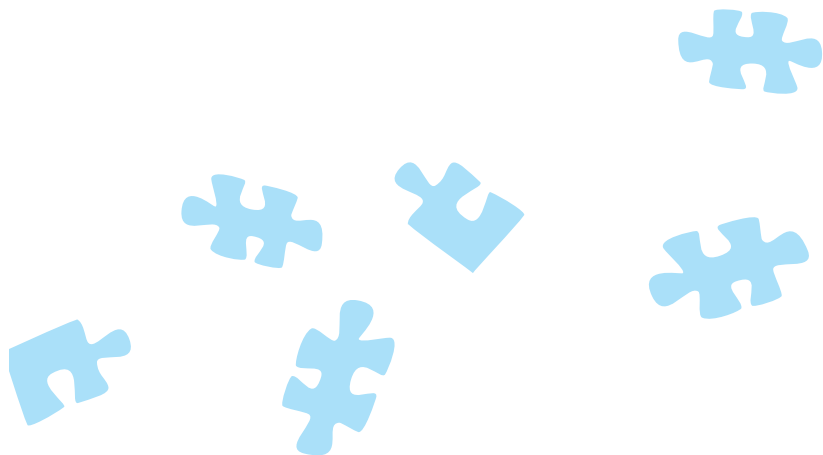


TIKKAAKO SULLAKIN?

Opaslehtinen Touretten
oireyhtymästä





Tikkaako sullakin? – Tietoa Touretten oireyhtymästä

7-12-vuotiaalle lapsille suunnattu opas Touretten oireyhtymästä.
(Tampereen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala,
Hoitotyön koulutusohjelma, Lasten ja nuorten hoitotyön
suuntautumisvaihtoehto, Opinnäytetyö, 2013)

Tekijät Sanna Kelloniitty & Ilona Piekäinen

Kuvitus ja taitto Emma Piispanen

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys ry

HEI

Sinulla on juuri todettu Touretten oireyhtymä. Tämän lehtisen tarkoituksena on kertoa sinulle siitä, mitä Touretten oireyhtymä on ja miten se voi näkyä sinun elämässäsi vai näkyykö se ollenkaan.

Jos Touretten oireyhtymä on sinulle aivan uusi asia, sinun olisi hyvä lukea tätä lehtistä yhdessä jonkun aikuisen kanssa.

Jos sinua jää mietityttämään jokin asia, voit aina puhua asiasta jonkin sinulle läheisen aikuisen kanssa. Pyydä rohkeasti jotakuta aikuista selittämään sinulle mitä asia tarkoittaa jos et ymmärrä jotakin sanaa tai asiaa tässä lehtisessä

Mukavia lukuhetkiä!

- Sanna ja Ilona

Moi! Minun nimeni on Leevi.
Olen 8-vuotias. Minulla on
Touretten oireyhtymä.



Heippa! Minä olen
10-vuotias Neea ja
minullakin on Tourette.
Tule mukaan niin
kerromme sinulle lisää!



MIKÄ IHMEEN TOURETTEN OIREYHTYMÄ?

Touretten oireyhtymällä on monta eri nimeä. Toiset voivat sanoa sitä Touretten syndroomaksi, toiset pelkäksi Touretteksi. Jotkut voivat puhua siitä pelkällä lyhenteellä TS. Näillä kaikilla kuitenkin tarkoitetaan samaa häiriötä aivoissa, jonka vuoksi aivojen eri osat eivät aina ymmärrä toisiaan, vähän kuin ne puhuisivat eri kieltä ja aiheuttavat erilaisia oireita. Esimerkiksi tahdosta riippumattomat tic-liikkeet ovat Touretten oireita. Jotkut asiantuntijat, kuten esimerkiksi lääkärit voivat kutsua Tourettea sairastavaa sanoilla toureetikko tai tourettisti.

Vaikka sinulla olisikin Tourette, sinun on tärkeä muistaa, että sinä et voi itse aiheuttaa Tourettea eikä se myöskään tartu toisiin ihmisiin. Ennen kun lääkäri ehkä kertoo sinulle, että sinulla on Touretten oireyhtymä, saatat joutua käymään lääkärissä useitakin kertoja. Lääkäri voi pyytää sinua käymään erilaisissa testeissä, jotta hän voi olla täysin varma sinun Tourettestasi. Lääkäri voi pyytää sinua käymään esimerkiksi aivojen kuvauksessa, joka ei satu lainkaan.

Tourette ei vaikuta siihen, miten hyvin opit uusia asioita, vaikka koulussa voikin joskus olla vaikea keskittyä ja opiskella.





Minun ticejäni ovat
mm. silmien räpyttely ja
niiskuttaminen.

Millaisia ticejä sinulla on,
Neea?

Minä kohautan
sieraimiani ja
viheltelen. Joskus
saatan myös hyppiä ja
pudistella päätäni.

Entäs millaisia ticejä
Sinulla on?



MITÄ NE TICIT OIKEIN OVAT?

Ticit on Touretten näkyvimpiä oireita. Niitä voidaan kutsua myös tikseiksi tai tikeiksi. Ne ovat erilaisia ääniä tai liikkeitä, joita saatat tehdä, vaikka et haluaisikaan. Ticit ovat kuin aivastus; aivastusta voi hetken pidättää, mutta jossakin vaiheessa on pakko aivastaa.

Tic-liikkeitä voivat olla esimerkiksi silmien räpyttely, pään nyökyttely, hyppiminen tai vaikka käsien nykiminen. Tic-ääniä taas voivat olla esimerkiksi viheltely, hyminä, sanojen toistelu tai vaikka niiskuttaminen.

Voi olla aikoja, jolloin ticejä on monia erilaisia ja niitä tulee monta kertaa päivässä. Joskus taas voi olla aikoja, jolloin ticejä ei ole ollenkaan tai niitä tulee todella harvoin. On tavallista, että ticit muuttavat paikkaa tai tulee kokonaan uusia erilaisia ticejä. Ticit voivat saada olosi tuntuun turhautuneelta, surulliselta tai jopa vihaiselta. Sitä ei kuitenkaan kannata piilotella, sillä se on aivan luonnollista.





VOIKO MINULLA OLLA MUITAKIN OIREITA KUIN TICEJÄ?

Ticien lisäksi voi ilmetä erilaisia muita oireita, jotka eivät välttämättä ole ihan niin näkyviä. On tärkeä muistaa, että kaikilla toureetikoilla ei ole näitä kaikkia oireita.

Nukahtaminen voi olla vaikeaa tai nukkumisen pituus vähenee tai pitenee. Hankaluudet koulussa voivat olla myös mahdollisia esimerkiksi rajujen ticien tai keskittymisen vaikeuksien vuoksi. Tietyn kaavan ja järjestyksen mukaan asioiden tekeminen on myös tavallista. Jos asioita ei voikaan tehdä niin kuin on suunnitellut, saattaa suuttua tai hermostua helposti.

Joskus tiettyä asiaa voi joutua tekemään useitakin kertoja peräkkäin, vaikka tietää sen olevan erittäin hassua, esimerkiksi pestä käsiä monta kertaa. Yhtäkkiä voi tulla mieleen myös erilaisia pelottavia ajatuksia, joita ei voi estää. Tällaisia ajatuksia voi olla esimerkiksi kova pelko pöpöjä kohtaan.

Helposti pienistä asioista suuttuminenkin voi olla mahdollista. Asiat voivat suututtaa tänään todella paljon, mutta huomenna ei enää olenkaan. Toureetikoille saattaa tulla surullinen olo tai tunne siitä, ettei jaksakaan tehdä mitään. Kaikki voi tuntua tyhmältä ja tylsältä. Jos tällaisia tunteita tulee, on hyvä jutella niistä aikuisen kanssa.

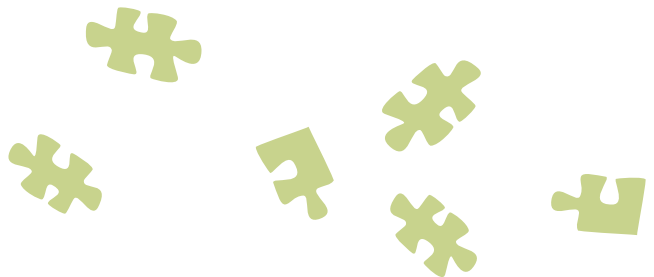




LIITÄNNÄISET

Usealla toureetikolla, mutta ei kaikilla, voi olla myös vaikeuksia keskittymisen kanssa. Esimerkiksi keskittyminen koulussa voi olla vaikeaa eikä millään jaksaisi kuunnella erilaisia ohjeita ja toimia niiden mukaan. Tätä voidaan kutsua nimellä tarkkaavaisuushäiriö eli ADD.

Joskus voi olla, että ei millään jaksaisi istua rauhallisesti paikallaan ja tuntuu, että on pakko olla koko ajan liikkeessä. Voi olla vaikea odottaa omaa vuoroaan tai ärsyntyä helposti siitä, mitä ympärillä tapahtuu. Tätä voidaan kutsua nimellä tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö eli ADHD.



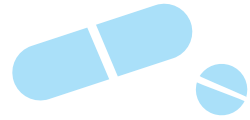


Neeä, käytkö sinä
toimintaterapiassa?
Minä käyn ja tykkään
siitä kovasti!



Käyn minäkin ja
minäkin tykkään siitä
paljon.

Lääkäri antoi minulle
myös lääkkeitä,
joita otan aamulla ja
illalla. Ne helpottavat
ticejäni.



VOIKO TOURETTEA PARANTAA?

Tourettea ei voi parantaa, kuten esimerkiksi nuhaa, mutta sen oireita voi helpottaa. Touretten hoidossa voidaan käyttää erilaisia lääkkeitä tai terapioita. Terapiassa voidaan esimerkiksi jutella aikuisen kanssa erilaisista asioista.

Kaikki toureetikot eivät syö lääkkeitä ja kaikki lääkkeet eivät sovi kaikille. Toinen toureetikko voi syödä yhtä lääkettä ja toinen toista ja joku ei syö lääkkeitä ollenkaan. Sopivan lääkkeen löytäminen voi olla vaikeaa ja voi olla, että joutuu kokeilemaan useitakin lääkkeitä ennen kuin sopiva lääke löytyy. Lääkäri kertoo mitä lääkettä mahdollisesti otetaan. Lääkkeiden tarkoituksena on esimerkiksi auttaa keskittymään paremmin, nukahtamaan illalla helpommin tai helpottamaan ticejä.

Kuten lääkkeitä, myös terapioita on monia erilaisia ja kuten lääkkeidenkin kanssa, jokin terapia toimii toiselle ja toinen toiselle.

Toureetikko voi ajan kanssa oppia tunnistamaan tilanteet, joissa ticit ovat pahimmillaan. Jotkut toureetikot voivat myös oppia pidättelemään ticejään tai muuttamaan niitä toisenlaisiksi.



Millaisessa luokassa
sinä käyt koulua,
Neea?

Minä käyn ihan
tavallista koulua.



Minä käyn koulua
pienryhmässä. Siellä
minun on helpompi
keskittyä ja minulla on
oma avustaja.



$5+5$

$18 \times 2 = ?$

MITENKÄS SITTEN KOULU?

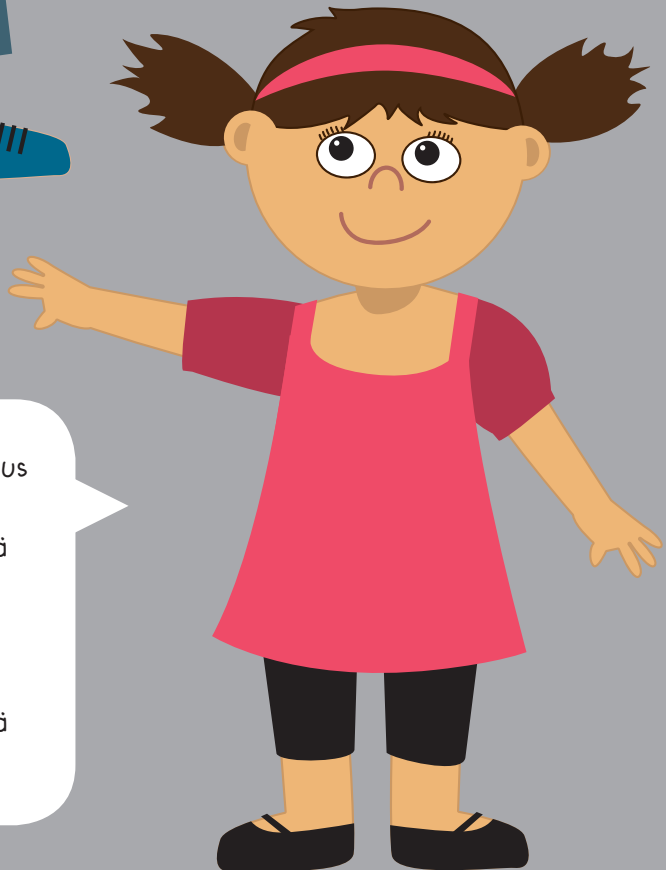
Useat toureetikot käyvät ihan tavallisessa koulussa. Jotkut voivat käydä koulua pienemmässä ryhmässä, jossa on vähemmän melua. Siellä voi olla helpompi keskittyä. Koulussa voi olla vaikea keskittyä tai ticit voivat tehdä esimerkiksi kirjoittamisesta vaikeaa. Tämän vuoksi esimerkiksi kokeiden tekeminen omassa tilassa tai kaksin opettajan kanssa voi olla mahdollista. Joskus kokeet voi tehdä kertomalla vastaukset opettajalle. Joillakin voi olla oma avustaja auttamassa lukemisessa ja muissa koulutehtävissä. Koulutehtävien tekemistä helpottamassa voi olla myös erilaisia auttavia tavaroita, esimerkiksi stressipallo tai kuuntelukirjoja.

On erittäin tärkeä muistaa, että Tourette ei vaikuta siihen, miten hyvin opit uusia asioita! Jotkut koulukaverit voivat ihmetellä miksi teet hassuja liikkeitä tai ääniä oppitunneilla. Sinun onkin hyvä kertoa Tourettesta koulussa, esimerkiksi tämän vihkosen avulla.

Aa Bb Cc



Isommat pojat aina välillä
kiusaavat minua. Ne eivät
oikein koskaan ota minua
mukaan leikkiin. Se tuntuu
tosi kurjalta!



Minullekin on joskus
sanottu kurjasti,
mutta kerroin siitä
opettajalle. Hän
kertoi luokalle
Tourettesta.

Nyt minua ei enää
kiusata.

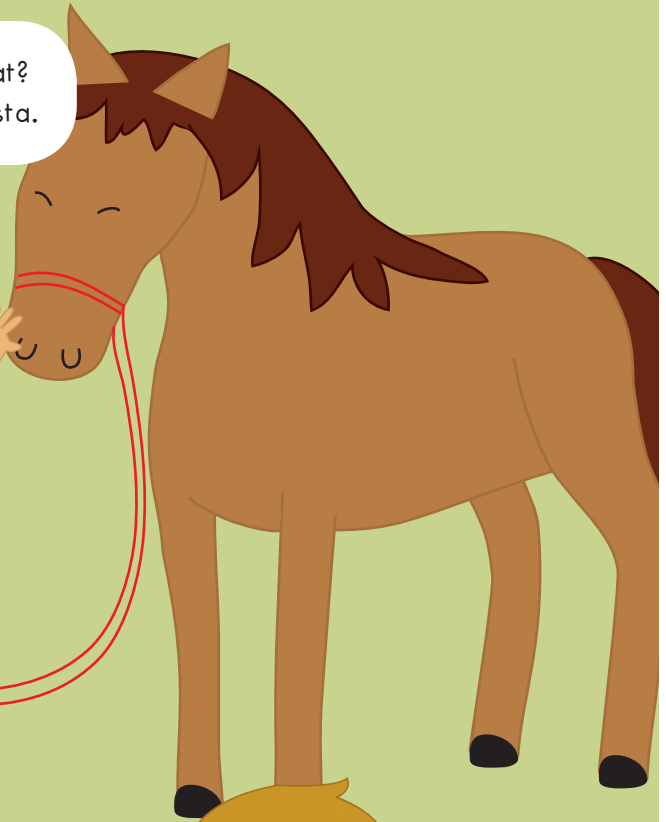
ENTÄ JOS MINUA KIUSATAAN TOURETTEN TAKIA?

On aina mahdollista, että sinua voidaan kiusata Tourettesi takia. Tämä johtuu vain siitä, että kiusaajasi eivät ymmärrä miksi käyttäydyt hie-
man eritavoin kuin muut. Jos sinua kiusataan, kerro siitä aina aikuisel-
le, esimerkiksi opettajalle tai vanhemmillesi!

Muista, että aikuiselle voi aina kertoa jos jonkin asia painaa mieltäsi tai pelottaa sinua.

Vaikka sinulla on Tourette, olet aivan yhtä hyvä kaveri kuin muutkin. Jokaisella on oma taitonsa, jossa on hyvä. Toisilla se voi olla piirtämi-
nen, toisilla hyvänä kaverina oleminen. Toiset ovat hyviä laulamaan,
toiset pelaamaan jalkapalloa tai keksimään tarinoita. Sinullakin on
oma juttusi, missä olet hyvä!

Mitä sinä, Leevi, harrastat?
Minä harrastan ratsastusta.



Minä harrastan
jalkapalloa.
Se on minun
lempilajini. Minulla
on harjoituksissa
paljon kavereita.





VAIKUTTAAKO TOURETTE HARRASTUKSIIN?

Tourette ei estä sinua harrastamasta mieliharrastuksiasi. Voit tehdä kaikkea sitä, mitä kaverisikin tekevät. Erilaiset liikuntaharrastukset ovat aina hyvästä, varsinkin ryhmänä pelattavat lajit. Niiden parissa voit saada vaikka uusia kavereita.

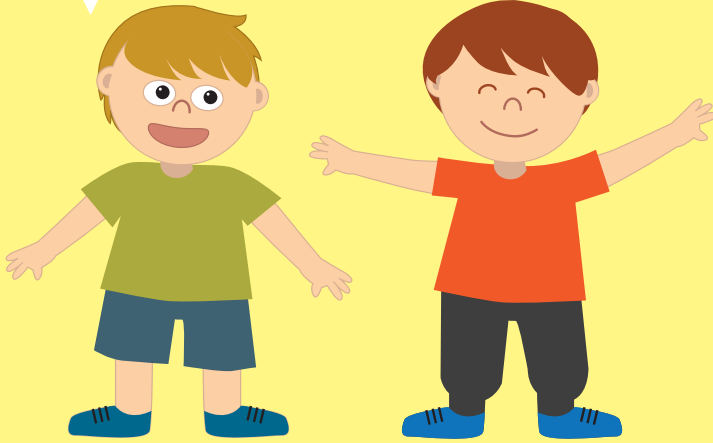
Vaikka sinulla olisi ticejä käsissä, voit silti hyvin harrastaa esimerkiksi piirtämistä tai pienoismallien rakentamista. Tehtävät, joissa tarvitset tarkkaa keskittymistä voivat vähentää ticejä hetkeksi. Myös musiikki on hyvä harrastus. Musiikin avulla voi esimerkiksi rentoutua.

Älä anna Touretten estää sinua kokeilemasta harrastuksia, joista olet kiinnostunut!



Neea, kuka sinun paras kaverisi on?

Minun paras kaverini on Teemu. Hän on minun kanssa samalla luokalla.



Minun parhaat kaverit on Kaisu ja Hanna. Me tykätään piirtää ja harjoitella tanssia yhdessä.

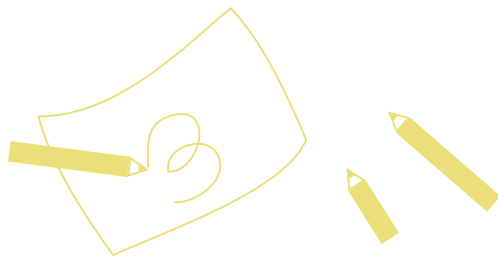


ENTÄS NE KAVERIT?

Voit tehdä kaveriesi kanssa kaikkea mitä ennenkin. Voit ajella pyörällä, leikkiä ulkona, pomppia trampoliinilla, pelata tietokoneella ja monia muita kivoja juttuja.

Varsinkin parhaille kavereille on hyvä kertoa Tourettesta, esimerkiksi tämän lehtisen avulla.

Muista, että Tourettea ei tarvitse hävetä! Tourettesta huolimatta olet aivan yhtä hyvä kaveri kuin muutkin!



Oho! Onko kello jo
noin paljon?

Minulla tulee kiire
jalkapalloharjoituksiin!

Oli kiva tutustua!
Nähdään pian
uudestaan!

Minunkin pitää mennä
kotiin syömään.

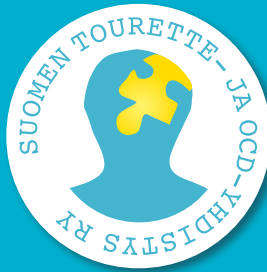
Oli kiva, että vietit
aika kanssamme!

Hei hei!



MISTÄ VOIN LÖYTÄÄ LISÄÄ TIETOA TOURETTESTA?

- Suomen Tourette yhdistys ry. www.tourette.fi
- ADHD-liitto. www.adhd-liitto.fi
- Autismi ja Asperger liitto ry. www.autismiliitto.fi
- Helsingin seudun erilaiset oppijat ry. www.lukihero.fi
- National Tourette Syndrome Association www.tsa-usa.org
- Gillberg, Christopher. Touretten oireyhtymä
- Nurmi, Leena & Pesonen, Kirsi. Elämää Touretten oireyhtymän kanssa



TIKKAAKO SULLAKIN?

Tietoa Touretten oireyhtymästä

7-12-vuotiaille lapsille suunnattu opas
Touretten oireyhtymästä.

