



# LUKIJALLE

Kädessäsi on ensimmäinen suomalainen tietoteos Touretten oireyhtymästä. Tämän kirjan tarkoituksena on johdattaa lukijat maailmaan, jossa Touretten oireyhtymä määrittää arkea ja pyhäpäivää. Kirja on monipuolinen, käytännöllinen ja vinkkejä antava perusteos ajoittain hyvinkin vaikeasta neuropsykiatrisesta sairaudesta. Olemme pyrkineet välttämään pitkiä teoreettisia katsauksia ja laatineet kirjan helppolukuiseksi lisäämällä siihen tositarinoita elävästä elämästä. Nämä tarinat olemme pyytäneet Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen jäseniltä. Osa tarinoista on Tourettea sairastavien lasten ja osa heidän vanhempiensa kirjoittamia. Kirja onkin kirjoitettu ajatellen mahdollisimman laajaa lukijajoukkoa ja erityisesti niitä, joille Tourette on sairautena outo ja tuntematon.

Touretten oireyhtymä on edelleen vähän tunnettu ja huonosti diagnosoitu. On tyypillistä, että sairastavat joutuvat elämään pitkiä aikoja kummallisten oireiden kanssa ja kiertämään lääkäriltä toiselle saadakseen oikean diagnoosin. Informoidessani yhdistyksen jäsenistöä tulevasta kirjasta sain yhteydenoton eräältä äidiltä, jonka kanssa tapasimme toimistollamme syksyllä 2016. Vietimme erittäin mielenkiintoisen keskustelutuokion ja sain häneltä diasarjan, joka kuvaa hänen Tourettea sairastavan tyttärensä asiointi-

## Touretten oireyhtymä

kokemuksia ja palveluprosessia vuosien ajalta. Tämä on vain yksi esimerkki siitä, miten paljon palaverija, tutkimuksia ja sairaaläkäyntejä Tourettea sairastavalla voi olla lapsuudesta nuoruuteen ja siitä vielä aikuisuuteen. Erilaisia henkisesti ja fyysisesti raskaita hoitoketjuja on varmasti satoja muitakin, mutta päätin ottaa kirjaan tämän esimerkiksi siitä, mitä kaikkea sanoinkuvaamatonta Tourette jo pelkkänä sanana lapselle, nuorelle ja koko perheelle tuo tullessaan. Diasarja on sivuilla 124–128.

Kirjaan valitut tarinat luovat koskettavuudessaan ja kattavuudessaan tälle kirjalle hengen, mitä ilman sisältö jäisi irralliseksi, teoreettiseksi ja vaillinaiseksi. Tieteellinen osuus ja tarinat kulkevat nyt käsi kädessä toistansa tukien ja havainnollistaen. Touretten oireyhtymä on monimuotoinen, aaltoileva ja yksilöllisesti vaihteleva – ja niin ovat tarinatkin. Tarinat ovat totta, elävää elämää kaikessa karuudessaan ja kauneudessaan.

Itkin monet itkut tarkistaessani ja hienosäätäessäni kappaleita. Uskon, että monet lukijat kokevat samoin paneutuessaan teksteihin. Niin Supersankarin, Wilman, Kiitollisen elämästä, Naakan, TM:n kuin Johanna Pääsiäisenkin kokemukset kertovat suurenmoisesta nokkeluudesta ja kekseliäisyydestä, joilla vanhemmat tai Tourettea sairastavat ovat selviytyneet. Luovuuden puutteesta heitä ei ainakaan voi moittia.

*”Talvivauvana Benjamin tottui siihen, että aina on tumput kädessä nukkumaan käydessä. Niinpä puolivuotiaana 30 asteen kesähelteillä vaunuihin nukkuttaminen tuntui aika huvittavalta, kun poika nukkui vaunuissa muuten pelkässä vaipassa mutta tumput kädessä. Benjamin ei vain nukahtanut ilman tumppuja. Hän huusi vaunuissa hiestä litimärkänä ja aivan täräsi, mutta kun laittoi tutin suuhun ja tumput käteen, hän veti tumppukä-*

*det nyrkissä silmien peitoksi ja taas unirätti naaman yli ja poitsu nukahdi välittömästi. Minulle ne olivat ensimmäisiä selkeitä pakko-oireisuuden tai autistipuolen viestejä. Asioiden oli oltava aina prikulleen samalla tavalla tai lapsen maailma romahti ja homma meni huudoksi.” (TM)*

Kirjan pääasiallinen tavoite on lisätä oikeaa tutkimuksellista tietoa Touretten oireyhtymästä, siihen usein liittyvistä samanaikaishäiriöistä, kuntoutuksesta ja terapioista. Kirjan kirjoittajat ovat alansa huippuasiantuntijoita ja ansioituneita ammattilaisia niin psykiatrian, psykologian kuin neurologiankin puolelta. Tämä kirja on yritys vastata uuden tiedon tarpeeseen ja siihen katveeseen, jonka aiemman Christopher Gillbergin perusteoksen painoksen loppuminen on luonut. Kirjassa kuvataan aluksi yksityiskohtaisesti erilaisia tic-oireita ja niiden syntyyn vaikuttavia tekijöitä. Ensimmäisessä luvussa kerrotaan myös oireiden yleisyydestä ja ennusteesta. Toisessa luvussa kerrotaan, millaisia sairauksia ja oireita saattaa esiintyä samanaikaisesti Touretten oireyhtymän kanssa ja miten niitä tulisi huomioida. Kolmannessa luvussa keskitytään tic-oireiden ja Touretten oireyhtymän hoitomuotoihin.

Tätä kirjaa kirjoitettaessa on käynnissä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistus, joka tuo tullessaan muutoksia myös neuropsykiatriseen hoitoon ja kuntoutukseen. Vielä ei tiedetä, mitä kaikkea tuleva uudistus aiheuttaa tai miten se vaikuttaa maakuntien erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon hoitovastuiden jakamiseen. Kysymykseksi jää myös, miten yhteistyö onnistuu esimerkiksi oppilaitosten kanssa. Silti on varmaa, että neuropsykiatrisille palveluille on tulevaisuudessakin lisääntyvää tarvetta. Monessa neuropsykiatrisessa hoitopaikassa on todettu, etteivät perinteiset hoito- ja työtavat tuota parasta mahdollista tulosta. Tär-

## Touretten oireyhtymä

keää olisi suunnata hoitoa ja kuntoutusta aiempaa useammin ulos poliklinikoilta ja sairaaloista sairastavien toimintaympäristöön: kotiin, kouluun ja harrastuksiin.

Neuropsykiatrisesti oireileville nuorille tarjotaan monissa sairaanhoitopiireissä kuntoutusmuotona neuropsykiatrista valmennusta eli koutsausta (coaching, ADHD-valmennus, luotsaus). Neuropsykiatrinen valmennus on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön lisäksi laajentunut koskemaan eri neuropsykiatrisia häiriöitä, kuten Aspergerin ja Touretten oireyhtymiä sekä oppimishäiriöitä. Se on tavoitteellinen tukimuoto tai kuntoutusmenetelmä, jossa vahvistetaan arjen hallintaa ja harjoitellaan puutteellisia toiminnanohjaustaitoja. Toiminnanohjaustaitoja ovat esimerkiksi suunnittelukyky, aloittamisen kyky, loppuunsaattamisen kyky, organisointikyky ja ajanhallinta. Koutsauksen tavoitteet ja aikataulu sovitaan yhdessä asiakkaan ja mahdollisesti vanhempien kanssa ja sisällöt suunnitellaan asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Koutsauksessa käytetään tavallisesti käyttäytymisterapeuttisia ja ratkaisukeskeisiä keinoja sekä psykoedukaatiota. Nuorten tapauksessa myös vanhempien tukeminen ja ohjaaminen ovat tärkeä osa koutsausta. (Lämsä ym. 2015, 47–48.)

Suomessa on elokuun alussa 2014 astunut voimaan oppilas- ja opiskelijahuoltolaki (1287/2013). Laki kattaa esi- ja perusopetuksen ja toisen asteen koulutuksen. Opiskeluhuollon toteuttajina ovat sekä opetustoimi että sosiaali- ja terveystoimi yhdessä opiskelijan ja huoltajien sekä tarvittaessa muiden yhteistyötahojen kanssa. Opiskeluhuoltoon sisältyvät koulutuksen järjestäjän hyväksymä opetussuunnitelman mukainen opiskeluhoito sekä kuraattorin, psykologin ja koulu- ja opiskelijaterveydenhuollon palvelut. Laissa on kiinnitetty erityistä huomiota ehkäisevään koko kouluyhteisöä tukevaan yhteisölliseen opiskeluhoitoon, mutta opiskelijoilla on

oikeus myös yksilölliseen opiskelijahuoltoon (Pihkala & Hieta-  
nen-Peltola 2017). Neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret hyötyvät  
muiden opiskelijoiden lailla koko koulu yhteisöön suunnatusta toi-  
minnasta, jolla pyritään edistämään opiskelijoiden oppimista, hy-  
vinvointia, terveyttä, sosiaalista vastuullisuutta, vuorovaikutusta ja  
osallisuutta. Uuden oppilas- ja opiskelijahuoltolain ansiosta opis-  
keluhuollon palvelujen resurssien pitäisi lisääntyä, mikä parantaisi  
myös neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten yksilöllistä tukea ja  
ohjausta kouluissa. (Lämsä ym. 2015, 47.)

Edistystä on tapahtunut oppimisen tuen järjestämisessä perus-  
opetuslain muutosten tavoitteiden mukaisesti, mutta kuntakoh-  
taiset erot kolmiportaisen tuen toteuttamisessa ovat huomattavia.  
Vaativan erityisen tuen osalta lain muutokset eivät näytä tuottaneen  
pedagogisiin käytänteisiin muutoksia, vaan epäpätevien opettajien  
osuus ja opettajien vaihtuvuus on suurta. Syksyllä 2015 tehostettua  
tukea sai 8,4 ja erityistä tukea 7,3 prosenttia peruskoululaisista.  
Vuonna 2014 nuorille suunnatun ammatillisen koulutuksen opis-  
kelijoita oli 129 116, joista 16 prosenttia oli erityisopiskelijoita.  
(Tilastokeskus 2016.)

*”Kakkosluokka alkoi paremmilla suunnitelmilla. Supersankarimme oli nyt pienluokalla, ja hyvä erityisluokanopettaja oli palannut sinne opettajaksi. Motivaatio koulunkäyntiin oli parempaa, viestiä kotiin tuli enemmän ja supersankarimme jaksoi harrastaa jalkapalloakin paremmalla filiksellä. Myös vapaa-ajalla, aamuisin ja iltapäivisin oli vihdoin mahdollista toden teolla harjoitella sinnikkäämmiin näitä taitoja, jotka samanikäisillä naapureilla jo oli. Ymmärrystä tuen tarpeesta ja ehkä meidän vanhempien havaintojen kuuntelemista on ollut enemmän, ja parhainta lienee, kun supersankaristamme näkee, että opettaja on saanut*

## Touretten oireyhtymä

*häneen tietynlaisen yhteyden. Luottamusta on syntynyt, ja sen ansiosta lukuisat taidot ja huikea älykkyys esimerkiksi matemaatiikassa ja kekseliäisyydessä ovat vahvasti päässeet valloilleen. Sitä se parhaimmillaan on, kun asioita suunnitellaan erityisen supersankarin tarpeiden pohjalta ennakoiden. Riittävät tukitoimet, ymmärrys ja hyväksytyksi tuleminen omana itsenään kaikkine kikkailuineen ovatkin pärjäämisen edellytys toureetikon elämässä.” (Supersankarin äiti)*

Toivon, että tämä kirja auttaa ymmärtämään Touretten oireyhtymää sairastavien haasteita arjessa kaikissa vuorovaikutus- ja sosiaalisissa tilanteissa. Ymmärrys ja tieto ovat tarpeellisia kaikille vanhemmille, kasvattajille, kouluttajille ja työnantajille. Tässä suhteessa lukijan matka on haastava mutta antoisa.

Helsingissä 25.9.2017

Tuula Savikuja

FM, erityisopettaja, Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen toiminnanjohtaja



## Lähteet

- Gillberg, C. 2001. Touretten oireyhtymä. Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Lämsä, R., Santalahti, P., Haravuori, H., Huurre, T. & Marttunen, M. 2015. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Työpapereita 78/2015. Helsinki: Kela. Viitattu 8.9.2017 <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/156274>
- Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki. (1287/2013). Viitattu 11.9.2017 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2013/20131287>
- Pihkala, J. & Hietanen-Peltola, M. 2017. Varhaiskasvatus, koulu ja oppilaitos lasten ja nuorten hyvinvoinnin tukena. Suunnitelma kansallisen ja maakunnallisen toimeenpanon tueksi (projektisuunnitelma). 2017. Viitattu 8.9.2017 <https://verkkojulkaisut.valtioneuvosto.fi/stm/zine/17/toc>
- Tilastokeskus 2016. Suomen virallinen tilasto (SVT): Erityisopetus [verkkójulkaisu]. ISSN=1799-1595. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu: 12.9.2017 <http://www.stat.fi/til/erop/index.html>