkdóminn. Könnunin var gerð við læknadeild háskólans í New York á deild þar sem námsörðugleikar eru rannsakaðir og stjórnaði Dr. Rosa Hagen rannsókninni. Þessar leiðbeiningar eru ómetanlegt gagn fyrir hvaða uppalanda og kennara sem kennir eða á samskipti við barn með TS.

Leiðbeiningar um kennslu barna með TS

1. Líttu á barnið – ekki aðeins sjúkdóminn. Þó að þessi könnun tæki til fárra kom í ljós að um mjög mismunandi ástand var að ræða. Það undirstrikar hve miklu máli skiptir að litið sé á barnið í heild en ekki aðeins vandamálið. Með þessu er sérstaklega átt við að meta þarf styrk barnsins og getu til að bæta upp sjúkdóminn um leið og sérstök einkenni sjúkdómsins eru athuguð.
2. Með tilliti til samskipta við barnið skiptir höfuðmáli að sjúkdómurinn sé greindur snemma. Ef sjúkdómurinn er greindur snemma er hægt að sjá við hræðslu, ringulreið, sektartilfinningu og kvíða sem vill þjaka fjölskylduna þegar einkennin fara að koma í ljós. Þegar búíð er að greina sjúkdóminn getur fjölskyldan snúið sér að því að skipuleggja námið og skólagönguna.
3. Í hverju tilviki ætti að vera samvinna um lyfjagjöfina milli barnsins, fjölskyldunnar og læknisins. Athugin og svör við spurningalistum okkar sýndu okkur greinilega að svörun við lyfjunum er afar margvísleg. Það er ekki einungis nauðsynlegt fyrir lækinn að hafa yfirsýn yfir svörun barnsins við lyfjunum heldur þarf hann líka að vita hvernig barninu reidir af á öðrum sviðum hins daglega lífs.
4. Allir sem fást við að mennta barn með TS ættu stöðugt að fá greinilegar og eins réttar upplýsingar um sjúkdóminn og unnt er. Þegar skólagangan er skipulögð skiptir meginmáli að upplýsingar um sjúkdóminn séu fyrirleggjandi. Í fyrsta lagi er það nauðsynlegt fyrir foreldrana til þess að þeir geti fylgst með þegar greint er frá framförum á þessu sviði. Það er nauðsynlegt fyrir kennarana að skilja alla þætti vandans, jafnvel þó að barnið virðist tiltölulega einkennalaust í skólanum. Það er nauðsynlegt fyrir félag barnsins að fá upplýsingar af því að það gæti verið byrjunin á að barnið verði hluti hópsins. Það gæti bjargað barninu frá þeirri félagslegu einangrun sem þau minntust mjög oft á í könnuninni. Upplýsingarnar skipta aðra fagmenn sem leitast við að hjálpa fjölskyldunni einnig máli. Líklegt er að vel upplýstur fagmaður geti aðstoðað fjölskylduna vel í leit hennar að viðunandi greiningu á sjúkdóminum. Þá skiptir einnig miklu að fagmennirnir séu vel upplýstir til þess að þeir geti ætíð verið fremstir í flokki að fylgjast með nýjustu þróun á sviðinu. Síðast en ekki síst skipta upplýsingar til almennings einnig mjög miklu máli svo að fólk geti skilið hvernig sjúkdómurinn er og hvaða afleiðingar hann hefur. Þá er von til þess að viðhorfin verði jákvæð. Upplýsingar til almennings um sjúkdóminn verða einnig til þess að börn með TS, sem hafa enn ekki verið greind, muni finnast og koma fram.

5. Vel má vera að áhrif TS á námsgetu barna sé mjög mismunandi og einnig á námsgetu sama barns á mismunandi tímabilum. Áhrif sjúkdómsins geta verið margvísleg varðandi námið:
 - ☞ Bein áhrif kækjanna á einstakar greinar eins og t.d. skrift og vélritun þar sem reynir á margslungna hreyfifærni
 - ☞ Óbein áhrif kækjanna þegar nemandinn reynir að bæla einkennin í skólastofunni.
 - ☞ Áhrif lyfja sem gefin eru til að slá á einkenni sjúkdómsins og námsgetan slævist jafnvel.
 - ☞ Áhrif á samskipti við bekkjarfélag. Einkennin geta valdið einangrun barnsins í skólanum, því er hafnað og stundum er það útilokað frá samskiptum við skólafélagana.
6. Börn með TS þurfa að hafa verkefni sem fullnægja vitsmunalegri getu þeirra. Skólinn er staðurinn þar sem börn með TS gætu fengið að skara fram úr. Erfiðleikar þeirra við að sýna fram á hvað þau vita ættu ekki að koma í veg fyrir að þau fái eins góð tækifæri til menntunar og geta þeirra framast leyfir.
7. Varlega ætti að fara í að túlka niðurstöður greindarprófa þegar meta á námsgetu barna með TS. Upplýsingar okkar sýna að hefðbundin, formleg próf, jafnvel próf sem þau taka ein, gefa ekki alltaf rétta mynd af eðlislægri námsgetu þessara barna.
8. Löng skrifleg próf eru ótæk fyrir sum börn með TS. Barnið getur einfaldlega ekki sýnt fram á kunnáttu sína í hefðbundnum prófum. Því er nauðsynlegt að beita prófum sem geta mælt þekkingu barnsins án þess að því sé ofgert. Skref í þá átt væri t.d. að gefa barni með TS færi á að hvíla sig í miðju prófi.
9. Foreldrar geta verið börnum með TS ómetanleg stoð varðandi skólagöngu þeirra. Lýsingar á skólunum sem fengust í athugininni voru mjög samhljóma og staðfestu að foreldrar mátu vandamálin tengd skólagöngunni mjög raunhæft. Þess vegna ættu kennarar að notfæra sér þekkingu foreldra á TS ásamt þekkingu þeirra á námsþörfum barns síns. Þessi samvinna við foreldrana ætti að vera meiri og eiga sér oftast stað en á stöku foreldrafundum. Sterklega er mælt með að kennarar og foreldrar styðji hverjir aðra og ræði saman um barnið.
10. Flestum börnum með TS gengur best að læra þar sem skólastarf og umhverfi er frekar vel skipulagt og mótað. Þó að þessi ábending sé ekki einhlít virðist börnunum yfirleitt líða best í tiltölulega vel mótuðu umhverfi, sem er einhvers staðar mitt á milli hinnar hefð-bundnu skólastofu og opna skólans. Börnin þurfa leiðsögn með greinilegum og vel skiljanlegum leiðbeiningum kennarans, en þau þurfa líka að fá tækifæri til að hreyfa sig.
11. Börn með TS þurfa að geta hreyft sig. Óþolið sem kemur oft yfir þau, janfvel þó þau séu tiltölulega laus við einkenni, veldur því að þau verða að geta fengið útrás í hreyfingu.
12. Börn með TS geta þurft athvarf þegar einkennin verða mjög mikil. Þau verða þá að eiga eitthvert athvarf, t.d. herbergi sérkennara, skrifstofu hjúkrunarfræðings eða námsráðgjafa eða herbergi skólaritara. Þegar skólaganga þessara barna er skipulögð er alveg nauðsynlegt að gera ráð fyrir athvarfi þar sem þau geta verið í friði án þess að óviðkomandi fylgist með kækjunum.
13. Börn með TS hafa ekki endilega námsörðugleika. Könnunin leiddi í ljós að lítil hluti þeirra barna með TS, sem athuguð voru, tókst á við sértæka námsörðugleika, eins og líklegast hefði komið í ljós með hvaða annan hóp skólabarna sem athugaður hefði verið. Vissulega ættu viðeigandi úrræði að vera til fyrir þessi börn eins og öll önnur skólabörn. Þau úrræði gætu verið hjá sérkennaranum, í skólastofu þar sem tekist er á við námsörðugleika, eða í einstaklingskennslu. Einhvern meðalveg verður að finna milli hreyfiþarfa barna með TS og þörfinni á vel skipulögðu umhverfi fyrir börn með námsörðugleika því að þau verða að vera laus við ónæði. En ekki ætti samt að gera ráð fyrir að öll börn með TS hafi námsörðugleika.

14. Hafa ber í huga að mörg börn með TS hafa svo miklar ósjálfráðar hreyfingar að það hamlar vinnu sem krefst fínheyfinga svo sem skrift. Hér ætti skólinn að ráða aðstoðarfólk í skólastofuna, leyfa barninu að svara munnlega eða nota segulbandstæki eða tölvu, þannig að dregið sé úr álagi við skriftir og fremur hugsað um inntak vinnu barnsins.
15. Tímasetning skiptir mjög miklu máli. Þessi börn þurfa meiri tíma en hin börnin til að ljúka vinnu sinni. Þess vegna er mjög gott að láta þau vita snemma hvað tímanum líður og gefa fyrirsmáli með hæfilegu millibili. Það er hægt að skipta vinnunni í stutta kafla. Foreldrar geta líka hjálpað við að fylla í eyður sem kunna að verða í náminu. Kennarar þurfa líka að vita um áhrif lyfjanna og ennfremur það að einkenni TS eru breytileg frá einu tímabili til annars. Þess vegna getur stundum tekið mjög langan tíma að ljúka því sem annan dag tókst að ljúka á smástundu.
16. Í öllu námsumhverfi þarf að huga að álaginu. Yfirleitt eykur álag einkennin. Þess vegna verður að athuga áhrif álags í öllum skólanum, einnig á leikvöllinum og í leikfimi. Sá tími dagsins sem er utan stundaskrár getur valdið þessum börnum miklu álagi svo að athuga mætti hvort ekki væri þörf á að hæf, fullorðin manneskja hefði þar tilsjón. Kennararnir geta einnig varið börnin streitu með því að forðast skyndilegar breytingar og tímaþröng í skólastarfinu. Það er miklu farsælla að reyna að sjá uppákomur fyrir og hjálpa börnunum að búa sig undir átök við streituvaldandi atvik en að ráða við afleiðingar streitunnar.
17. Mörg þessara barna þurfa hjálp til að takast á við félagslega einangrun sem þau kunna að verða fyrir í skólanum. Nærri öll börnin greindu frá því að þeim fyndist þau einangruð í skólanum. Ef kennarinn vissi um þessi samskiptavandamál gæti hann komið í veg fyrir aðstæður þar sem þau kristallast eins og t.d þegar valið er í lið. Fullorðna fólk þarf ef til vill að beita nokkurri hugkvæmni til að finna nýjar leiðir til að þessi börn séu með í því sem verið er að gera í bekknum. Rétt er líka að muna að börnin njóta góðs af góðu fordæmi hins fullorðna hvað varðar umgengni við aðra. Ef kennarinn kemur fram við barnið eins og fullgildan einstakling í hópnum er hann bekkjarfélögum þess hæf og þroskuð fyrirmynd.

Lokaorð

Nemendur sem þjást af Tourette sjúkdómi eða hvaða frávikum öðrum sem setja þau til hliðar við bekkjarfélagana eiga rétt á að fá kennslu í þannig umhverfi að þau nái eins langt og geta þeirra leyfir, rétt eins og allir aðrir venjulegir nemendur. Hið ágæta skáld, Samuel Johnson, sem uppi var á 18. öld og er talinn hafa þjást af Tourette, náði háleittum markmiðum sínum þrátt fyrir alls konar kæki og þrengingar sem hrjáðu hann alla ævi. Margir fullorðnir einstaklingar með TS sem hefur tekist að ná góðum árangri í ýmsum greinum, svo sem sálfræði, tónlist og viðskiptum, greina frá því að það var jákvætt stuðningskerfi skólans sem bætti upp ýmsa örðugleika og hafði áhrif þannig að þeim tókst að ná árangri.

Í óvinveittu umhverfi er ekki von til þess að námsárangur verði jafngóður og í umhverfi þar sem umburðarlyndi ræður og barn með örðugleika fær að vera eitt af hópnum.

*Fólk með
Tourette sjúkdóm
hefur ýmislegt fram að færa.
Við megum alls ekki útiloka það!*

Íslensk útgáfa þessa bæklinga er þýðing á bæklingi sem gefinn var út af bandarísku Tourette samtökunum, Tourette Syndrome Association, Inc. – New York, 1982, *Coping with Tourette Syndrome in the Classroom*, og er gefinn út hér á landi með leyfi frá þeim.

