Vad är Tourette?

RIKSFÖRBUNDET Attention

Innehåll

Förord 5

Vad är Tourettes syndrom? 7

Att vara förälder till ett barn med Tourettes syndrom 11

Tourette i skolan 15

Tourette och arbetslivet 21

Tourettes syndrom är sällan bara tics 24

Behandling av tics 29

Att leva med Tourettes syndrom - Emma, 32 år, berättar 34

Lästips 38

© Riksförbundet Attention
Boken är framtagen med stöd av Allmänna Arvsfonden.

ISBN 978-91-979675-0-1
För mer information och beställning kontakta: www.attention-riks.se
Skribent: Emma Linna
Redaktör: Cecilia Brusewitz
Grafisk form: Johanna Lagerström
Illustratör: Robert Vallmark
Foto: Bildarkivet.se
Tryck: Botkyrka Offset 2011

Förord

Den skrift du nu håller i din hand är ett försök att enkelt och kortfattat beskriva vad Tourettes syndrom är och hur det kan yttra sig i skolan, hemmet och i arbetslivet. Vi berättar också vilken behandling som finns och vart man kan vända sig för att få vård och stöd.

Tourette manifesteras främst av ihållande så kallade tics, både motoriska och vokala, men de olika egenskaper syndromet kan medföra är av mycket varierande karaktär. Till stor del är det ett socialt handikapp, kanske främst beroende på att kunskapen om syndromet är mycket begränsad hos allmänheten, trots att syndromet varit känt sedan 1800-talet. Många med Tourette har även tillkommande symtom som tvångssyndrom, koncentrationssvårigheter, impulsivitet, hyperaktivitet, sömnproblem, läs- och skrivsvårigheter och inlärningssvårigheter. Dessa svårigheter är viktiga att fånga upp då de kan skapa större problem än själva ticsen.

Ett kapitel handlar om att vara förälder till ett barn med Tourettes syndrom. För många föräldrar är det en omvälvande upplevelse att få veta att deras barn har Tourette. Ofta har tiden innan diagnosen är fastställd inneburit ett antal besök hos olika läkare för olika problem och många föräldrar berättar om blandade känslor inför att till slut få ett namn på sitt barns svårigheter. Diagnosen väcker ofta blandade känslor, både lättnad och oro. Syftet med denna skrift är att bidra med viktig kunskap både till personer som har Tourette, deras anhöriga och omgivningen.

I slutet av foldern finns några viktiga råd, bra litteraturtips och adresser till hemsidor på internet där du kan söka mer information.

Skriften har tagits fram inom ramen för det Touretteprojekt som Attention bedriver med stöd av Allmänna Arvsfonden. Syftet med projektet är att nå ut med en ny och mer nyanserad bild av vad Tourette egentligen är.

Vi vill rikta ett särskilt tack till Emma Linna på vårdföretaget Cereb AB som bidragit med sina kunskaper och erfarenheter av behandling. Tack också till Attentions Tourettegrupp som har bidragit med värdefulla synpunkter.

Stockholm
Maj 2011
Ann-Kristin Sandberg

Georges Gilles de la Tourette (1857 – 1904)

Vad är Tourettes syndrom?

De flesta har säkert hört talas om Tourettes syndrom, men färre vet vad diagnosen faktiskt innebär. Tourettes syndrom är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som innebär att man har både ofrivilliga, återkommande kroppsrörelser och ljud eller läten, så kallade tics. Tics är vanligt förekommande hos barn och långt ifrån alla som har, eller har haft, tics uppfyller diagnosen Tourettes syndrom. Ofta debuterar tics i barndomen och för de allra flesta försvinner de av sig själva under tidig vuxen ålder.

Redan år 1885 publicerade den franske neurologen Georges Gilles de la Tourette en artikel där han beskrev personer med ofrivilliga muskelryckningar och ovanliga vokala läten. I takt med att forskningen har gått framåt vet vi idag mer om Tourettes syndrom och andra neuropsykiatriska diagnoser än tidigare. Symtomen vid Tourette kan variera från milda till grava och påverkas av en rad olika miljöfaktorer.

Debut och orsak

Tourette visar sig ofta tidigt i livet, vanligtvis från 4-6 års ålder med en vanlig topp av symtomen i tonåren. Symtomen varierar från milda symtom som kanske inte ens är märkbara för personen själv och/eller omgivningen, till grava symtom som skapar hinder i vardagen och kan medföra ett lidande. För vissa mildras symtomen i slutet av tonåren, medan de för andra fortsätter upp i vuxen ålder.

Vi vet idag inte exakt hur vanligt Tourette är, men studier pekar mot att mellan 0,5 % och 2 % av befolkningen uppfyller kriterierna för diagnosen Tourettes syndrom eller kroniska tics. Tourettes syndrom innebär att man har både motoriska och vokala tics. Kroniska tics innebär att man har antingen motoriska eller vokala tics. Ungefär fem gånger så många pojkar som flickor har tics.

Forskning har visat att Tourette åtminstone delvis har en ärftlig komponent. Många föräldrar som bär anlaget har ett eller flera symtom själva, men man kan också vara bärare av det genetiska anlaget utan att själv ha symtom. Olika typer av hjärnskador kan också ge symtomen som är typiska för Tourette. Många barn debuterar med tics (och/eller tvångssymtom) direkt efter en halsinfektion, vilket lett till hypoteser om att en streptokockinfektion kan utlösa eller bidra till utvecklandet av Tourette.

Andra miljöfaktorer som tros ha viss betydelse för Tourette är könshormoner och psykosocial stress.

Symtom

De första symtomen på Tourette är oftast motoriska tics i ansiktet såsom ofrivilliga och överdrivna ögonblinkningar, ryckningar

”

Efter att jag fick diagnosen och fick veta mer om Tourette är det precis som en ny värld har öppnat sig. Helt plötsligt lägger jag märke till andra som också har tics – på gymmet eller på bussen. Det är lite ironiskt eftersom jag i hela livet känt mig så ensam och annorlunda.

Man, 45 år.

och grimaser. Det kan handla om enkla rörelser eller mer komplexa rörelsemönster. Ticsen flyttar sig därefter neråt i kroppen (från ansiktet vidare ner till halsen, skuldrorna, överkroppen, armar och ben, händer och fötter). Motoriska tics kan också vara att ta på ett föremål på ett visst sätt eller ett visst antal gånger (vilket för betraktaren kan likna en tvångshandling men skiljer sig från denna då ticsen saknar en ångestlindrande funktion).

Vokala tics kommer vanligtvis lite senare. De vanligaste vokala ticsen är helt vanliga ljud eller läten såsom en harkling, hostning eller snusning. Att ofrivilligt säga fula ord (så kallad koprolali) är tvärtemot vad många tror relativt ovanligt. Den motoriska motsvarigheten, att ofrivilligt göra obscena gester, kallas kopropraxi.

Typiskt vid Tourette är att ett symtom eller tics löser av ett annat och att symtomen kommer och går i styrka och antal i olika perioder i livet.

Det är viktigt att poängtera att för de allra flesta med Tourette är symtombilden mild. Majoriteten av personer med diagnosen lever, oavsett graden av tics, helt normala liv utan att nämnvärt hindras eller påverkas av sina symtom. Tourette har också positiva sidor! Många personer med Tourette är drivande, kreativa och energiska människor.

Enkla och komplexa tics

Vanligtvis skiljer man mellan enkla och komplexa tics. Enkla motoriska tics är lätta att avgränsa och ofta snabba till sin karaktär, som till exempel en snabb huvudryckning eller ögonblinkning. Enkla vokala tics är kortvariga ljud, till exempel en hostning eller ett rop.

Komplexa motoriska tics är oftast mer komplext sammansatta kroppsliga rörelsemönster. Att exempelvis vidröra föremål på ett visst sätt eller röra axeln uppåt och fortsätta ner och knäcka till handleden. Ett komplext motoriskt tics kan också vara att gå längs med kanten på en trappa och

hoppa till vid näst översta trappsteget. Komplexa vokala tics består av ord eller till och med fraser som kan ha meningsinnehåll. Att ofrivilligt imitera andras rörelser kallas ekopraxi. Det vokala ticsets motsvarighet, det vill säga att ofrivilligt härma ljud eller ord man hör, kallas ekolali. Att härma och upprepa sig själv kallas palilali.

Diagnostisering

Att få en diagnos är viktigt både för den berörde individen och dennes omgivning. Dels för att symtomen inte ska missförstås, dels för att det idag finns behandling att få för den som önskar. För barn är det viktigt att tidigt få sina svårigheter igenkända och därigenom få rätt hjälp och stöd av omgivningen för att kunna utvecklas på bästa sätt.

Det är viktigt att omgivningen känner till bakgrunden till varför en person med Tourette fungerar på ett visst sätt. Vissa av symtomen vid Tourette kan ibland uppfattas som provocerande eller störande för omgivningen. En ökad förståelse för vilka symtomen är, och vad de innebär, är viktigt för att undvika skuldbeläggande eller bestraffningar. Annars är risken stor att personer i barnets omgivning felaktigt tolkar beteendet som trots eller tror att barnet provocerar för att få uppmärksamhet. Förståelse och kunskap kan också råda bot på misstankar om att beteendet enbart beror på problem i familjen.

Det finns idag inga medicinska test man kan ta för att diagnosticera Tourettes syndrom. Vid frågor och funderingar kring tics kan man i första hand vända sig till elevhälsan på skolan (barn och ungdomar) eller primärvården (vuxna) där man gör en första bedömning och vid behov remitterar vidare till specialistmottagningar.

Diagnoserna Tourettes syndrom eller kroniska tics ställs av en legitimerad läkare eller legitimerad psykolog med kunskap i neuropsykiatri som gör en noggrann utredning och klinisk bedömning.

De rådande diagnoskriterierna för Tourette är:

1. Såväl flera motoriska som ett, eller flera, vokala tics har förekommit under en tid, men inte nödvändigtvis samtidigt.
2. Ticsen har förekommit mer eller mindre ofta (vanligtvis i perioder) i mer än ett år sedan debuten.
3. Tillståndet ska ha uppträtt före 18 års ålder.
4. Tillståndet beror inte på direkta fysiologiska effekter av någon substans (t.ex. narkotika) eller av somatisk sjukdom eller skada (t.ex. Huntingtons sjukdom eller följdtillstånd efter hjärninflammation).

Ett barn med Tourettes syndrom är precis som alla barn unikt och har en egen personlighet och individuella styrkor och svagheter.

Att vara förälder till ett barn med Tourettes syndrom

För många föräldrar är det en omvälvande upplevelse att få veta att deras barn har Tourette. Ofta har tiden innan diagnosen är fastställd inneburit ett antal besök hos olika läkare för olika problem och många föräldrar beskriver blandade känslor inför att till slut få ett namn på sitt barns svårigheter. Inte sällan väcker diagnosen känslor av både lättnad och oro, rädsla och kanske skuld.

Det är viktigt att låta det ta tid att både ta till sig och acceptera diagnosen och skaffa sig kunskap om vad Tourette är för något. Var inte rädd att vid behov söka stöd och hjälp för dig som förälder på exempelvis en BUP-mottagning (barn- och ungdomspsykiatrisk mottagning), elevhälsan eller primärvården (vårdcentral och husläkare).

I slutet av foldern hittar du litteraturtips och adresser till hemsidor på internet där du kan söka mer information.

Efter diagnosen

Ett barn med Tourette är precis som alla barn unikt och har en egen personlighet och individuella styrkor och svagheter. Många föräldrar som hör orden ”Tourettes syndrom” ser framför sig att deras barn kommer att börja skrika svärord eller på andra sätt bete sig socialt oacceptabelt. Att ofrivilligt säga fula ord, så kallad koprolali, är tvärtemot vad många tror ett relativt ovanligt tics (även om det ofta är just det som visas i Hollywood-filmer).

En typisk bild vid Tourette är att ett symtom eller tics löser av ett annat och att symtomen kommer och går i styrka och antal i olika perioder. Symtombilden vid Tourette varierar från milda symtom, som kanske inte ens är märkbara för personen själv och/eller omgivningen, till grava symtom som skapar hinder i vardagen och kan medföra lidande.

För vissa barn mildras symtomen i slutet av tonåren medan de för andra fortsätter upp i vuxen ålder. Det är omöjligt att veta hur utgången kommer att bli för ett barn som nyligen diagnosticerats med Tourette. Som förälder är det viktigt att minimera egen stress och oro genom att du fokuserar på positiva händelser och egenskaper hos ditt barn och inte tänker det värsta om framtiden. Tänk på att hur du som förälder hanterar diagnosen är en viktig del i hur ditt barn i framtiden kommer att se på sig självt.

Hur mycket man som förälder ska prata med omgivningen om sitt barns diagnos är av naturliga skäl svårt att ge generella råd kring. Symtombilden varierar från individ till individ, och även kunskapsnivån och välvilligheten hos omgivningen. Ibland

”

”Förut när Kalle snörvlade eller grimaserade så blev jag superirriterad och tjatade på honom att sluta. Jag förstod inte varför han bara inte kunde låta bli! Nu när vi vet varför har jag dåligt samvete för hur vi betedde oss mot honom… Men vi visste inte bättre just då.”

Mamma till pojke med Tourette.

kan släkt och vänner vara ett stort stöd, men inte alltid. En tumregel är att informera omgivningen om Tourette för att öka förståelsen för syndromets olika uttryck.

Om barnets symtom inte skapar några problem, varken för barnet självt eller för omgivningen, fyller det kanske inte så stor funktion att prata om diagnosen i tid och otid. Det kan vara en god idé att lära barnet att själv förklara ofrivilligheten i tics om någon frågar.

Hur hantera tics

Stress förvärrar tics. Arbeta som förälder med att minimera stress i vardagen genom att till exempel skapa regelbundna rutiner och förutsägbarhet, hålla ordning i hemmet och tänka på ljud- och bullernivå. För mycket kyla och värme, liksom för lite sömn, kan också bidra till förvärrade tics. Var uppmärksam på om vissa platser eller händelser ökar sannolikheten för tics och arbeta för att minimera eller undvika ansträngande möten och situationer.

Hur hantera problembeteenden

Många barn med Tourette har förutom ofrivilliga motoriska och vokala tics också andra problem som hör till syndromet. Vanligast är att barnet kan ha svårt med uppmärksamhet och koncentration, vara hyperaktiv, ha svårt att hejda impulser eller ha svårt att följa instruktioner.

Ibland utvecklar barnet tvångsproblematik och/eller nedstämdhet. Att vara förälder till ett barn med sådana svårigheter kan vara påfrestande och barnets beteenden kan påverka hela familjens livssituation.

Påminn dig själv om att barnet inte rår för sina svårigheter, lika lite som du som förälder gör det. Många av de beteenden som hos barn med Tourette ställer till med problem av varierad grad är helt oberoende av diagnos, det vill säga helt typiska beteenden för barn i den åldern. Försök se ditt barn bortom symtomen och diagnosen.

Kom ihåg att skilja på person och beteende – när ditt barn gör något som det inte får göra så är det beteendet det är fel på, inte barnet.

Uppmärksamma och belöna ditt barn så fort hon eller han gör något bra. Att le eller ge en kram är ofta en tillräcklig belöning. Beröm och uppmärksamma också sådant som kan tyckas vara småsaker eller självklarheter. Som förälder är du ofta den viktigaste förebilden för ditt barn – tänk på att hålla dig själv lugn och föregå med gott exempel vid konflikter.

Negativ uppmärksamhet som exempelvis tillsägelser kan, precis som positiv uppmärksamhet, fungera som en förstärkare av ett beteende så att det fortsätter att upprepas. Därför är det ofta en klok strategi att ignorera problembeteenden och istället uppmärksamma och belöna önskvärda beteenden. Självklart ska aldrig barnet ignoreras utan enbart problembeteendet. Att dra gränser vid oacceptabla beteenden innebär att du genom att vara tydlig, bestämd och konsekvent lär ditt barn vilka beteenden som är önskade respektive oönskade. Att bestraffa ditt barn för oönskade beteenden leder i längden endast till negativa konsekvenser, både för dig som förälder och för ditt barn.

Hur hantera skolan

Många föräldrar är oroliga för att deras barn ska retas eller mobbas av andra barn för sina tics. Att be läraren eller någon professionell berätta för alla barn i klassen om vad Tourette är för något kan ofta bidra till ökad förståelse och acceptans hos de andra barnen och förebygga och motverka mobbing.

Inte sällan finns det fler barn i klassrummet som har andra typer av svårigheter. Skolan har ett ansvar för att skapa ett accepterande klimat för det som är annorlunda.

Barn med Tourette behöver ofta en anpassad pedago-

”Om någon frågar så brukar jag säga att det är min hjärna som får mig att göra det och att det kallas för Tourette.”

Pojke, 10 år.

gik i skolan. Det är viktigt att lärare och annan personal i skolan skaffar sig kunskap om Tourette för att kunna möta ditt barn med förståelse och stöd. Inte minst är det avgörande för barnets utveckling hur läraren reagerar på eventuella tics i klassrummet. Som förälder är du en viktig kunskapskälla till hur ditt barn fungerar. Läs på om ditt barns rättigheter i skollagen, erbjud skolan din kunskap och våga ställa krav. Möjligheten till kunskapsinhämtning handlar ofta om den enskilda lärarens inställning men beror också på vilka resurser som skolan är beredd att ställa till förfogande. För barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är det extra viktigt med ett välfungerande samarbete mellan föräldrar och skola. Försök att etablera ett bra system för regelbunden kommunikation.

Till sist…

- Ta som förälder hand om dig själv. Var uppmärksam på dina tidiga signaler på stress och utmattning och se till att få egen tid för återhämtning och påfyllnad. Boka in roliga aktiviteter med vänner, motionera regelbundet och försök ha en hälsosam livsstil gällande sömn, kost och alkohol.
- Om du som förälder börjar känna dig alltför orolig, nedstämd eller trött så kommer det att även påverka ditt barn i negativ riktning. Var inte rädd för att be om hjälp av professionella för att få råd, verktyg och strategier för att förbättra och hantera situationen.
- Sist men inte minst – kom ihåg att i vardagen se och uppmärksamma barnets positiva beteenden och sidor som inte sällan finns där just tack vare Tourette!

Tourette i skolan

Det är nödvändigt för lärare och annan personal som möter ett barn med Tourette att skaffa sig kunskap om vad Tourette är och vad det innebär. Ju mer läraren känner till och förstår syndromet, desto bättre rustad är läraren att stödja barnets utveckling och möta de utmaningar som kan uppstå.

För ett barn med Tourette är det extra viktigt att känna sig avslappnad och trygg med lärare och kamrater för att utvecklas som person och acceptera sig själv. I slutet av foldern hittar du litteraturtips med böcker som särskilt riktar sig till lärare och annan skolpersonal.

Elever med Tourette

Tourette visar sig ofta tidigt i livet med en vanlig topp av symtomen i tonåren. Vissa barn med Tourette har med andra ord utvecklat tics innan de börjar skolan och för andra börjar det först efter skolstart. För vissa barn mildras symtomen i slutet av tonåren medan de för andra fortsätter upp i vuxen ålder.

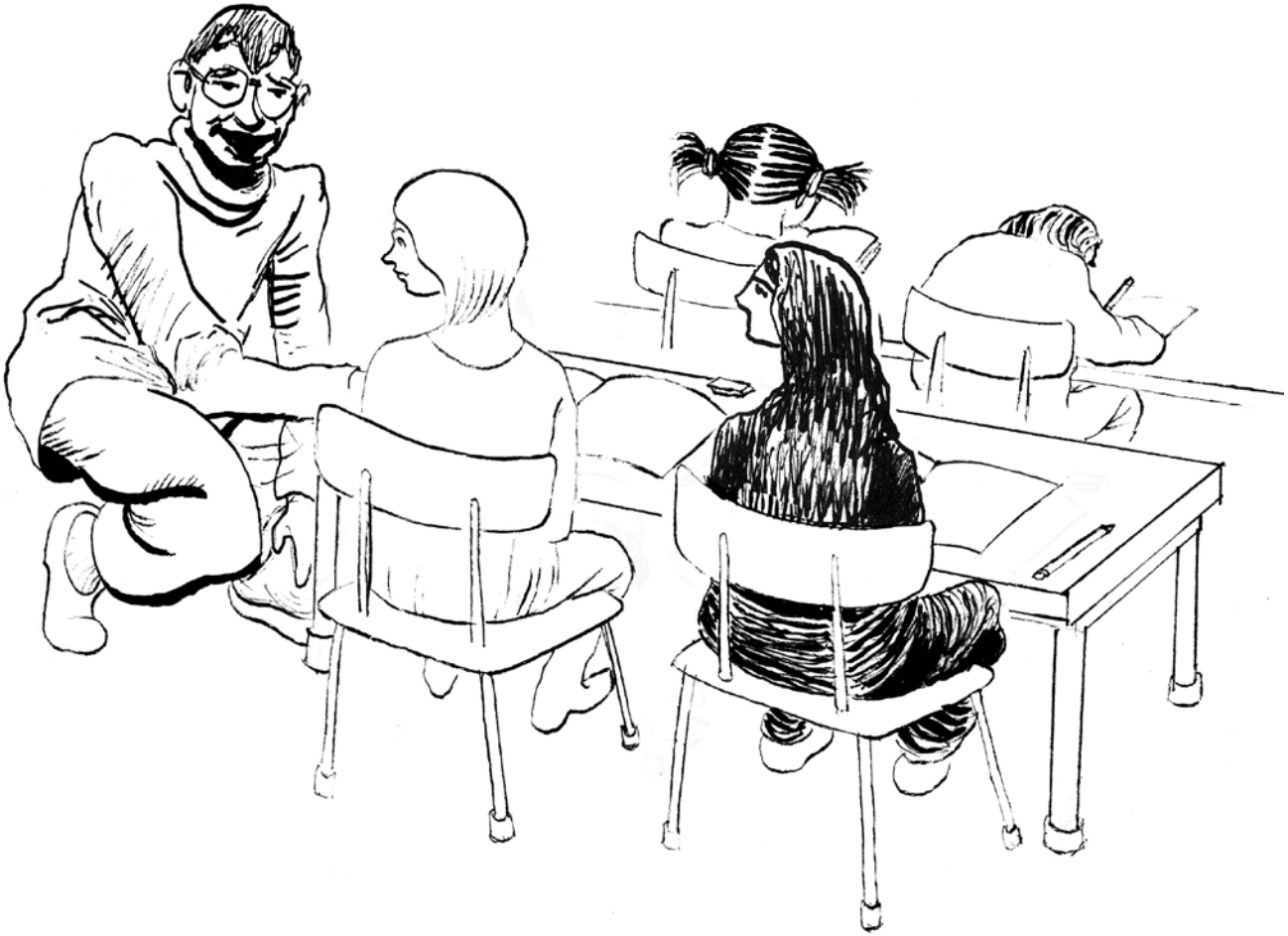
Vissa barn har milda symtom som kanske inte ens är märkbara för barnet självt och/eller omgivningen medan andra har grava symtom som skapar stora hinder i vardagen. Ofta kommer ticsen i skov; vissa tics kommer och går, ersätts ibland av andra och är mer eller mindre besvärliga.

Elever med Tourette är, som alla barn, unika med individuella styrkor och svagheter i skolarbetet. Hur mycket ticsen märks eller syns i klassrummet varierar också. Det är således nödvändigt att anpassa pedagogik och stöd- och hjälpinsatser utifrån den enskilda individen.

För att få vägledning kring hur individuell anpassning bör ske är det viktigt att ta del av elevens utredningsmaterial och kontinuerligt konsultera experter (exempelvis ge-

”Jag har tänkt på hur ofta Anna inte ens verkar lägga märke till sina egna tics i klassrummet. I början störde de andra barnen och det blev en del bråk men nu är det precis som att alla har vant sig vid att hon låter. Jag tänker nog inte heller lika mycket på det.”

Lärare till elev med Tourette.



Ju mer läraren känner till och förstår syndromet, desto bättre rustad är läraren att stödja barnets utveckling och möta de utmaningar som kan uppstå.

nom handledning av psykolog eller specialpedagog) samt vidareutbilda sig. Ofta gäller det att ha tålamod och prova sig fram för att så småningom hitta fungerande lösningar.

Att arbeta fram ett välfungerande samarbete mellan föräldrar och skola är extra viktigt när det gäller elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Tourette är sällan bara tics

För elever med Tourette är det sällan bara tics som skapar problem i skolan. Andra vanliga symtom är koncentrationssvårigheter, impulsivitet, hyperaktivitet, läs- och skrivsvårigheter och inlärningssvårigheter.

Många barn med Tourette uppfyller också andra diagnoser, till exempel ADHD och dyslexi. Forskning har visat att barn med kroniska tics eller Tourettes syndrom löper större risk än andra barn att utveckla ångestproblem, nedstämdhet och depression. Inte sällan har barnets svårigheter (tics och/eller andra) lett till upplevda misslyckanden i olika sammanhang. Ibland kan till synes små åtgärder i klassrummet bidra till att få en motiverad och högpresterande elev istället för en elev som vantrivs och börjar undvika skolarbetet. Det är viktigt att som lärare komma ihåg elevens starka sidor och att uppmärksamma och lyfta fram dessa så fort tillfälle ges. Förståelse för – kunskap om – elevens funktionsnedsättning kan inte nog understrykas.

”Jag önskar vi hade fått mer utbildning om neuropsykiatriska diagnoser på lärarprogrammet. För mig var det lite av en chock att möta de här barnen som ju ändå finns i nästan varje klass…. I början hade jag ingen aning om vad jag skulle göra med dem.”

Lärare i grundskolan.

Att tänka på vid tics i klassrummet:

- Många barn med Tourette störs i skolarbetet av sina ofrivilliga tics (motoriska och vokala) som kan försvåra vid t.ex. läsning eller skrivning. Lärarens reaktion på ticsen har stor betydelse för barnets anpassning och utveckling och för hur de andra barnen i klassen kommer att reagera. Ticsen kan upplevas som frustrerande för alla berörda och det är viktigt att komma ihåg att tics är ofrivilliga. Den bästa strategin är ofta att helt enkelt ignorera ticsen.
- Informera de andra barnen i klassen om vad Tourette är för något för att förebygga och motarbeta mobbning. Ta hjälp av människor med kunskap om Tourette som kan bidra med informationsmaterial och/eller berätta vid ett personligt besök i klassen. Det är viktigt att de andra barnen förstår varför eleven med tics ibland får lämna klassrummet eller slipper muntliga framställanden.
- Ge barnet möjlighet att be om att få lämna klassrummet för att kunna släppa fram ticsen på en i förhand bestämd avskild plats (t.ex. ett vilrum). Det är viktigt att det är eleven som själv får be om att gå eftersom det annars kan uppfattas som en bestraffning. Likaså bör eleven vid behov ges möjlighet att skriva prov i enskildhet. Eleven bör inte få tillåtelse att lämna klassrummet vid milda tics som varken stör eleven själv eller klasskamraterna.
- Stress förvärrar tics. Likaså kan värme, kyla, allergier, uttröttning eller uttråkning påverka ticsfrekvensen. För flickor i puberteten kan hormonella förändringar påverka.
- Låt eleven få spela in redovisningar/framställningar om elevens tics gör det svårt att hålla ett föredrag. Elevens färdigheter kan då bedömas utan den extra stress som uppkommer vid ett muntligt framförande inför klassen.

Ett relativt vanligt tics är att eleven läser eller skriver samma ord om och om igen. Förslag på åtgärder:

- Låt eleven ta en kort paus eller byta arbetsuppgifter.
- Vid läsning innantill, ge eleven ett kort med ett hål i så att bara ett ord i taget syns. Kortet dras sedan samtidigt som eleven läser, så att de föregående orden täcks.
- Låt eleven använda en penna utan radergummi när eleven skriver, för att inte riskera att fastna i att skriva – sudda, skriva – sudda. Påminn om vad uppgiften går ut på i sin helhet om eleven fastnar i detaljer.

Att tänka på vid skrivsvårigheter:

- Låt eleven använda dator vid skrivning. Träna och bedöm handstilen enbart vid välskrivning.
- Låt eleven redovisa muntligt, till exempel via en bandinspelning, när det är möjligt. Alternativt kan en förälder eller annan vuxen fungera som sekreterare till eleven för att fokusera på vad eleven har tillägnat sig och inte på mängden skriftligt arbete.
- Tänk på att vissa elever med Tourette kan ha svårt att skriva av från stora tavlan eller från en bok. Ett sätt att underlätta för dem är att utse en "pluggkompis" som gör anteckningar som kan kopieras.
- Låt eleven använda det utrymme som behövs vid skriftliga prov. Begränsa inte eleven med exempelvis svarsrutor. Om en begränsning ändå är nödvändig, begränsa istället antalet ord. Eleven kan i matematiken behöva papper och räknehäften med stora rutor eller kolumner.
- Uppmuntra korrekturläsning och användning av rättstavningsprogram vid arbete vid datorer.
- Överväg att vid behov låta kunskapskontroller ske i ett enskilt rum.

Att tänka på vid uppmärksamhets- och koncentrationssvårigheter:

- Placera eleven på lämpligt ställe i klassrummet med ett minimum av yttre stimuli (ljud, ljus, lukter och rörelser). Undvik att placera eleven nära fönster, dörrar eller andra källor till distraktion.
- Låt eleven få ett avskilt ställe att arbeta på. Planera tillsammans med eleven när det är lämpligt att sitta där för att klara arbeten som kräver extra stor koncentration eller för att dela upp långa arbetspass.
- Låt eleven arbeta i korta arbetspass med en tydlig början och ett tydligt slut. Tillåt pauser mellan arbetspassen.
- Sätt upp enkla och tydliga mål. Dela upp större uppgifter i flera små steg. Använd korta och tydliga instruktioner.
- Fånga elevens uppmärksamhet (ögonkontakt, kroppsspråk) och be barnet upprepa muntliga instruktioner.
- Hjälp eleven komma igång och helt avsluta uppgifter. Att påminna om att lektionen snart är slut underlättar också för eleven att avsluta sitt arbete i tid. Tänk på att tala i en positiv och stödjande ton.

Det är inte alltid möjligt att skapa den perfekta arbetsmiljön för alla men om man kan undvika oreda, störande ljus och ljud är ofta mycket vunnet för en person med Tourettes syndrom.

Tourette och arbetslivet

Många med Tourettes syndrom menar att det inte är syndromet i sig som hindrar dem från att lyckas vid en arbetsintervju, utan att det istället handlar om att personen som sitter på andra sidan bordet ofta saknar förståelse för de uttryck Tourette kan innebära. För kollegor och arbetsgivare är det viktigt att se personen bortom ticsen och tänka på att erbjuda en förstående arbetsmiljö som fångar upp personens starka sidor.

De flesta har nog idag hört talas om Tourette, men färre vet vad diagnosen faktiskt innebär. Forskning har visat att det bästa sättet för att motverka och förebygga negativa fördomar är att informera kollegor och andra i omgivningen om Tourette.

Att visa en informationsvideo om Tourette eller själv berätta är sätt som kan öka förståelse och acceptans hos kollegor på arbetsplatsen. Det finns idag olika kognitiva hjälpmedel som kan fungera som ett stöd och verktyg till ett bättre fungerande i vardagen. För att få ett hjälpmedel förskrivet kan man vända sig till en arbetsterapeut på vårdcentralen eller habiliteringen i området.

Tourette på arbetsplatsen

Många personer med Tourette är drivande, snabbtänkta, kreativa och energiska människor, vilket i rätt arbetssammanhang är en fantastisk tillgång. Att våga testa nya saker och, tack vare detta, få en varierande karriär är utvecklande på många sätt. Sådana personlighetsdrag är även en tillgång på arbetsplatser. Mångsidiga intressen är också en vanlig styrka hos personer med Tourette.

Många människor som har Tourette beskriver att eventuella svårigheter i arbetslivet inte nödvändigtvis handlar om själva förmågan att prestera, utan att det kan vara andra personers fördomar om tics som sätter käppar i hjulet. Sekundära problem såsom bristande självkänsla, nedstämdhet, stresskänslighet eller trötthet kan också medföra hinder i en arbetssituation. Ticsen kan upplevas som frustrerande för alla berörda och det är viktigt att komma ihåg att tics är ofrivilliga.

Att tänka på gällande tics på arbetet

Stress förvärrar tics. Därför är det viktigt att på olika sätt förebygga och hantera stress i vardagen. Att lyssna på och uppmärksamma tidiga signaler på stress och då med hjälp av olika strategier hantera den är extra viktigt att lära sig för en person med Tourette. Regelbunden motion och en hälsosam livsstil gällande sömn, kost och alkohol är viktiga stresspreventiva åtgärder. Likaså blir många hjälpta av olika former av avslappningsträning. Att hitta och ägna tid åt roliga fritidsintressen är också viktigt för det psykiska välbefinnandet.

”Mina tics finns i kroppen som en konstant ’bas-ton’ som ligger o surrar samtidigt som jag gör annat. Det är som att gå runt med en kronisk hicka.”

Kvinna, 47 år.

”Det är inte trots min Tourette som jag är bra på det jag jobbar med utan tack vare min Tourette”.

Kvinna, 32 år.

Det är inte alltid en person med tics är medveten om eller själv uppmärksammar sina tics. Det har ofta blivit så naturligt för personen att hon eller han helt enkelt inte lägger märke till dem längre. Var uppmärksam på om vissa situationer, platser eller händelser ökar sannolikheten för vissa tics och arbeta för att minimera eller helt ta bort dessa. Personer som utvecklar en förmåga att i vissa situationer trycka undan eller kontrollera ticsen beskriver att denna process tar mycket energi och inte sällan bidrar till en minskad koncentrationsförmåga i stunden. För svåra tics som kan störa kollegor och inte minst personen själv, kan det vara en idé att arrangera regelbundna ”ticspauser” på en avskild plats där personen kan släppa fram sina tics.

Att tänka på vid koncentrationssvårigheter

Många med Tourette har också svårigheter med uppmärksamhet och koncentration. Tänk på att arbetsplatsen bör innehålla så lite yttre stimuli (ljud, ljus, lukter och rörelser) som möjligt för att undvika störd koncentration. Undvik att ställa skrivbordet vid öppna dörrar eller andra källor till distraktion.

Att arbeta i kortare intervaller med små pauser emellan är ett sätt att bibehålla koncentration och i längden lönande för arbetsprestationen. Tänk också på att dela upp större uppgifter i många delmål och att använda korta och tydliga instruktioner. Med fördel kan muntliga instruktioner också skrivas ner på papper eller spelas in med hjälp av en diktafon/fickminne. Dagens mobiltelefoner är också utmärkta hjälpmedel när det kommer till att spara tal och text.

Att tänka på i sociala sammanhang

För de flesta med Tourette är symtombilden, inklusive ticsen, som allra värst under tonåren. Ungdomsåren är viktiga för en persons identitets- och självständighetsutveck-

ling och är även en viktig tid för inlärning av sociala koder och beteenden. Det är också under ungdomsåren som fritids- och arbetsintressen utkristalliseras. Svåra tics i tonåren och senare kan vara socialt stigmatiserande och inverka på olika aspekter av en individs sociala liv, inklusive yrkesval och möjligheter till ett lämpligt arbete.

Social gemenskap och meningsfulla aktiviteter är för alla människor en förutsättning för att må bra. Att känna sig behövd och få positiva upplevelser och möten med andra är något som är angeläget för alla. Liksom att känna sig delaktig i ett sammanhang.

Forskning har visat att det inte är graden av Tourette som avgör hur väl det sociala livet fungerar, utan i vilken mån personen med tics låter dessa hindra henne eller honom från att leva det liv hon eller han önskar. Det är därför viktigt att också arbetsgivare och kollegor hjälper till genom att aktivt arbeta för ett accepterande och förstående klimat – något som i längden kommer att gynna alla på arbetsplatsen.

”Mitt i en rörelse kan jag få en ticskänning som gör att jag avbryter den vanliga rörelsen och gör ett tics – en annan rörelse som inte alls ’behövs’ eller som stör den andra rörelsen.
Ticset skall kännas rätt under hela ticset vilket innebär att min koncentration på det andra arbetet bryts…
Jag ’arbetar’ så att säga med två saker parallellt…
hur ogärna jag än vill.”

Man, 27 år.

”

”Alltså jag har ju alltid pratat först och tänkt sen. Det är jag i ett nötskal. Jag kommer ihåg att kompisarna redan på dagis tog avstånd för att jag alltid var lite ’too much’. Gick liksom alltid lite för långt. Folk blir ju förbannade när jag avbryter.”

Man, 22 år.

Tourettes syndrom är sällan bara tics

Som tidigare nämnts är det sällan bara tics som skapar problem för en person med Tourette. Andra vanliga symtom är koncentrationssvårigheter, impulsivitet, hyperaktivitet, läs- och skrivsvårigheter och inlärningssvårigheter.

Många personer med Tourette uppfyller också andra neuropsykiatriska diagnoser, till exempel ADHD och dyslexi. Många med Tourette lider också av psykiatrisk problematik där det vanligaste är tvångssyndrom, det vill säga tvångstankar och tvångshandlingar. Inte sällan är det just andra svårigheter än själva ticsen som orsakar lidande och försämrad livskvalité för en person med Tourette.

Nedan följer en beskrivning av ADHD och tvångssyndrom som är vanliga tilläggsdiagnoser vid Tourettes syndrom.

ADHD

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) är, liksom Tourettes syndrom, en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Kärnsymtomen vid ADHD är uppmärksamhetssvårigheter, impulsivitet och över - eller underaktivitet. Symtomen ska leda till betydande svårigheter inom flera områden i livet, ha debuterat vid tidig ålder och vara varaktiga och bestående. Med andra ord ska symtomen orsaka så stora svårigheter att det innebär ett funktionshinder inom minst två områden i livet.

Det finns flera olika typer av ADHD och problembilderna kan se mycket olika ut. Den i skrivande stund rådande diagnosmanualen DSM-IV-TR* delar upp ADHD i tre grupper:

1. Uppmärksamhetsstörning/hyperaktivitet, huvudsakligen bristande uppmärksamhet (benämns oftast ADD, Attention Deficit Disorder).
2. Uppmärksamhetsstörning/hyperaktivitet, huvudsakligen hyperaktivitet-impulsivitet.
3. Uppmärksamhetsstörning/hyperaktivitet, i kombination.

Ungefär 5 % av alla barn beräknas uppfylla diagnoskriterierna för ADHD och motsvarande siffra för den vuxna befolkningen är ungefär 2 %. ADHD är således en funktionsnedsättning som ofta leder till konsekvenser även i vuxen ålder. Biologiska faktorer och ärftlighet är avgörande för uppkomsten av ADHD.

Riskfaktorer under graviditeten (såsom rökning, alkohol, droger) och förlossningskomplikationer kan spela roll. Miljöfaktorer, såsom traumatiska händelser i barndomen eller bristande psykosocial miljö, har stor betydelse för hur grava ADHD-symtomen och funktionsnedsättningen blir.

En hög begåvning fungerar ofta som en skyddande faktor då personen på ett annat sätt kan tänka ut olika kompensatoriska strategier som kan hjälpa till ett bättre fungerande i vardagen.

Symtom- och problembilden varierar genom livets olika stadier. Hos barn blir symtomen ofta ett problem vid övergången från förskola till skola eftersom det först då på ett nytt sätt ställs krav på förmåga till koncentration och uthållighet. Att sitta still i klassrummet och lyssna på läraren, räcka upp handen innan man börjar prata, komma igång med och göra klart mentalt krävande uppgifter är ofta sådant som barn med ADHD kan ha svårt med.

* *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

”

”Under hela min skoltid kände jag att jag var dum i huvet… Fick nog höra det också…. Fick alltid sämst på alla proven. Till slut bestämde jag mig för att i alla fall bli bäst på att vara sämst. Nu vet jag tack vare de tester som psykologen gjorde att jag faktiskt tvärtom är smartare än de flesta.”

Man, 29 år.

Andra vanliga symtom är vredesutbrott och starka svängningar i känsloläge, problem med jämnåriga kamrater, rastlöshet, dagdrömmande och underpresterande i skolsammanhang. Sömnsvårigheter är vanligt.

Många vuxna med ADHD har svårt med organisering och planering, att komma ihåg viktiga möten och tider, att fokusera och koncentrera sig.

Impulsiviteten kan i vuxen ålder visa sig genom att handlingar sker spontant och ibland är överilade. Det kan vara allt från att impulsshoppa dyra saker eller rent av att fatta stora livsbeslut, som att säga upp sig från sitt arbete, utan att överväga konsekvenserna.

Impulsiva beteenden och att vara spontan i sina handlingar kan också vara en styrka. Vidare beskriver många vuxna med ADHD en hög grad av inre rastlöshet och att de har svårt att sitta helt stilla (plockar och pillar ofta med händerna eller trummar med benen) och slappna av. Många barn, ungdomar och vuxna med ADHD beskriver ett stort behov av fysisk aktivitet.

Inte sällan har svårigheterna genom livet lett till en bristande självkänsla och stress och psykisk utmattning är vanligt. Att tidigt identifiera ADHD-symtom och på så sätt anpassa stöd- och behandlingsinsatser redan från barndomen är viktigt. På så sätt kan man förebygga underprestation och misslyckande, socialt utanförskap och psykisk ohälsa.

Personer med ADHD har ofta väldiga styrkor. Vanliga personlighetsmässiga resurser är nyfikenhet, kreativitet, hög grad av energi, fantasi, flexibilitet, spontanitet och snabb uppfattningsförmåga.

Det har idag gjorts många studier av medicinsk behandling av ADHD i vuxen ålder. Även speciellt anpassad psykologisk behandling (KBT, kognitiv beteendeterapi) har visat på positiva behandlingseffekter vid ADHD. För personer med ADHD och deras omgivning är det, liksom vid alla funktionsnedsättningar, av största vikt att lära sig så mycket det går om diagnosen och det individuella fungerandet för att i högsta möjliga mån anpassa miljö och bemötande.

Tvångsproblem

De flesta människor har nog någon gång fått för sig att kontrollera spisen en extra gång för att se om den verkligen är avstängd eller fått en obehaglig känsla av att en katastrof kan komma att inträffa genom någon slags magisk tanke. Hos många idrottsmänniskor är det regel snarare än undantag att ha på sig ett visst par strumpor vid match eller göra en viss ritual innan ett lopp. Det är när tvångsproblemen blir återkommande, ihållande och orsakar stort lidande hos en person som man talar om tvångssyndrom (också kallat OCD vilket är en förkortning för engelskans ”Obsessive Compulsive Disorder”). Tvångssyndrom klassificeras i diagnossystem som ett ångestsyndrom.

Tvångsproblem har två delar: tvångstan-

kar och tvångshandlingar. Tvångstankar är ofrivilliga och påträngande tankar, bilder och impulser som förknippas med negativa känslor som rädsla, ångest, skam, obehag eller äckel. Tvångshandlingar är viljestyrda beteenden som utförs med avsikten att minska de negativa känslor som har framkallats av tvångstankarna.

Tvångshandlingar är oftast synliga men kan också vara osynliga. Vissa komplexa motoriska tics kan utåt sett verka identiska med vissa tvångshandlingar (att till exempel vidröra ett bord på visst sätt eller skapa symmetri i omgivningen). Skillnaden är att tics är ofrivilliga rörelser, ljud eller läten och saknar en ångestlindrande funktion. Ofta beskriver en person med tics en inre känsla av något slags ”sug” eller en speciell känsla i kroppen strax innan ticset men det är sällan en känsla av starkt obehag.

Tvångshandlingar å sin sida fyller funktionen att minska eller helt ta bort det starka obehag som väckts av tvångstankarna. Det är denna förstärkande mekanism (ett minskat obehag på kort sikt) som sannolikt gör att tvångshandlingar fortsätter trots att personen i många fall förnuftsmässigt är helt på det klara med det ofta ologiska i beteendet, en insikt som i många fall skapar ytterligare lidande i form av skam och skuldkänslor.

De vanligaste tvångsproblemen är rengöringstvång (det vill säga en överdriven rädsla för smuts och smitta), kontrolleringstvång (rädslan för att av misstag eller försumlighet orsaka skada), arrangeringstvång (känsla av osymmetri, obalans eller oordning) och mentala ritualer (rädsla för att ha inre tankar kring ämnen som väcker starkt obehag, till exempel död, smärta, sexuella handlingar).

Att bedöma skillnaden mellan komplexa motoriska tics och tvångsproblem kan vara svårt och kräver en i diagnostik erfaren behandlare. En person med Tourettes syndrom kan förstås ha både tics och tvångshandlingar, om personen också lider av tvångsproblem. Andra närliggande problem är trichotillomani (plockande av hår), kleptomani, spelmani, tvångsmässigt köpbeteende, dermatillomani (rivande av sår eller ojämnheter på huden), hälsoångest och dysmorfofobi (föreställning om att ha ett vanställt utseende).

Socialstyrelsens aktuella riktlinjer för medelsvårt till svårt tvångssyndrom är i första hand behandling med kognitiv beteendeterapi (KBT) som i forskning visat sig ha god behandlingseffekt. Ta kontakt med primärvården för remiss till rätt instans eller vänd dig direkt till din lokala psykiatriska mottagning och efterfråga KBT.

Idag finns olika behandlingsmetoder som visat sig kunna minska eller begränsa symtomen och som kanske framför allt lär personen att hantera sina svårigheter.

Behandling av tics

Tourettes syndrom är, som alla neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, ett varaktigt tillstånd som inte kan botas. Däremot finns det idag olika behandlingsmetoder som visat sig kunna minska eller begränsa symtomen och som kanske framför allt lär personen att hantera sina svårigheter. Det är viktigt att den som har fått diagnosen Tourettes syndrom får och skaffar sig kunskap om diagnosen. Kunskap behövs bland annat för att kunna ta ställning till och söka eventuella insatser och behandlingsalternativ. Även personer i omgivningen behöver ta del av information för att kunna ge - och själva få - stöd.

Kognitiv beteendeterapi (KBT)

Kognitiv beteendeterapi (KBT) är den psykologiska behandlingsmetod som i forskning visat sig ha bäst effekt vid tics och andra Tourette-relaterade svårigheter. Effekten har i flera studier varit lika god som medicinsk behandling vid tics. Metoden som används för att behandla tics kallas på engelska för ”habit reversal training” (på svenska är betydelsen ungefär ”träning i att omvända vanan”).

Man arbetar med ett tics i taget i hierarkisk ordning. Den amerikanska psykologen Douglas Woods har skrivit behandlingsmanualer för både terapeut, klient och föräldrar i det fall klienten är ett barn.

Inledningsvis handlar terapin om att träna uppmärksamheten genom att klienten får öva sig i att lära känna igen sina ”tics-signaler” (den inre känslan som föregår ett tics) så tidigt som det bara går. Klienten får också registrera sina tics, det vill säga föra ett slags protokoll på var, när, hur många tics.

Både klienten och hennes anhöriga får lära sig mer om vad Tourette är för något. Klienten lär sig sedan att göra så kallade ”funktionella analyser” av sina tics (var, när, med vem ökar sannolikheten för ett visst tics, vad händer efter ticset, konsekvenser på kort respektive lång sikt).

Eventuella anpassningar och interventioner i klientens miljö görs efter dessa upptäckter, såsom att vara uppmärksam på yttre stressorer och utlösande faktorer som kan ha förstärkande egenskaper på ticset. Anhöriga informeras om vad de bör eller kanske inte bör göra i anslutning till ticsen. Därefter får klienten träna in en motrörelse som kännetecknas av att den omöjliggör ticset (rörelsen eller lätet).

Det är viktigt att motrörelsen ska kunna äga rum var än personen befinner sig och att den inte hindrar personen i vardagen eller väcker mer uppmärksamhet än själva ticset. Terapeuten och klienten jobbar tillsammans för att hitta en passande motrörelse som klienten sedan får träna på i sin vardag mellan sessionerna. Motrörelsen ska perso-

”

”Det var först när vi i slutet av terapin jämförde före och efter skattningarna som jag insåg hur mycket mina ticsimpulser minskat. Jag hade glömt bort hur illa det var… Men framför allt har jag i terapin lärt mig att se ticsandet som en del av min identitet…

nen lära sig att göra så snart hon/han känner en tics-signal eller så snart hon/han upptäcker ticset. Motrörelsen ska genomföras i minst en minut eller till dess att tics-känslan har klingat av. För verbala tics är motrörelsen oftast en speciell andningsteknik (diafragmaandning, även kallad magandning).

Eftersom behandlingen ofta upplevs som krävande av klienten (som ju måste komma ihåg att öva motrörelser dagligen) är det viktigt att anhöriga finns med i behandlingen för att stödja och stötta och heja på vid både fram- och motgångar. I behandlingen ingår också att klienten får lära sig strategier och tekniker för att förebygga och hantera stress (såsom avslappning och fysisk träning, vikten av god sömn och mat, restriktiv användning av alkohol och nikotin). Vidare arbetar man tillsammans för att förebygga återfall och utarbeta strategier för att vidmakthålla framgångarna i behandlingen.

Som tidigare nämnt är det inte säkert att det är just ticsen som orsakar en person med Tourette lidande eller försämrad livskvalité. Därför kan det naturligtvis finnas skäl att gå i terapi eller psykologisk behandling för andra besvär eller problem. Det är då en fördel om psykologen eller psykoterapeuten som behandlar har kunskap om Tourette, vad än terapin kommer att handla om.

Läkemedelsbehandling

För medelsvåra till svåra tics kan medicinering vara ett alternativ. Flertalet läkemedel innebär dock biverkningar i varierad grad och det är därför viktigt att väga fördelarna med medicinering mot nackdelarna. Ibland kan biverkningarna upplevas som så svåra att personen föredrar att ha kvar sina tics. Ofta tar det också mer eller mindre lång tid för medicinen att ställas in och innan eventuella goda behandlingseffekter blir tydliga, vilket många personer kan vara alltför otåliga för. Vissa biverkningar är vanliga och

kan på förhand varnas för medan andra är mer ovanliga. Hos enstaka personer kan läkemedel ge upphov till allergiska reaktioner. De flesta läkemedel (och deras verkningar och biverkningar) har studerats på hos vuxna vilket innebär att det idag råder kunskapsbrist om eventuell påverkan på barn och ungdomar på längre sikt. Läkemedlen botar inte symtomen utan behandlar dem de dagar personen tar sin medicin.

I sällsynta fall kan ett rörelsetics vara så kraftigt att det ger värk i muskler och kanske till och med skadar brosk och leder, vilket kan vara en indikation för behovet av medicinsk behandling. Andra indikationer kan vara om ticsen är gravt socialt störande eller kraftigt inverkar på koncentrationsförmågan.

Många barn och vuxna med Tourette lider som tidigare nämnts även av tvångssyndrom och depression och där kan medicinering mot dessa tillstånd bidra till ett liv med minskat lidande. För personer med Tourette som även har ADHD kan medicinering mot koncentrationssvårigheter, impulsivitet och hyperaktivitet hjälpa.

”

… något som jag kan acceptera mycket bättre nu och vara mycket mer öppen och neutral kring. Jag vet att det kan bli mer tics igen någon gång, antagligen kommer det att bli så, men nu har jag i alla fall en plan för vad jag ska göra då.”

Kvinna, 32 år.

Till sist…

- Var inte rädd för att söka professionell hjälp och stöd. Ställ krav på att den du träffar har adekvat kunskap och utbildning.
- Stress förvärrar tics. Därför är det viktigt att på olika sätt minimera stressfaktorer i vardagen.
- Uppmuntran, stöd, förståelse och acceptans är viktigt att ha i åtanke i kontakten med en person med Tourette. Tänk på att använda ett för personen icke-värderande ord i samtal om tics eller Tourette för att skapa ett accepterande och bekräftande klimat. Jämför exempelvis det värderande ”en bra eller dålig ticsdag” med ”en hög eller låg ticsdag”.
- Se och uppmärksamma starka sidor och belöna framsteg och ansträngningar!
- Kontakta din närmaste psykiatriska mottagning om du har frågor gällande utredning eller behandling. Kontakta kommunen för frågor gällande stöd och andra praktiska insatser.
- Du kan också ta kontakt med närmaste Attentionförening för mer information (se www.attention-riks.se).

Att leva med Tourettes syndrom

Emma, 32 år, berättar

Det är inte många som vet, och det är nog få som skulle gissa, att jag lever med en funktionsnedsättning. Vid 29 års ålder fick jag diagnoserna Tourettes syndrom/ADHD och i och med det föll alla pusselbitar på plats. Det var först då som jag kunde börja jobba med den jag är, istället för att jobba mot den jag är.

Att leva med Tourette är tufft men det har positiva sidor. Humor och kreativitet ser jag också som typiska tourettedrag. Det var svårare förr när jag levde med Tourette och ADHD utan att veta om det. Jag hade ofta en gnagande känsla av att vara missförstådd och kände en frustration av begränsningar som jag inte själv förstod. Jag vill verkligen peka på vikten av att fånga upp diagnoser tidigt och hur viktigt det är att sprida information och kunskap inom området. Ingen ska behöva leva i ovisshet om sina funktionsnedsättningar så länge som jag gjorde.

Mitt liv har varit lite av en berg - och dalbana. Jag känner mig som en glad och social person som trivs med livet. Jag har också haft den stora förmånen att ha en stöttande familj och fantastiska vänner. Samtidigt har det funnits en enorm ledsenhet och problematik. Det har varit svåra och komplicerade delar att få ihop till en begriplig helhet. Konsekvenserna av ha fått diagnoserna så sent är det som varit svårast för mig att tackla.

Att inse att jobb, skola, ekonomi, relationer, självkänsla och hälsa har fått så många smällar och det kanske i onö-

dan. Hade jag vetat tidigare så skulle jag troligtvis kommit undan vissa riktigt svåra perioder av depression och ångest.

Som barn var jag tidig med det mesta. Jag hade det lätt för mig i skolan och hade bra vänner. Jag hade en stabil tillvaro men var i perioder orolig i mig själv. Jag tyckte inte om förändringar och kunde få utbrott och bli jätteledsen om mina föräldrar lämnade mig, även om det bara var för en kort stund. Förutom det var jag som vilket barn som helst.

Det var nog först på högstadiet som jag för första gången blev ifrågasatt för mina tics. Det var också här de första tvångstankarna och tvångshandlingarna började dyka upp. Min reaktion, vilken kanske inte är helt ovanlig när vi inte förstår, var att ignorera. Jag trängde helt enkelt undan känslor och tankar gällande ticsen och tvången. Under tonåren började också rastlösheten och känslan av att vara uttråkad komma. Jag skolkade mycket och jag blev mer och mer impulsiv i mitt sätt att vara.

Känslan av att ha tråkigt var det värsta som kunde infinna sig. Föreläsningar, enformiga uppgifter, släktmiddagar, lugna familjedagar, allt sådant var extremt kvävande. Den där känslan ledde till många avhoppade utbildningar, uteblivna föreläsningar, tätt bytta jobb och inställda middagar med mera. Jag var ofta väldigt trött, obeskrivligt trött, och ju tröttare jag var desto mer tics och tvång kom fram när jag var ensam.

Jag kände att jag aldrig riktigt kunde prestera det jag egentligen visste att jag kunde. Vid varje avhopp, inställt löfte till vän eller familjemedlem kom en bortförklaring som jag själv trodde på. Med facit i hand vet jag att varje bortförklaring lagrats som ett misslyckande inom mig och att detta är förklaringen till att jag idag är väldigt känslig för kritik och att jag ofta fiskar efter uppskattning.

Vid 25 års ålder började det - utåt sett - felfria livet att tappa sin fasad. Från att ha varit väldigt social och framåt började jag att dra mig undan. Jag hamnade i en depression

och mådde väldigt dåligt. I denna veva läste jag för första gången om Tourettes syndrom och ADHD. Jag kommer ihåg hur tårarna bara rann. Jag bestämde mig för att söka hjälp.

Nu ser jag positivt på mitt liv. Jag har fått ta del av en terapiform som heter "habit reversal training" för tics och tvångssyndrom. Jag har en relativt mild grad av tics men det här hjälper mig oerhört och minimerar den ångestkänslan som skapas när jag håller inne tics. Jag försöker att utbilda mig själv och använder olika verktyg och strategier för att göra vardagen lättare. Det är viktigt för mig att använda och förstärka de positiva sidor som diagnoserna medför.

Jag har också fått medicin som hjälper mig när den behövs, exempelvis på arbetstid. När jag fick testa min medicin första gången så kändes det helt otroligt. Är det verkligen såhär alla andra känner? Det som varit allra jobbigast är den otroliga mängd energi som går åt till att behålla uppmärksamhet när man tar in alla intryck på en och samma gång och den vånda som går åt till att göra vardagliga bestyr. Nu kan jag hålla ett helt annat fokus, blir inte lika rastlös och känner att jag kan åstadkomma mycket mer utan att bli totalt uttröttad. Det har inneburit ett bättre självförtroende och mindre stress, tics och ångest.

Med min historia vill jag betona vikten av att få en tidig diagnos och att få tillgång till den hjälp du har rätt till. Att leva med en funktionsnedsättning behöver inte vara negativt. Med ADHD och Tourettes syndrom följer en massa styrkor och tillgångar att ta vara på.

Lästips

- *Sandstrak, P. (2008). Mr Tourette och jag.*
- *Gillberg, Ch. (1999). Det hoppar och rycker i kroppen och själen: om Tourettes syndrom och andra tillstånd med tics hos barn, ungdomar och vuxna.*
- *Nilsson, K & Pelling, H. (1999). Tourettes syndrom.*
- *Iglum, L. (2011). Tål mina Tics, tack!*

Riktade till föräldrar och andra anhöriga:

- *Iglum, L. (1999). Om de bara kunde skärpa sig! Barn och ungdomar med DAMP/MBD, ADHD och Tourettes syndrom.*
- *Kutscher, M. L. (2010). Barn med överlappande diagnoser: ADHD, inlärningssvårigheter, Asperger, Tourette, bipolär sjukdom med flera.*

Riktade till lärare och pedagoger:

- *Cohen, B. (2005). Front of the class. How Tourettes syndrome Made Me the Teacher I Never Had.*
- *Dornbush, M. & Pruitt, S. (1995). Teaching the tiger.*
- *Iglum, L. (1999). Om de bara kunde skärpa sig! Barn och ungdomar med DAMP/MBD, ADHD och Tourettes syndrom.*
- *Khalifa, N. (2006). Tourettes syndrome and Tic Disorders in a Swedish School Population. Akademisk avhandling vid Uppsala Universitet.*
- *Kutscher, M. L. (2010). Barn med överlappande diagnoser: ADHD, inlärningssvårigheter, Asperger, Tourette, bipolär sjukdom med flera.*

Internet:

- *Riksförbundet Attention: http://www.attention-riks.se/*
- *Svenska OCD-förbundet Ananke: http://www.ocdforbundet.se/*
- *Socialstyrelsens hemsida – för till exempel rådande riktlinjer kring behandling, information om LSS (lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionsnedsatta) och SOL (socialtjänstlagen): http://www.socialstyrelsen.se/*
- *Skolverkets hemsida – för mer information kring skollagen: http://www.skolverket.se/*

Vad är Tourette? är en skrift om en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som är vanligare än många tror. Tourettes syndrom (TS) har länge omgärdats av myter och missförstånd vilket gör att många inte känner igen sig i den stereotypa bilden av TS och därför inte söker eller får den hjälp de kan behöva.

Vad är Tourette? vänder sig till dig med egen diagnos, till dig som är anhörig till någon med TS och till dig som möter personer med TS i arbetet eller i andra sammanhang. Här får du kunskap om symptom, diagnostisering och behandling. Skriften innehåller också värdefulla råd och tips om hur man kan anpassa miljö och förhållningssätt så att livet med Tourette inte behöver innebära onödiga hinder. Istället kan fokus läggas på den kreativitet och energi som ofta följer med diagnosen.

RIKSFÖRBUNDET Attention