



## Uopdragen?

**Når man er blevet skældt ud hele sin barndom, er det ikke opdragelse, men selvtillid, man mangler. Det kan 29årige Jan tale med om. Og nu ved han, at problemerne har en årsag: Jan har fået stillet diagnosen Tourette i kombination med OCD**

*Af freelancejournalist Jette Lyhne (DJ)*

Hele sin barndom er Jan blevet skældt ud og kaldt "uopdragen". Hans mor var sikker på, at det ikke havde noget med opdragelse at gøre. Men hvad var det så? For det var nødvendigt at holde øje med Jan konstant.

"Der var fuld knald på ham, og han havde altid gang i de mærkeligste projekter, som fx at tømme alt flydende ud i wc'et: shampoo, parfumer, alt! Og så lige pludselig sov han. Uden forvarsel. Og han blev gal, hvis han blev vækket!" fortæller Jans mor, Birgitte.

"Jeg kan heldigvis ikke huske så meget fra min barndom," fortæller Jan, der i dag er 29 år.

"Men jeg kan huske, at jeg ligger i sandkassen og sover! Det har jeg gjort masser af gange!"

Jans mor måtte konstant snakke med pædagogerne, for der var altid problemer. Jan blev undersøgt af læger og psykologer. Sygehuset undersøgte ham for epilepsi. Børnepsykiatrisk afdeling undersøgte Jan som 7-8årig. De betegnede Jan som "evnesvag" og "mindre begavet".

"Der var ingen, der kunne sige noget brugbart. Hele vejen igennem fik jeg at vide, at jeg var hysterisk og overreagerede," fortæller Jans mor. Selv levede Jan i sin egen verden – i lykkelig uvidenhed. Indtil han begyndte at gå i skole.

### Lærte ikke noget

Der gik ikke mange måneder af 1. klasse, før skolen meddelte, at de ikke kunne have Jan i klassen mere. Han faldt i søvn i timerne, og når han blev vækket, blev han aggressiv. Det gik simpelthen ikke over for de andre børn, sagde lærerne. Så Jan kom i specialklasse.

Jan fortæller:

"Jeg fandt mig i det, men jeg ville meget hellere være i normal-klassen. Der havde jeg mine venner, og jeg kunne ikke lide at føle mig anderledes. Nu gik jeg sammen med børn, der ikke kunne følge med i skolen. Et par stykker var udviklingshæmmede, én var hidsig og smed stole efter læreren, når han blev sur, og én havde mærkelige bevægelser. Drengene var nogle bøller, og pigerne var sære. Jeg har

altid haft svært ved at koncentrere mig, og det havde jeg stadig i specialklassen. Så jeg lærte ikke noget!"

Selv var Jan en sej gut, som ikke var bange for at true de store drenge, når de spændte ben for ham: "Du får én på skallen, hvis du gør det igen!" Og som forelskede sig i pigerne i de store klasser. "Jeg forelskede mig altid i dem, jeg ikke kunne få. Det gør jeg stadig!"

Men som regel løb han bare hjem til sin mor, når han blev drillet, fik tæv af de store eller skæld ud af lærerne. "Når jeg blev sur eller ked af det, gad jeg ikke være der."

### **Ingen vidste noget**

Som 9årig blev Jan sendt hjemmefra flere måneder ad gangen, dels til en observationsskole, Bøgelundsskolen, og dels til Julemærkehjemmet. Formålet var, at han skulle lære at være væk fra sin mor!

Jan havde nemlig været til skolepsykolog og en børnelæge, og de vurderede, at "Jan er ualmindelig afhængig af sin mor, men ellers er der ikke noget galt med ham. Bortset fra, at han er en lille smule tilbage," fortæller Jans mor, Birgitte.

Jan supplerer:

"Jeg kan huske, at jeg overhovedet ikke ville væk fra min mor. Jeg kunne ikke sove om natten uden min mor."

Birgitte:

"Bagefter var Jan endnu mere utryg. Da han kom hjem, kunne han ikke længere falde i søvn i sin egen seng."

Jan voksede op i en tid, hvor ingen kendte noget til hverken OCD eller Tourette.

Birgitte: "Der var ingen, der vidste, hvad de lavede! Der var ingen, der kom med noget brugbart i hele Jans barndom!"

### **Diagnose som 21årig**

Som 15-16årig begyndte Jan at få tics. Han trommede i bordet eller bankede i dørkarmen.

"Indtil da havde jeg følt mig ganske normal," fortæller Jan, der siger:

"Dengang jeg var normal," når han fortæller om sin barndom.

Først som 21årig fik Jan en forklaring.

Han fortæller:

"Jeg kom op til en neurolog, hvor jeg skulle forklare, hvordan jeg havde det: at jeg hele tiden skulle banke på ting og sige lyde, og at jeg lavede bevægelser, fx med skulderen. Så sagde hun: "Det er Tourette!" Og jeg sagde: "Hvad i Himlens navn er det?" Så forklarede hun, at det er en kronisk sygdom, men at jeg ikke skulle føle mig unormal, for det er jeg ikke. Der er ikke noget galt med mig, jeg har bare en sygdom!"

For første gang fik Jan nu at vide, at han er en normal person, der har en sygdom! Faktisk har han en kombination af to sygdomme, nemlig Tourette, der viser sig som mærkelige bevægelser, tics, og OCD, som giver sig udtryk i tvangsritualer.

## **Kostede et kammeratskab**

"Det var enormt vigtigt for mig at få at vide, at jeg er normal, for jeg har altid følt mig anderledes end andre, og det gør jeg stadig! Så det var godt. Men det var også skidt. For nu havde jeg pludselig en sygdom, som jeg skulle leve med hele mit liv! Det kan være svært at acceptere og svært at forklare til andre. Det kan være svært at få sagt til kærester, chefer, kammerater og alle nye, jeg møder. Nogle gange, hvis jeg ikke kender folk så godt, siger jeg bare, at jeg har fået noget i øjet. Der er også nogle af mine venner, der ikke ved det. Jeg stoler ikke på, at de kan forstå det. De ændrer pludselig syn på mig. Min bedste kammerat kaldte mig engang "spasser". Jeg truede ham med tæv, og han sagde undskyld. Men jeg forklarede ham, at hvis han nogensinde kaldte mig "spasser" eller "idiot" igen, så kunne han godt glemme mit telefonnummer. Vi havde været venner i 20 år!"

Det er med god grund, at Jan beskytter sig mod folks intolerance. Han har så rigeligt prøvet at blive kaldt "spasser" og "tosset i hovedet".

"En af mine venner så mine piller, fordi jeg skulle på campingferie med ham og hans mor. Jeg fortalte, at jeg har Tourette, og at det ikke er farligt eller sindssyge. Men han kiggede med det samme skævt på mig og kaldte mig "Tosse-Jan". Så vi snakker ikke sammen mere."

## **Om at grine af handicappede**

Faktisk kan Jan godt finde på, at kalde sig selv "spasser":

"Jeg siger til mig selv: "Stop så de tics, Jan, du er den største spasser!" Men det er kun mig selv, der må sige det! Hvis andre gør det, bliver jeg meget ked af det.

Førhen, da jeg følte mig normal – før jeg vidste, jeg havde Tourette – kunne jeg godt finde på at grine af handicappede, fordi jeg tænkte, at de var grimme. Men nu ser jeg mere mennesket, og jeg bliver sur, hvis mine kammerater gør det. Det bryder jeg mig ikke om. Så siger jeg: "Prøv og tænk, hvis det var dig! Det er ikke fedt!"

Skiftet kom som 21årig, da jeg selv blev erklæret "handicappet". Så vendte spanden! Så begyndte jeg at tænke over tingene på en anden måde end før."

## **Drømmen om et almindelig liv**

Jan har mange drømme: Han vil gerne være brandmand, og han vil gerne vinde en million i Lotto. Han vil også gerne leve et helt almindeligt liv med kone og børn, arbejde, bil og hus.

Men han er nu 29 år og netop blevet førtidspensioneret.

De sidste syv år har han været arbejdsløs. Han har sovet, ventet, set tv, gået i byen, brugt penge.

"Jeg fik ingen læreplads efter handelsskolen. Jeg kunne heller ikke få et job. Jeg havde ikke nogen plan. Det var dovenskab. Min mor har selvfølgelig sagt noget til mig, men jeg har aldrig hørt efter."

Og drømmene er blevet ved med at være drømme.

Men en ny drøm er kommet til: at få arbejde og klare sig uden pensionen!

Foreløbig søger Jan et deltidsjob i Bilka. Han håber også på at vende tilbage til handelsskolen og gennemføre de to år, han mangler. Men han har brug for særlige vilkår:

"I skolen kan jeg ikke klare at koncentrere mig mere end en halv time ad gangen, og højst et par timer om dagen. Og på arbejde er jeg nødt til at have et deltidsjob, for jeg bruger mange kræfter på at kontrollere mine tics. Efter 5-6 timer er jeg meget træt."

"Diagnosen har betydet, at jeg har opgivet tanken om uddannelse. Før ville jeg bevise, at de tog fejl af mig, at jeg godt kunne. Men nu tror jeg ikke, jeg kan gennemføre det."

### **Savner en kæreste**

Jan savner virkelig en kæreste. Han har haft en, men hun gik fra ham for seks år siden.

Med alderen er det ikke blevet lettere at score: "Jeg er blevet voksen og følsom. Jeg går ikke så meget i byen mere, og jeg hader at være fuld. Jeg er meget genert og forsigtig over for piger," fortæller Jan, der også forsøger sig på nettet.

"Lige nu gør jeg ikke en skid andet end at hænge ud sammen med en kammerat, der heller ikke har et job. Om dagen går vi ud og drikker en øl, og måske går vi i byen om aftenen, hvis vi har penge til det.

Jeg keder mig ad helvede til. Jeg har ikke noget at stå op til. Jeg har ikke noget job, og ikke nogen kæreste.

Men jeg arbejder på det! Jeg har ikke givet op."

### **Ingen selvtillid**

Jan er meget bedre til at give råd til andre, end til at hjælpe sig selv:

"Til andre vil jeg sige: Lad være med at ligge hjemme på sofaen dagen lang. Der er ikke noget mere kedeligt!"

Men Jan ved godt selv, hvorfor han har tilbragt syv år på sofaen:

"Jeg har ingen selvtillid. Den er helt nede. Så jeg har gemt mig. Men nu vil jeg ikke gemme mig mere. Nu vil jeg gerne i gang. Nu vil jeg ikke gemme mig mere. Men jeg har ikke accepteret min sygdom. Jeg drømmer stadig om at være normal igen. Om ikke at have min diagnose, men være ganske almindelig, Jeg er sur på min sygdom."

Men Jan er glad for Touretteforeningen og de kammerater, han har der:

"På den måde er jeg faktisk glad for, at jeg har Tourette, for jeg har fået nogle enormt gode kammerater i Touretteforeningen. Dem kunne jeg ikke undvære. De hjælper mig med at acceptere diagnosen. Nogle af dem har flere tics end mig. Alligevel er der nogen af dem, der går på universitetet! Det giver mig en tro på, at det godt kan lade sig gøre. Hvis jeg bare kunne tage mig sammen, så kunne jeg nå langt. Verden

er måske ikke så ubarmhertig, som jeg går og tror. Bare jeg kunne vende ryggen til alle dem, der er uforstående over for min Tourette. Men det er svært, når man er så følelsesmæssig, som jeg er. Men jeg elsker livet. Og det kan jo heller ikke nytte noget at gå rundt og være trist hele tiden. Og jeg ville være lykkelig, hvis jeg fik en kæreste."

## **Jans historie**

### **Barndommen**

- Jan fødes 1977 i Odense.
- Jan er nr. 2 i sin mors flok og nr. 3 i sin fars. Udover sine tre ældre brødre har Jan i dag også to yngre stedsøskende.
- Jan vokser op i Odense, hvor han går i børnehave.
- Som 7årig begynder han i 1. klasse på Dalum Skole, men kommer hurtigt over i en specialklasse.
- Familien flytter, og Jan skifter skole i 6. klasse. På Pontoppidan Skolen kommer han i en almindelig klasse. "Jeg var glad for at gå i normalklasse. Jeg fik nogle rigtig gode venner, som jeg stadig ser," fortæller Jan.
- 9. klasse gennemfører Jan i specialklassen på Dalum Skole. Jan forlader folkeskolen som 18årig uden afgangseksamen.

### **Håbet om uddannelse og arbejde**

- Som 20-22årig gennemfører Jan to år på Handelsskolens Grundforløb for at uddanne sig til salgsassistent i detailhandelen. Kommunen vil ikke støtte projektet. De mener ikke, at Jan kan klare det. "Det har de altid sagt!" siger Jan – og klarer det!
- Siden har Jan dog været arbejdsløs.
- Den 30. november 2006 bliver han førtidspensioneret som 29årig.
- Jan håber dog at finde et deltidsarbejde som butiksassistent.
- Han vil også gerne tilbage på handelsskolen og gøre uddannelsen færdig, men ved ikke, om han kan klare det.
- Han vil desuden gerne finde et bedre sted at bo end den 1-værelses lejlighed, han har i Odenses "betonslum," som han kalder det.
- Jan er OB-fan og følger desuden med i amerikansk fodbold, som han selv spiller om sommeren. "Så kan man vise sine aggressioner, uden der sker noget," siger han.

### **Diagnosen: Tourette og OCD**

- Som 21årig fik Jan diagnosen Tourette i kombination med OCD. "Det er 80 % OCD og 20 % Tourette," mener Jan selv.
- OCD og Tourette giver sig begge udtryk som tvangsritualer og tvangsbevægelser, der har til formål at afværge angst.
- Jan skifter mellem forskellige typer medicin, der kun virker i korte perioder. "Det er irriterende, men desværre findes der ikke

- nogen vidundermedicin," siger Jan.
- Jans tvangsritualer kan fx være:
    - At åbne og lukke vandhaner et bestemt antal gange
    - At klemme glas, så de går i stykker
    - At banke i bordet
    - At neutralisere farlige ord ved at sige ufarlige ord inden i sig selv, der rimer, fx: kræft/kæft, kiste/kæreste, død/sød.
  - Jans tvangsbevægelser kan fx være:
    - Tics ved øjet
    - Ryk med den ene skulder
    - Trommen i bordet

## **Leksikon**

### **Tourette Syndrom**

Tourette syndrom er en medfødt nervesygdom. De fremtrædende kendetegn er tics i form af ufrivillige bevægelser og lyde. Desuden kan der forekomme koncentrationsbesvær, hyperaktivitet, tvangstanker og tvangshandlinger samt adfærdsforstyrrelser.

De første symptomer viser sig oftest omkring 6-7 års alderen. Der er stor individuel variation, og mange med Tourette Syndrom har kun få tics. Tourette Syndrom blev beskrevet i 1885 af den franske læge Georges Gilles de la Tourette, hvorfor syndromet også kaldes Gilles de la Tourette Syndrom.

Det er meget vanskeligt at angive forekomsten af Tourette Syndrom, da diagnosen kun kan stilles på synlige symptomer, der varierer i omfang og sværhedsgrad, og som i et vist omfang også kan forekomme ved andre diagnoser. Desuden menes mange at have så få symptomer, at de aldrig søger læge. Man anslår, at der er mellem 500 og 4000 personer i Danmark med Tourette Syndrom. Der er en klar kønsforskel, da syndromet ses 3-4 gange hyppigere blandt drenge.

### **OCD**

OCD (Obsessive Compulsive Disorder) er en psykiatrisk lidelse med tilbagevendende tvangstanker og / eller tvangshandlinger. OCD er ikke en sindssygdom. OCD findes i alle sværhedsgrader.

2-3% af befolkningen rammes af OCD, hvilket svarer til cirka 100.000 - 150.000 danskere.

Lidelsen med tvangstanker, -handlinger og angst har (under mange betegnelser) været omtalt og beskrevet i et par tusind år, men der er stadig mange, der enten ikke kender til OCD eller ikke vil anerkende lidelsen. Mange OCD-ramte får derfor ikke stillet den rigtige diagnose og får dermed heller ikke den rigtige eller optimale behandling.

*Ovenstående må kun gengives med tilladelse fra Center for Små Handicapgrupper*