

GILLES DE LA TOURETTE SZINDRÓMA

ÚTMUTATÓ TANÁROKNAK

A Német Tourette Társaság (TGD) kiadványa (1997)

A 2002-es kiadás pdf formátumban és az Interneten is elérhető a
www.tourette.de honlapon (németül).

Fordította: Csepi Katalin
csepi32@freemail.hu

Szerkesztette: Vadaskert Kórház és Szakambulancia, Tárnok Zsanett
tarnok@vadasnet.hu
(2004)

A kiadvány orvosi szakmai gondozását K. Müller-Vahl doktornő és A. Rothenberger orvosprofesszor végezte.

Köszönetünket fejezzük ki az érintett betegeknek, hozzátartozóiknak és tanáiraiknak, akik építő megjegyzéseikkel segítettek abban, hogy e kiadvány sok, a gyakorlatban jól felhasználható információt tartalmazzon.

Köszönettel tartozunk Vera Kempa-nak a tájékoztató magyarországi kiadásában nyújtott segítségéért.

Kedves tanárok!

A Német Tourette Társaság ezen útmutatót kifejezetten az Önök számára dolgozta ki és jelentette meg. E kiadvány egy a világon nagyon elterjedt betegséget ismerteti: a Gilles de la Tourette tünetegyüttest. Mivel e szindróma leggyakrabban gyermekkorban jelenik meg, valószínűleg már az Ön osztályaiban is előfordult, vagy éppen most foglalkozik ebben a betegségben szenvedő tanulóval, vagy tanulókkal. E kiadvány a következő okok miatt ill. célok érdekében került publikálásra:

- A Tourette szindrómát ismertetni kell a széles közvélemény előtt, és a vonatkozó információkat az Ön számára is elérhetővé kell tenni.
- Mivel a Tourette szindrómában szenvedő gyermekek az iskolában sokféleképpen feltűnnek, az Ön közreműködése különösen fontos.
- Szeretnénk a betegségről általános ismereteket nyújtani.
- Szeretnénk ötleteket adni ahhoz, hogy hogyan lehet egy a Tourette szindrómában szenvedő gyermekkel a legjobban bánni.
- Címeiket bocsátunk az Önök rendelkezésére, amelyekhez bátran fordulhatnak, ha valamelyik, az osztályukban tanuló gyerekekkel kapcsolatban felmerül Önökben a gyanú, hogy Tourette szindrómában szenved.¹

A kiadvány két részre oszlik. Az első részben a Tourette tünetegyüttesről olvashat általános ismereteket: azaz az okokról, a tünetekről, a gyakoriságról és a kezelésről. A második rész a Tourette tünetegyüttesben szenvedő gyerekekkel kapcsolatban az iskolában esetlegesen felmerülő sajátos problémákat tárgyalja, és segítséget nyújt Önnek ezek megoldásához. Ezen kívül e részben a leggyakrabban felmerülő kérdések is megválaszolásra kerülnek.

A Német Tourette Társaság minden további kérdésben az Ön rendelkezésére áll.

Nagyon szépen köszönjük az érdeklődését, mert ezzel nagyon sok érintett gyermek és fiatal életét könnyíti meg. Kérem, továbbítsa e kiadványt kollegáinak!

¹ Magyarországon a Vadaskert Kórház és Szakambulancia munkatársaihoz fordulhatnak bizalommal: H-1021 Budapest, Hűvösvölgyi út 116, Tel: 36-1-3921400

NÉMET TOURETTE TÁRSASÁG

Az első találkozás a Tourette szindrómával

Van olyan tanuló az osztályában, aki látszólag minden ok nélkül furcsán viselkedik? Olyan gyermek például, aki tulajdonképpen intelligens, barátságos és udvarias is, ám bizonyos zajokkal mégis zavarja a tanórát, alkalmanként összerándul, nyugtalanul mozgolódik a padban, esetleg hunyorog annak ellenére, hogy a szemész szakorvos szerint nincs szüksége szemüvegre. Talán már beszélt is a szülőkkel, azon tűnődve, hogy:

- vajon hiperaktív-e a gyermek,
- vagy talán fél valamitől, esetleg ideges,
- esetleg családi, vagy szociális gondok állnak fenn,
- vagy talán valami testi betegségről van szó.

Ez az útmutató hozzásegíti Önt ahhoz, hogy kiderítse, vajon nem Tourette szindrómában szenved-e a gyermek.

Általános információk a Tourette szindrómáról

Mi a Tourette szindróma?

A Gilles de la Tourette tünetegyüttes, avagy Tourette szindróma, esetleg TS egy régóta ismert neurológiai betegség.: tudományos publikációban először 1825-ben került megemlítésre, és arról a francia orvosról kapta nevét, aki először írta le alaposan: George Gilles de la Tourette-ről. Mai szemmel olvasva néhány ennél korábbi irodalmi leírás is valószínűleg ezt a tünetegyüttest említi. Történészek vitatkoznak arról, hogy vajon Claudius, Napoleon, Moliere, Nagy Péter, az író Samuel Johnson és Mozart Tourette szindrómások voltak-e.

Ezen nagyon korai és kiemelkedő leírás ellenére a betegséget –orvosi köröket is beleértve– majdnem 100 évre elfelejtették. A betegség csak 1978-ban került újra az érdeklődés fénypontjába egy amerikai orvos házaspár jóvoltából, akik átfogó leírásukkal felkeltették az ideggyógyászok, a gyermekorvosok, és még inkább a gyermekekkel és fiatalokkal foglalkozó pszichiáterek figyelmét. Ennek ellenére a TS még mindig egy meglehetősen ismeretlen betegség.

A Tourette szindróma diagnosztizálása

A TS-t még mindig klinikailag igazolják. Ez azt jelenti, hogy ez a betegség nem diagnosztizálható sem vérvizsgálattal, sem másféle technikai vizsgálattal. A TS diagnózisát csak egy olyan orvos (neurológus, pszichiáter, gyermekekkel, vagy fiatalokkal foglalkozó pszichiáter, vagy pedig gyermekorvos) állíthatja fel, aki a

betegséget jól ismeri, alaposan felvette az anamnézist és elvégezte a klinikai vizsgálatokat. A diagnózishoz tehát a következő feltételeknek kell érvényesülniük:

1. több motoros tik (rángás) és legalább egy vokális tik fennállása,
2. az első tünetek a 18. életév előtt jelentkeznek
3. a tünetek több, mint egy évig fennállnak,
4. a betegség lefolyása alatt a tikek a típusukat, a gyakoriságukat, a számukat, a helyüket, a formájukat és a súlyossági fokukat tekintve változnak,
5. egyéb betegségek kizárása.

Mi az a tik?

A 'tik' kifejezés a francia nyelvből származik és semmi köze a 'tick' argóhoz. A tik egy speciális neurológiai tünet. Megkülönböztetünk motoros, és vokális tikeket.

Motoros tikek

Minden TS-ben szenvedő gyermek és felnőtt számos motoros tikeket produkál. E kifejezés alatt akaratlanul fellépő, hirtelen mozgásokat értünk (pl. izomrángást). A motoros tikek általában rövid és szabálytalan mozgások. Leggyakrabban az arcon és a fejen mutatkoznak, hunyorgás, grimaszolás, szemgolyó elfordítás és fejrángatás formájában.

Ilyen motoros tik gyakran mutatkozik a vállakban, vagy a karokban (pl. akaratlan vállfelhúzogató, karforgató, ujjgörcsölés). Ritkábban, bár nem szokatlan módon, a tik a törzsben és a lábakban jelentkezik.

Mivel ezek a mozgások egyrészt nagyon rövidek, szinte észrevétlenek, másrészt nagyon feltűnőek és groteszkek is lehetnek, megkülönböztethetünk egyszerű és komplex motoros tikeket. Az egyszerű motoros tikek gyakran annyira enyhe formában jelentkeznek, hogy azokat egyszerű egyéni jellegzetességnek, vagy idegességnek tartják. Komplex motorikus tik pl. a szökdécselés, ugrálás, guggolás, esetleg furcsa kar-, vagy törzsmozdulatok.

Néhány komplex motoros tikeket, jellegzetességük miatt speciális elnevezéssel illetnek, pl:

- echopraxia: emberek mozgásainak, gesztusainak és cselekvéseinek átvétele és/vagy utánzása
- kopropraxia: bizonyos obszcén tartalmú mozdulatok megtétele (pld. a középső ujj felfelé mutatása, vagy pedig a saját nemi szerv, vagy környékének megérintése)
- érintés: tárgyak vagy emberek akaratlan megérintése, gyakran csak rövid kopogtatás, ritkábban a másik ember mellének, fenekének, vagy nemi szervének, ill. annak környékének hosszas érintése.

Vokális (hangadós) tikek

A vokális tik alatt hangok vagy zajok önkéntelen kibocsátását (ún. egyszerű vokális tik), vagy szavak, esetleg mondatok önkéntelen kimondását (ún. komplex vokális tik) értjük. Az érintett betegeknél ez a tünet minden esetben felmerül, de gyakran gyenge formában láthatóak. Tipikus vokális tik lehet ugyanakkor az akaratlan, visszatérő köhögés (megfázás hiányában), sipítás, torokköszörülés, dörmögés, hangos be- és kilégzés, lihegés, kacarászás, esetleg ugató, vagy nyivákoló hangok, vagy hangos visítás. Ahogy a motoros tikeknél, itt is megkülönböztethetjük a vokális tikeket jellegzetességük alapján:

- Echolália: más emberek szavainak, vagy egész mondatainak különösebb ok nélküli megismétlése (mint egy visszhang: echo)
- Palilália: a saját maga által kiejtett szavak, szótagok, vagy mondatrészek ismétlése; erősebb formája dadogáshoz hasonlít. Alkalmanként egyfajta beszédblokk alakul ki.
- Koprolália: a társadalomban kevésbé elfogadott, obszcén tartalmú szavak akaratlan és heves kiejtése. Kifejezett koprolália ritkán fordul elő, de ha igen, gyakran komoly társasági problémákhoz vezet.

A tik egyéb jellegzetességei:

Most talán az gondolják, hogy nagyon sok tanulójuk produkál olyan tüneteket, mint rövid izomrángások, akaratlan hangkiadás, obszcén szavak kiejtése. Mi jellemzi még a Tourette tünetegyüttest? Hogyan lehet az egészséges gyereket a Tourette szindrómában szenvedőtől megkülönböztetni?

A tikek nagymértékben akaratlanok. Ez azt jelenti, hogy az érintett gyermek egyszerűen nem tud velük felhagyni. A tikek, ugyanakkor alávethetők bizonyos mértékű akaratlagos irányításnak. Más szóval minden érintett el tudja a tüneteit nyomni néhány percre, esetleg néhány órára. Ez a tikekre nagyon jellemző, ezért semmi esetre sem vonható le olyan következtetés, hogy az érintettek azokat akaratlanul csinálják (pl. bosszantás, vagy figyelemfelhívás céljából). Némelyik érintett, ahogy az előbb utaltam rá, tikjeit órákig képes visszatartani. Amennyiben az érintett az orvosi vizsgálat alatt tikjeit elnyomja, a diagnózis felállítása rendkívül nehézé válik. E jelenség ráadásul könnyen félreértéshez vezethet a szülő és a tanárok között, pl. akkor, ha a tikek csak otthon jelentkeznek, és az iskolában nem, illetve esetleg fordított esetben.

Az érintettek elmondása szerint a tikek visszatartása kényelmetlen és megerőltető. Némelyek (inkább felnőttek, mint gyermekek) azt mondják, hogy a tikek jelentkezését egyfajta nagyon rövid „előérzet” előzi meg.

Ez egyfajta készletelés érzet, amelyet a tik enyhít. A tik visszatartása alatt ez a készletelés nagyon felerősödik, és azt nagyon korlátozza. Nagyon sok érintett nem szívesen tartja vissza a tikjeit hosszú időre, mivel azután az elnyomott tikek nagyon erősen jelentkeznek, olyan ez, mintha a visszatartás alatt felhalmozódnának, és utána valamifajta „kitikelés” formájában kiürülnének. Ezen kívül a tikek elnyomása gyakran megerőltetést és koncentrációt követel. Ezek a tanóra alatt gyakran nem teljesíthetőek.

Ezzel ellentétben láthatjuk azt is, hogy a tikek erős koncentráció alatt alábbhagynak. Jó példa erre egy nagyon sikeres kanadai sebész esete, aki napközben sikeres operációkat hajt végre, miközben tikjei nem jelentkeznek, míg este, ellazult légkörben, annál erősebb tikektől szenved.

A tikek másik jellemzője, hogy formájukban, helyükben, intenzitásukban, gyakoriságukban és erősségükben nagyon változékonyak mutatkoznak. Új tikek jelentkezhetnek, míg a régiéek egyszerűen eltűnnek.

Milyen egyéb tünetek jelentkeznek a Tourette szindrómás betegeknél?

Még akkor is, ha a Tourette tünetegyüttes formális definíciója kizárólag a (motoros és vokális) tikeket jelent, szinte minden érintett szenved egyéb tünetektől, amelyek gyakran a környezet (pl. az iskola) számára a fő problémát jelentik.

Kényszercselekvések és kényszergondolatok

A kényszerek tipikusan feltűnő viselkedési formák, amelyek sok Tourette szindrómás betegnél jelentkeznek. A leggyakrabban jelentkező kényszercselekvések a rendszeretettel, a rendezgetéssel, és mások irányításával függenek össze, vagy rituális cselekedeteket, ill. számolást jelentenek. A kényszergondolatok azt jelentik, hogy bizonyos gondolatok újból és újból felmerülnek, és a figyelmet képtelenség valami másfelé irányítani. Néhány beteg szokatlan kényszerekről számol be, mint pl. tiltott dolgok iránti kényszer, azaz: vészjelzők megnyomása, tiltott utakra történő belépés, nagyon gyors autóvezetés, játszadozás késsel, vagy tűzzel, vagy kényszer egy tárgy széttörésére.

A kényszertünetek gyakran azzal az igénnyel párosulnak, hogy egy dolgot „tökéletesen” kell végrehajtani. A kényszercselekvés ismételtetése csak akkor marad abba, ha ez a „tökéletes végrehajtás”-érzése megjelenik a betegben. Például egy ajtót „tökéletesen” kell becsukni, egy tárgyat „tökéletesen” kell megérinteni, a másik felé irányuló kérdést „tökéletesen” kell megfogalmazni, vagy egy más által kiejtett mondatot, vagy egy másik ember gesztusát „tökéletesen” kell leutánozni. Ilyen módon hosszú percekig tartó procedúrák keletkeznek. Az érintettek nehezen találnak jobb megfogalmazást erre, mint a „tökéletes végrehajtás”-érzése. Tehát itt nem arról van szó, hogy egy cselekvésben objektíve nézve hiba lelhető fel, hanem sokkal inkább egy belső kielégültséget jelentő érzésről van szó, amelyet az érintett átél. Így aztán az iskolai feladatok, vagy a házi feladatok elvégzése is nagyon nagy zavart, vagy késedelmet szenved, amikor pl. egy-egy betű, vagy szám hihetetlen lassan kerül leírásra, azért, hogy „tökéletes” legyen.

Hiperaktivitás és figyelemzavar

A hiperaktivitás és a figyelemzavar (hiperkinetikus szindróma) a gyerekeket érintő leggyakrabban előforduló pszichés megbetegedés (az össznépesség kb. 3%-át érinti). Tudományos vizsgálatok szerint a Tourette szindrómás gyerekek körében e tünetegyüttes 50%-kal nagyobb gyakorisággal jelentkezik. Gyakran párosul tanulási nehézséggel, magasabb szintű konfliktus kereséssel, ill. nevelési és irányítási problémákkal. Általában megelőzik a Tourette szindróma egyéb tüneteinek megjelenését, és gyermekek esetében gyakran a vezető klinikai tünet lehet. Az

iskolában a figyelemzavarral párosuló, vagy akár az anélküli hiperaktivitás szinte mindig jelentős problémákat okoz.

A kifelé agresszív viselkedés általában a fő kapcsolati partner (házastárs, vagy anya) ellen irányul, ám csak ritkán vezet fenyegető helyzethez. A hétköznapiakban e tünet általában nem játszik szerepet, azaz a Tourette szindrómás emberek nem agresszívbak, vagy erőszakosabbak az átlagnál.

Az impulzuskontroll zavarai

E keretek között szinte mindig felmerül az impulzuskontroll zavara. A nagyon gyors és kapkodó munkavégzés hiányos kognitív impulzus-szabályozási zavart mutat. A gyakran fellépő feltűnést keltő viselkedés pedig hiányos érzelmi impulzuskontrollt jelent. Általában szóbeli „indulatosságot” jelent, amelyet alkalmanként bizonyos tárgyak összetörése kísér. Az impulzus-szabályozási zavarok gyakran vezetnek konfliktushoz a családon és az iskolán belül, amelyeket kezelni kell.

Ettől nyilvánvalóan függetlenül, az érintett felnőttek 20-30%-nál figyelhető meg önagresszió, legtöbbször enyhe formában, mint pl. a saját test ökölrel történő ütögetése, a fej falba ütögetése, vagy pedig az arc csipkedése és/vagy harapdálása. Súlyosabb sérüléseket, –mint pl. égési sérülés, a látás elvesztése, csonttörés, vagy belső vérzés– okozó magatartás csak ritkán fordul elő.

A kifelé agresszív viselkedés általában a fő kapcsolati partner (házastárs, vagy anya) ellen irányul, ám csak ritkán vezet fenyegető helyzethez. A hétköznapiakban e tünet általában nem játszik szerepet, azaz a Tourette szindrómás emberek nem agresszívbak, vagy erőszakosabbak az átlagnál.

Egyéb viselkedési zavarok

Jelentősen gyakrabban lépnek fel a Tourette szindrómás gyermekeknél egyéb viselkedési zavarok, amelyekért nagyrészt a társult hiperkinetikus szindróma a felelős, de olyan tényezők is szerepet játszanak, mint pl. a beteg gyermek meg-nem-értése, visszautasítása, vagy kiközösítése. Ilyen további zavarok lehetnek, pl. Bizonyos félelmek, fóbiák, depresszió, alvás- vagy beszédzavarok. Gyermekekben különösen az alvási zavarok okozhatnak komoly visszaesést az iskolai teljesítményben.

Tehetségek, képességek

Intelligencia tesztek tanúsága szerint a Tourette szindrómás gyermekek és felnőttek normális általános intelligenciával rendelkeznek. Feltűnő ugyanakkor, hogy sokan közülük nagyon gyors felfogóképességgel és gyors reakciókészséggel bírnak. Gyakran jellemzi őket művészi, zenei tehetség, átlagon felüli nyelvérték, jó matematikai képességek, kifejezett hosszú távú memória, arc- és számmemória.

Tanulási- és teljesítményzavarok

Egyes gyermekeknél tanulási- és teljesítményzavarok észlelhetőek, de ezek főleg a hatékony tanulási stílus hiányában, gyenge absztraháló képességben, motorikus ügyetlenségben, beszéd- és olvasási zavarokban manifesztálódnak. Időnként nehéz megállapítani, hogy a teljesítményzavar a motoros, vagy vokális tik, esetleg a kényszercselekvések, vagy –gondolatok, figyelemzavar, általános motorikus

nyugtalanság, illetve egy szűkebb értelemben vett tanulási zavar miatt merül fel. Ilyen esetekben az alapos elemzés előfeltétele a tünetek pozitív irányba történő befolyásolásának.

Létezik olyan, hogy tipikus Tourette szindróma?

A fentebb leírt tünetekből kiviláglik, hogy a TS egy nagyon összetett betegség, minden eset egyéni. Nincs két hasonló TS. Bármily zavaró, pontosan ez a sok-arcúság az, ami a Tourette szindrómára jellemző.

Mi okozza ezt a furcsa és összetett betegséget?

A Tourette szindróma pontos okát még nem sikerült megállapítani. Annyi azonban már bizonyos, hogy szervi elváltozás okozza, nem pedig pszichikai, vagy érzelmi zavar. A modern, képalkotó berendezések (agyi elektronikus aktivitást mérő mag-spintomográfia, PET², SPECT³) segítségével végzett legújabb tudományos vizsgálatok az agy egyes területeinek (a törzsdúcok (bazális ganglionok) és agykéreg) funkcionális elváltozását mutatják ki. A homloklebeny aktiválása révén a bazális ganglionok és az agykéreg motorikus kontrolljának hiányossága átmenetileg akaratlagosan kiegyenlítődik. A tünetegyüttesért jelenleg elsősorban az agy különböző ingerületvivői (neurotranszmitterek) közötti egyensúly zavarát teszik felelőssé. Különösképpen a dopamin (túlsúly) és a szerotonin (alulműködés) kényes egyensúlyáról van szó.

Mára az is bizonyossá vált, hogy a TS létrejöttében örökletes tényezők is közrejátszanak. Ugyanakkor még nem sikerült pontos ismereteket szerezni az öröklés módjáról ill. pontos módszereket megállapítani a megbetegedési kockázat kiszámítására. Családok vizsgálata alapján elmondható, hogy az öröklési kockázat 50%-nál alacsonyabb, és, hogy a genetikai hajlam mellett egyéb, ma még nem ismert tényezők is szerepet játszanak abban, hogy egy gyermek a Tourette szindróma klinikai kórképét mutassa.⁴

Mennyire gyakori a Tourette szindróma?

Bár a gyakoriságra vonatkozó adatok erős szórást mutatnak, annyi egyértelmű, hogy a TS meglehetősen gyakori betegség. Sok érintett alapvetően egészségesnek érzi magát, ezért nem is keres fel orvost. Ez egyfelől nehezzé teszi pontos adatok nyerését, másfelől magyarázatot nyújt a szaktanulmányok eredményeinek nagy szórására: azok 10 ezer gyermekre vetítve 5 és 50 közötti értéket adnak meg az érintett gyermekek számát illetően. Ugyanakkor, eddig tisztázatlan okok miatt, a TS tízszer több fiúgyermeket érint, mint lánygyermeket.

² Pozitron Emission Tomography

³ Single Photon Emission Computer Tomography

⁴ Legújabb kutatások szerint úgynevezett poligénes öröklődésről van szó TS-ben, ami azt jelenti, hogy több gén együttes hatása kell ahhoz, hogy kialakuljon a szindróma-a szerk. megjegyzése

A Tourette szindróma világjelenség?

Igen, a Tourette szindrómát minden földrészen diagnosztizálták már.

Milyen a betegség lefolyása?

A betegség lefolyása krónikus. Ez azt jelenti, hogy a TS egész életen át tartó állapot. . Tipikusan gyermekkorban kezdődik, és a tünetek kamaszkorban és fiatal felnőttkorban intenzívebbé válnak. Ezután a tikek általában veszítenek intenzitásukból. Ekkor más problémák, mint pl. kényszeresség, szorongás és depresszió merülhetnek fel.

Minden érintett ismeri, hogy a tünetek bizonyos helyzetekben erősödnek, máskor pedig alábbhagynak. A kontrollálhatatlan stressz, veszteségélmény (pl. szülők válása, hozzátartozó halála), vagy akár szokatlan élethelyzetek, mint pl. iskolakezdés hatására a tünetek átmenetileg erősödhetnek. Ez azonban nem szükségszerű. A nyugodt körülmények és ellazultság úgy, mint pl. egy megértő, felvilágosított és megbízható szociális környezet, általában enyhülést hoznak. Ám ilyen ingadozások még a külső változások hiányában is bekövetkezhetnek.

Gyógyítható ez a betegség?

A betegség gyógyítására eddig még nem találták meg a végleges gyógymódot, ugyanakkor léteznek gyógyszerek a tünetegyüttes kezelésére. Mivel ezek a központi idegrendszerre ható gyógyszerek, ezért olyan mellékhatásokkal járhatnak, mint pl. fáradtság, étvágyváltozás, vagy nyugtalanság. A kezelés optimalizálása céljából nagyon fontos, hogy a kezelőorvos a szülőktől és a tanítóktól értesüljön az esetlegesen fellépő mellékhatásokról.

A gyógyszeres terápia szükségesnek és sikeresnek bizonyulhat gyermek és felnőtt érintettek esetében is. A motoros és a vokális tikek kezelésében elsősorban olyan hatóanyagokat alkalmaznak, amelyek csökkentik a feltételezett dopamin „túlérzékenységet”.

Gyakran már a diagnózis felállítása és egy alapos tanácsadó jellegű beszélgetés jelentős megkönnyebbüléshez vezet. A helyes diagnózis többnyire véget vet a családon belüli kölcsönös vádaskodásoknak, és növeli a környezet toleranciáját és elfogadó képességét. Az érintettek megszabadulnak a „pszichés zavarokkal küzdő” stigmától, ill. a szándékosság vádjától, ezért sokkal magabiztosabban kezelik saját betegségüket. A másodlagos tünetek és következmények –mint pl. az iskolatársak heccelődése, vagy kiközösítés, esetleges jelentkező depresszív hangulat– elkerülése végett nagyon fontos a környezet időben történő informálása.

Kifejezetten feltűnő, érzelmi jellegű viselkedési zavarok esetén érdemes gyermek- vagy serdülő pszichiátriai gondozást is igénybe venni.

A legfontosabb cél ugyanakkor a Tourette szindróma mielőbbi diagnosztizálása, mert azzal nagyon sok szenvedéstől kímélhetjük meg az érintetteket, családjukat és közvetlen környezetüket. Ezért aztán különösen fontos, hogy a betegséget ne csak az orvosok, hanem a pedagógusok is ismerjék.

Járhatnak-e mellékhatásokkal a felírt gyógyszerek?

Sajnos még nem áll rendelkezésre olyan gyógyszer, amelyik a Tourette betegség minden tünetét, valamint a társuló neuropszichiátriai zavarokat egyformán és együttesen kezeli. Ugyanakkor többféle gyógyszer létezik a szindróma egyes tüneteinek nagyfokú enyhítésére (mint pl. tikek, kényszerek, a hiperkinetikus szindróma), amelyek viszont a tüneteket sajnos csak nagyon ritkán szüntetik meg teljesen. Egyik rendelkezésre álló gyógyszer sem tökéletesen mentes a mellékhatásoktól. Ezért a gyógyszer előnyös hatásait minden esetben mérlegelni kell az esetleges mellékhatásokkal szemben. A gyógyszerek nem hatnak egyformán minden érintettnél, emiatt nem lehet teljes bizonyossággal előre jelezni, milyen mellékhatások lépnek majd fel és hogy a gyógyszer mennyire lesz hatásos. Az általában felnőtteknek felírt gyógyszerek alkalmasak a gyermekek kezelésére is és jobbra nem okoznak hosszú távú mellékhatásokat.

A szülők után Ön, a pedagógus tud a legértékesebb információval szolgálni az egyes gyógyszerek eredményességéről és mellékhatásairól. Néhány gyógyszer esetében a terápia elején lépnek fel mellékhatások, amelyek aztán megszűnnek. Kérem, tájékoztassa a szülőket, vagy a kezelőorvost, ha a gyermeknél esetlegesen a gyógyszer szedésével összefüggésben felmerülő zavarok lépnek fel (mint pl. tanulási nehézségek, fáradtság, kedvetlenség, koncentrációs zavarok)!

A TS kezelése abban az esetben szükséges, ha az érintett gyermek, vagy szülei erős szubjektív szenvedésményt élnek át, vagy pedig objektív okok merülnek fel (mint pl. a tikek következményeként fellépő érzelmi zavarok, a napi tevékenységek akadályozottsága, erős önagresszió, vagy kifejezett impulzuskontroll zavarok). A betegség természetes lefolyását a gyógyszeres kezelés valószínűleg nem befolyásolja jelentősen, ugyanakkor nem zárható ki, hogy egyes gyógyszerek elősegítik a gyermek agyi érését, amely annak önszabályozási mechanizmusának fejlődésével is együtt jár. A tikek gyógyszeres kezelése mindenesetre megnöveli a családon belüli pozitív interakciók esélyét és javítja az érintett gyermek egészséges személyiségfejlődéséhez szükséges keretfeltételeket.

Segíthet a pszichoterápia?

Minden zavar, feltűnő viselkedési forma és betegség esetében –legyen szó felnőttről, vagy gyermekről – a következő alapszabályt kell betartani: előbb a diagnózis felállítása, utána a terápia. E megjegyzés a Tourette betegség esetében különösen igaz, mert sok érintett gyermek évekig tartó haszontalan és megterhelő pszichoterápiát szenvedett már el anélkül, hogy az esetükben fennálló TS diagnosztizálásra került volna. Ennek az oka, hogy tüneteit tévesen idegességnek minősítették, és/vagy tikjeit érzelmi zavarnak tulajdonították.

Ezért a leghatározottabban azt tanácsoljuk, hogy:

- (1) a pszichoterápiára (vagy egyéb más terápiára) csak a diagnózis felállítása után kerüljön sor, nem pedig azelőtt, abból a téves elképzelésből, hogy „mindenképpen segít és nem károsít”;
- (2) csak akkor kerüljön sor a pszichoterápiára, ha a terapeuta elismeri, hogy a Tourette tünetegyüttes hátterében szervi okok állnak;
- (3) csak kifejezett orvosi javallat alapján kerüljön sor a pszichoterápiára (a TS önmagában még nem teremt okot a pszichoanalitikus orientációjú pszichoterápiára);
- (4) a viselkedés terápia a tünetek enyhüléséhez vezethet. Relaxációs gyakorlatok, vagy testmozgás, esetleg a szülőkkel történő őszinte beszélgetés is csökkentheti a tüneteket (a motoros és a vokális tikeket is). A terápia a kezelőorvossal szoros együttműködésben kell, hogy lefolyjon.

AJÁNLÁS TANÁROKNAK

A fent leírt információk reméljük tájékozottabbá tették Önt, és könnyebben felismeri majd az esetlegesen az osztályába járó Tourette szindrómás gyermekeket.

Vannak általános szabályai az érintettekkel való bánásmódnak?

Mivel minden Tourette-es gyermek eltérő tünetet mutat, nincsenek általánosan elfogadható javaslatok. Az egészséges gyermekekhez hasonlóan a Tourette szindrómás gyermekeket is támogatni kell képességeik és tehetségük kifejlesztésében, még akkor is, ha ez gyakran sokkal megerőltetőbb és fárasztóbb, mint az egészséges gyermekek esetében. A legtöbb Tourette-es gyermekből normális életet élő felnőtt válik, aki családot alapít. Németországban és az USA-ban nyilvántartanak néhány kiemelkedő Tourette szindrómás felnőttet, akik sebészként, kosárlabda játékosként, zenészként, mérnökként, vagy pedagógusként tűntek ki. Ezekről a lehetőségektől a Tourette beteg gyermekeket nem lehet megfosztani. Ez azt is jelenti, hogy a legtöbb érintett normál iskolába járhat, ugyanakkor egyes esetekben a bentlakásos iskolák, vagy kis osztálylétszámmal működő magániskolák is hasznosak lehetnek.

Ha van Tourette beteg gyermek az osztályában, először is a szülőkkel kell beszélnie. Ha még nem diagnosztizálták a betegséget, akkor fel kell keresni egy orvost. A TS ugyanakkor sajnos még nem eléggé ismert a szakorvosok, az iskolaorvosok és az iskolapszichológusok körében sem. Ezért nem egyértelmű esetekben tanácsos TGD-hez fordulni, és TS tapasztalatokkal rendelkező orvos kereséséhez segítséget kérni.⁵

Ezek a diagnózishoz vezető első lépések nagyon fontosak. Nagyon sok, időközben TGD taggá vált szülő tudna beszámolni a diagnózisig elvezető szenvedéssel teli útról. Egyes gyerekek diagnosztizálatlan TS-ük miatt kiegészítő iskolába kerültek, vagy nehezen nevelhetőnek minősültek, esetleg értelmi fogyatékosnak sorolódtak be, vagy akár évekig pszichiátriai klinikán feküdtek. E történeteknek nem szabad megisméltödniük. Ezért nagyon fontos, hogy orvosok, tanárok, szülők, nevelők és pszichológusok ismerjék e betegséget!

Mit csináljak, ha osztályom egyik tanulója Tourette szindrómát diagnosztizáltak?

Először is meg kell beszélnie a szülőkkel, hogy az érintett gyermek milyen tüneteket mutat. Gondoljon arra, hogy a szimptómák gyakran változnak és alig kontrollálhatóak! Az is lehetséges ugyanis, hogy egyes tünetek csak az iskolában mutatkoznak, míg otthon nem, de ennek a fordítottja is előfordulhat. Azt is a szülőkkel kell megbeszélni, hogy az osztálytársakat kell-e tájékoztatni, és ha igen, mikor és hogyan. A TGD ebben is tud segíteni (pld. egy ismeretterjesztő filmmel, vagy pedig egy gyermekeknek szóló tájékoztató könyvecskékkel, amelynek „Tim Tourette” a címe).⁶ Nagyon fontos, hogy a Tourette mellett egyébként fennálló jó

⁵ Magyarországon a Vadaskert Kórház és Szakambulancia munkatársaihoz fordulhatnak bizalommal-a szerk.

⁶ Ez jelenleg Magyarországon még nem elérhető-a szerk.

teljesítmény esetén minden osztálytárs a Tourette szindrómát, funkciós zavarként fogja fel, és azt elfogadja. Ez esetben az esetleg szükséges külön szabályokat megértik, de nem közösisítik ki, és nem sértegetik a TS beteg gyermeket. Rendszeresen emlékeztetni kell magukat arra, hogy a tünetek messzemenően akaratlanok, és hogy a Tourette szindrómás gyermek nem szándékosan zavarja őket. Ugyanakkor mindenki, akinek a Tourette tünetegyüttessel kapcsolata van, tudja, hogy e betegség mind a szülőket, mind a pedagógusokat a tűrőképességük határához közelítheti. Ezért szeretnénk néhány tanácsot adni Önnek.

Hogyan kezeljük a tikeket?

Az egyszerű motoros tikek – tehát rövid mozdulatok – a tanórát ritkán zavarják. Ha esetleg komplex motoros tikek lépnének fel, mint pl. az ugrálás, a gyermeknek lehetőséget kell adni arra, hogy időnként „kitikelje magát” és/vagy relaxációs gyakorlatokkal vezesse le feszültségét. Erre alkalmasak a szünetek, de esetenként ezt a tanórán belül is meg lehet ezt teremteni. Ilyenkor a gyermeket az osztályból ki kell engedni, hogy találhasson magának egy helyet, ahol zavartalanul és észrevétlenül érzi magát. A pislogási-, vagy a szemforgatással járó tikek olyan erősek is lehetnek, hogy az írást és olvasást nagyon akadályozzák. Ennek megfelelően a gyermeknek hosszabb időt kell adni az adott feladatok elvégzésére. Ilyen esetekben gyógyszeres kezelésre lehet szükség.

A vokális tikek akkor zavarják a tanórát, ha hangosak és gyakoriak. Erre az esetre is a fent leírtakat tanácsos alkalmazni. A halkabb neszeket és szavakat, amennyire lehet, figyelmen kívül kell hagyni. Ne feledjék, a Tourette szindrómás gyermekek csak nagyon ritkán káromkodnak hangosan, és ritkán ejtenek ki obszcén szavakat vagy mondatokat. De ha előfordul, akkor azok is teljesen akaratlanok és semmiképpen nem büntetendők.

A vokális tikek, amelyek a folyamatos beszédet gátolják (pl. kényszeres ismétlések, dadogás, folyamatos zajkeltés, obszcén szavak gyakori kiejtése) esetében a gyermekeknek írásos feladatot kell adni.

Ha a gyermeket vokális tikjei akadályozzák a hangos felolvasásban, akkor az alól fel kell őt menteni. Néha ugyanakkor egyszerű trükkökkel –mint pl. a vonalzóval való olvasás, vagy az ujjal történő szövegkövetés–, a tüneteket enyhíteni lehet.

Ha a gyermek hangos tikektől, vagy komplex motoros tikektől szenved, érdemes lehet őt egy másik szobába engedni az iskolai dolgozatok megírásakor, mert ott kényszeredettséggel viselkedik, és teljesen a munkára tud koncentrálni.

A tikek főleg terhelés, feszültség vagy stressz hatására erősödnek. Néhány érintett ugyanakkor, ha felszólítják erre, nagyon jól kontrollálja a tikjét. De a „hagyd abba” felszólítás általában az ellenkezőjét éri el. Ezért próbáljon meg kellemes és konzervatívan laza hangulatot teremteni az osztályban. Ez inkább vezet majd a tünetek enyhüléséhez, mint a büntetéssel fenyegetőzés. Az a kívánatos, hogy a tikek egy „tolerálható” mértéke az osztályban elfogadottnak minősüljön, és semminemű reakciót ne váltson ki. Erős és kontrollálhatatlan tikek esetében a gyermeket rövid időre ki kell engedni az osztályból.

Egy gyermek, akit a tikje miatt sokat csúfolnak, mindent meg fog próbálni, hogy az iskolában azokat visszatartsa. Ez az állapot tévesen még pozitívnak is tűnhet, mivel a tanórát nem zavarja többet. A Tourette betegségben szenvedő gyermeknek ugyanakkor ez azt jelentheti, hogy az iskolában már csak a tikjei elnyomásával tud

törődni, ezért a tanórát csak nehezen tudja követni, és otthon nagyon sok időt kell eltöltenie a „kitikeléssel” (engedni, hogy a tikek jöjjenek).

Ugyanakkor ha azt veszi észre, hogy az érintett gyermek tikjei akkor a legritkébbak, amikor feladatot kap, akkor meg kell próbálni a gyermeket folyamatosan foglalkoztatni.

Néhány esetben érdemes egyértelmű szabályokat felállítani arra vonatkozóan, hogy pl. az érintett gyermek milyen gyakran hagyhatja el az osztálytermet erős tikek esetén. Mert természetesen, a Tourette-es gyermeknek sem szabad mindent, a rendkívüli szabályokat senki nem használhatja ki! Még a Tourette beteg gyermekek sem húzhatják ki magukat minden szabály és rend alól.

Hogyan boldoguljunk az egyéb feltűnő viselkedési mintákkal?

Hiperaktivitás és figyelemzavar

Biztosan járt már az Önök osztályában hiperkinetikus szindrómában (HKS), vagy figyelemzavarban szenvedő gyermek. Az ebben is szenvedő Tourette szindrómás gyermekekre ugyanazok az általános javaslatok az irányadóak. Mind a figyelemzavarban, mind a motorikus nyugtalanságtól szenvedő gyermekek tanulási képessége nagyban beszűkül. Ennek felismerése és a teljesítmény zavarok egyéb okaitól való különbségtétel különösen fontos. A hiperaktivitás és a figyelemzavar gyógyszeres kezelése Tourette beteg gyermekek esetében nehezebb, mivel a szokásos, egyébként eredményes gyógyszerek (stimulánsok) a tikek erősödéséhez vezethetnek.⁷

A HKS-ben szenvedő gyermekek többek között a feladatra fókuszálás zavarától és az önkontroll hiányától szenvednek. Bizonyosodjon meg arról, hogy a gyermek a feladatot jól megértette. Adjon neki írásos útmutatást a házi feladat megoldásához. Az osztályban olyan helyet keressen a gyermeknek, amely kevés lehetőséget ad neki a figyelemelterelődésre. (nem ablak mellett pl., hanem az első sorokban a tanárhoz közel).

A Tourette szindrómás gyermek részére lehetővé kell tenni az iskolai dolgozatok külön teremben történő megírását. A gyermeknek átlátható mennyiségű munkát kell adni és megfelelő időtartamot hozzá. Ennek erős strukturálása nagy segítséget jelenthet. Engedjen neki rövid szüneteket, vagy hagyja, hogy rövid időre más témával, esetleg tanulási céllal a számítógéppel foglalkozzon. Ilyenek után a gyerekek gyakran jobban sikerül koncentrálnia a feladatra. A Tourette beteg gyermekeknél a sikertelenség különösen könnyen vezet csalódáshoz és önértékelési zavarhoz. Emiatt amilyen gyakran csak lehet érdemes a kisebb sikereket is elismerni, lehetőleg közvetlenül a kiváltott viselkedéshez kapcsolódóan.

Egy hiperaktív gyermeket ne kényszerítsen „órákig” történő csendes ülésre. Meg kell engedni, hogy a lehetőségekhez képest szabadon mozogjon az osztályteremben, vagy, hogy néha felállhasson a tanóra alatt.

A hiperkinetikus szindróma erőssége nagyban függ a külső környezettől, ill. annak reakciójától. A társult hiperaktivitástól szenvedő Tourettes gyermekeket egyrészt nagy belátással kell kezelni, másfelől viszont egyértelmű korlátokra, orientációra és

⁷ A legújabb kutatások szerint a stimuláns kezelés nem erősíti a tikeket- a szerk.

vezetésre van szükségük. Bizonyos esetekben viselkedés terápiára, vagy gyógyszeres kezelésre lehet szükség (esetenként akár a tikek erősödésének kockázatával is).

A hiperaktivitás és a figyelemzavar (ez utóbbi talán kevésbé) az életkorral általában csökken, ám felnőttkorban is szerepet játszik (legalábbis a gyermekkori esetek 50 százalékában). Ezért ezekben az években a gyermeket nagyon sok figyelemmel és erőfeszítéssel kell támogatni, hogy a későbbiekben a tanulásban, a diplomaszerezésben, vagy egy szakma elsajátításában sikeres legyen.

Kényszercselekvések és –gondolatok

A kényszercselekvések és –gondolatok nagyon komolyan akadályozhatják a gyermek iskolai teljesítményét. Bizonyára mindenki könnyedén el tudja képzelni, milyen hosszú ideig tart egy gyermeknek egy feladat elvégzése, ha az elején a gyermek kényszeresen „tökéletesen” akarja megfogni a ceruzát, minden betűt „tökéletesen” akar leírni, minden sort ötször-nyolcszor el kell olvasnia, vagy pedig minden oldalon először meg kell számolnia a sorokat. Nagyon gyakran csak speciális rituálék árán sikerül a táskát bepakolni és ugyanilyen rituálékra van szükség az uzsonnaszünetben is. Az írással kapcsolatos kényszercselekvések esetében a füzet bizony nagyon furcsán nézhet ki. Ennek azonban semmi köze nincs a rendetlenséghez. A testnevelés órán pl. előfordulhat, hogy ugrógyakorlatnál a gyermek addig fut neki –ugrás nélkül–, ameddig a neki megfelelő ritmus ki nem jön.

Figyelem! A szülőkkal összefogva, a lehető legkorábban orvoshoz kell fordulni. Viselkedésterápiára, családi beszélgetésekre, esetleg gyógyszeres kezelésre van szükség. Ragaszkodjon a viselkedésterápiához (pl. elárasztásos és válaszgátlásos technikák), amelyen esetleg Ön is részt vesz.

A gyermek- és serdülőpszichiátriai kezelés sikeressége érdekében az is megengedhető, hogy a kényszeres gyermek a kézzel való írás helyett PC-t, vagy laptop-ot használjon. Csak nagyon kivételes esetekben átmenetileg esetleg még az írás mellőzését is megengedhetjük a gyermeknek. Ehelyett az osztálytársak jegyzeteit le lehet másolni.

A házi feladatot ilyen esetekben a gyermek akár magnószalagra is mondhatja, esetleg más le is írhatja neki.

Ha az olvasást ismétlési kényszerek lassítanák, eredményes lehet egy kis ablakos írásvezetőt használni, amellyel a gyermek szóról szóra halad.

Segítse a gyermeket sikerélmény szerzésében az ilyen segédanyagokkal. Adjon meg a gyermeknek minden lehető segítséget az iskolai dolgozatok írásánál is. A kényszerek ugyanakkor nem szolgáltathatnak okot rendszeres elkerülő magatartásra.

A házi feladatra hasonló, de időben behatárolt ajánlások vonatkoznak. A gyermeket hagyni kell, hogy otthon a saját ritmusa szerint készítse el a házi feladatát. A rövidebb, de szünetekkel tarkított munkafázisok általában nagyon előnyösek. Azt is tolerálni kell, ha kivételes esetekben, a tünetek átmeneti erősödése esetén (pl. ha valamilyen rendkívüli dolog történik a gyermek életében), a beteg gyermek nem készíti el a házi feladatot. Ilyenkor persze szükség van a szülőktől jövő írásos értesítésre. Ilyen intézkedésekkel elkerülhető, hogy a gyermek tünetei teljesítménykényszer miatt erősödjenek.

Vigyázat! Nagyon fontos, hogy sem a szülők, sem a tanárok, sem pedig más emberek ne váljanak a kényszer tünet „áldozataivá”, vagy „kiszolgálóivá”.

Hogyan kezeljük az impulzuskontroll zavart?

Az impulzuskontroll zavara nagyon jelentős szociális zavarokhoz vezethet. Az érintettek különösebb ok nélkül szinte „felrobbanhatnak”, vagy tárgyakat törhetnek szét dühkitöréseik során. Ilyen dührohamot a sikertelenség is kiválthat belőlük, és dühük akár maguk ellen is fordulhat. A Tourette szindrómás gyermekek arról számolnak be, hogy ilyen helyzetben nem tudnak magukon uralkodni. Általában nagyon hamar megbánják az ilyen viselkedést.

A kívülállóknak rendszeresen emlékeztetniük kell magukat arra, hogy az erős impulzivitás gyakran jár a Tourette szindrómával, és hogy ez akarattal csak nagyon kis mértékben befolyásolható. Ha hasonló helyzetek állandóan impulzuskontroll zavarhoz vezetnek, akkor azokat kerülni kell. Az érintetteknek segít, ha egy barát, vagy egy respektált személy ilyenkor beavatkozik. Az iskolában néha az „hatástalanítja” a helyzetet, ha a gyermek rövid időre elhagyja az osztálytermet. Ezt nem büntetésként kell beállítani, hanem annak, hogy a gyermek lehetőséget kap arra, hogy megnyugodjon.

Melyik a megfelelő iskolaforma?

A Tourette szindrómás gyermekek általában átlagos, gyakran átlagon felüli intelligenciával rendelkeznek. A szokásos intelligencia tesztek téves eredményt mutathatnak, amennyiben a feladatok megoldását tikek, vagy figyelemzavar hátráltatja.

Nem lehet általános tanácsot adni az iskolatípus megválasztásához. Először szabályos iskolát kell választani. Ha a tünetek annyira felerősödnek, hogy a normális iskolalátogatást ellehetetlenítik, akkor hasznos lehet, ha a gyermek átmenetileg felmentést kap, vagy –a teljesítménykényszer elkerülése végett– osztályt ismételt, esetleg egy nagyon kis osztálylétszámmal működő iskolába megy. Az iskolaváltás kiválthatja ugyan a tünetek erősödését, ám az „újrakezdés” esélyét is magában rejti.

A délutáni korrepetálás, vagy a házi feladat elvégzésének felügyelése segítséget jelenthet (különösen, ha könnyen elkalandozik a gyermek figyelme), ám a tünetek erősödéséhez is vezethet, amelyet a folyamatos teljesítménykényszer vált ki. Nehéz esetekben eredményes lehet egy közös beszélgetés a tanárokkal, szülőkkel, orvossal és –ha az életkora megengedi–, a gyermekkel.

Korlátozni kell-e az iskolai testnevelést?

A beteg gyermeket a testnevelésben korlátozni nem kell. Sőt, a sport gyakran nagyon jó alkalmat teremt a dolgok lereagálására. Az érintett gyermekek gyakran anélkül jól „kitikelnak”, hogy azt, pl. egy futballmeccs alatt, egy kívülálló észrevénne. A sport ugyanakkor segíthet a gyermeknek sikerélményt szerezni. A sporttevékenységet jobbára még az erős motorikus tikek sem korlátozzák. Jó példa erre az amerikai

kosaras sztár, az NBA-s Mahmoud Abdul-Rauf, aki kényszerei ellenére nagyszerű teljesítményt nyújt.

Szabad-e az érintetteknek kerékpározni, motorozni, vagy autót vezetni?

A kerékpározás, motorozás, vagy az autóvezetés ellen nincsenek alapvető érvék. Nagyon sok Tourette szindrómás évek óta probléma nélkül vesz részt a közúti közlekedésben. A szükséges vizsgák letételéhez ajánlatos igazolást kérni a kezelőorvostól. Ily módon a lehetséges nehézségeket az elején meg lehet oldani.

Vannak-e a pályaválasztással kapcsolatos különös ajánlások?

Tekintet nélkül arra, hogy valaki Tourette beteg, vagy sem, mindenkinek olyan pályát kell választania, amelyik legjobban megfelel a képességeinek. A TGD tagjai között a legkülönbözőbb foglalkozást űző érintett betegek vannak, mint pl. zenész, mérnök, orvos, munkás, földműves, pedagógus, hentes, vagy rendőr. Ugyanakkor a nagyon látható és hallható tikek esetén a nagy ügyfélforgalommal járó munkák problémát jelenthetnek.

Hadkötelesek-e a Tourette szindrómások?

Az Egyesült Államokban az érintettek nem kötelezhetőek katonai szolgálatra. Németországban még nincs érvényben ilyen szabályozás. A német Tourette szakértők ugyanakkor egyetértenek abban, hogy a felmentést Németországban is érvénybe kellene léptetni. (Gondoljunk csak a csúfolódásra, vagy arra, hogy terhelés esetén a tünetek erősödnek). Máiig az a gyakorlat van érvényben, hogy az érintettek orvosi szakvéleményt visznek a sorozási orvosi vizsgálatra.

Fogyatékosnak számít-e a Tourette szindrómás?

A Tourette szindrómát ellátásjogilag az erősen fogyatékos kategóriába sorolják, még akkor is, hogy ha a 'fogyatékos' kifejezés nem szép. Az érintettek, még a gyermekek is beadhatják a vonatkozó (leszázalékolási) kérvényt a megfelelő szociális intézményhez. A tünetek erősségétől függően általában 50-80 százalékos fogyatékossgot állapítanak meg. Ugyanakkor azt is figyelembe kell venni, hogy egy ilyen kérelem az érintett adott a tanulási, vagy munkavállalási helyzetében előnyös-e.⁸

Hogyan tekintenek vissza a felnőtt érintettek iskolás korszakukra?

Nagyon sok érintett felnőtt vesszőfutásként élte meg az iskolába járás időszakát. A legtöbben arról panaszkodnak, hogy az iskolában heccelték, elszigetelték, vagy megbüntették őket, mert betegségük vagy nem került diagnosztizálásra, vagy ha igen, a környezet akkor sem mutatott megértést irányukba. A legtöbbjük teljesen normális, kirekesztés nélküli iskolai élményeket kívánt volna magának. Egy, a felnőtté válás küszöbén álló embernek semmi sem fontosabb, mint, hogy önálló személyiségként, nem pedig egy 'tikgörcsként' tekintsenek rá; személyiségként, annak minden sajátosságával, gyengeségével és erősségével együtt. Nagyon sok Tourette beteg iskolás korában csak megbélyegzéssel találkozott, dicsérettel pedig soha. Ugyanakkor

⁸ A Magyarországon érvényben levő rendeletekről kérjük konzultáljon a szakorvossal-a szerk.

csak elismerés által válhat valakiből egészséges önértékeléssel és önbizalommal rendelkező felnőtt. Emiatt a tanár szerepe, mint példakép és vezető, döntő jelentőséggel bír.