



Vår dato:  
09.03.2009  
Saksbehandler:  
Hege Skoghus

Vår ref.:  
[www.nasjomp.no](http://www.nasjomp.no)  
E-post:  
[bestilling@nasjomp.no](mailto:bestilling@nasjomp.no)

## OM TOURETTES SYNDROM

Den vedlagte artikkelen "Tourette syndrom", er en eldre artikkel som stod på trykk i *Spesialpedagogikk* 8/1997.

Mange finner fortsatt artikkelen nyttig, selv om den er blitt gammel og nyere forskning er blitt kjent.

Vi viser til fagboka som NK ga ut i 2. utgave februar 2009:

*AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi - en grunnbok*

Boka har bidrag fra flere NK-ansatte og dekker alle de tre diagnosene i et livsløpsperspektiv. Innholdet er, som NK selv, svært tverrfaglig lagt opp. Boka er vinklet både fra medisinsk, pedagogisk og psykologisk ståsted.

Dette er en grunnbok som egner seg både for pasienter, pårørende, hjelpeapparat og studenter innen pedagogikk eller helseutdanning som vil lære mer om AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi.

NK-boka er tilgjengelig i bokhandelen eller direkte fra Fagbokforlaget: [www.fagbokforlaget.no](http://www.fagbokforlaget.no)

Med vennlig hilsen,

Gerd Strand  
senterleder

Hege Skoghus  
kontorleder

vedlagt artikkel på tre sider

## Tourette syndrom

Tourette syndrom er tics som er av en slik art at det fører til nedsatt funksjonsevne sosialt eller i skole og arbeid. Når Tourettes syndrom forekommer, så er det svært ofte i kombinasjon med AD/HD

Tourette syndrom (TS) er en arvelig nevrologisk tilstand som karakteriseres av tics i form av ufrivillige bevegelser og lyder. Ingen vet foreløpig den nøyaktige biokjemiske feilfunksjon, men det er enighet om at det skyldes en forstyrrelse av signalstoffene i hjernen som overfører informasjon mellom nerveceller. Arvefølgen antas å være autosomal, dvs at hvis en av foreldrene har TS, er det 50 prosent sjanse for at barnet arver egenskaper som kan gi syndromet.

TS forekommer ofte sammen med AD/HD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder). Dette forårsaker at en del barn ikke får fullstendig diagnose, fordi det mest fremtredende er konsentrasjonsvansker, oppmerksomssvikt, hyperaktivitet og nedsatt impuls kontroll. Mange barn med TS har også tvangstanker og tvangshandlinger (OCD – Obsessive Compulsive Disorder). Det som vanligvis skaper størst problemer i skole og barnehage er atferdsavvik der barnet er ute av kontroll. Det er ikke uvanlig at barn og ungdom med TS er rastløse, irritable og sinte.

Symptomer kan starte allerede i spedbarnsalder, men det vanligste er rundt 7-årsalderen. Det er store individuelle variasjoner både i ticsenes alvorlighetsgrad og med hensyn til hvilke tilleggspolproblemer barnet med TS har. Symptomene oppfattes av den som ikke vet hva TS er, som dårlige uvaner, ner-

vøsitet, psykiske problemer eller dårlig oppdragelse. TS er en livslang tilstand, men i voksen alder er ofte symptomene redusert.

### Forekomst

Det er vanskelig å si hvor vanlig TS er i Norge siden det aldri har vært gjort noen undersøkelser på forekomst, men vi regner med at kanskje så mange som 0,5 prosent av befolkningen har TS. Forholdet mellom gutter og jenter er 5–7 gutter for hver jente.

### Tics

Tics er ufrivillige bevegelser (motoriske tics) eller ufrivillige lyder og ord (vokale tics). De fleste mennesker med tics har svært varierende symptomer med gode og dårlige perioder. Noen har lange, rolige perioder som er praktisk talt tics-frie, andre har kraftige tics nesten bestandig. Noen barn er flinke til å holde ticsene tilbake i ganske lange perioder. Dette krever energi som forårsaker at konsentrasjonen om skolearbeid eller andre oppgaver blir sterkt redusert. Tics kan avta ved oppmerksomhetskrevede aktiviteter og forverres ved sinnsbevegelser som angst, opphisselse, glede og stress. Det er ikke ukjent at enkelte barn holder ticsene under kontroll gjennom skoledagen for så å ha massive utbrudd når de kommer hjem.

### Motoriske tics

Motoriske tics er ufrivillige bevegelser som vanligvis er hurtige. I enkelte tilfeller kan man se en annen type tics som viser seg som en fiksering av en bestemt stilling i litt lengre tid.

*De enkle motoriske ticsene* viser seg som bevegelser i en enkelt muskelgruppe, for eksempel blinking, hodekast, grimaser, skjæring av tenner, tromming med fingrene, skuldertrekk.

*De komplekse (eller sammensatte) motoriske ticsene* karakteriseres av at flere muskelgrupper er involvert. Bevegelserne er ofte langsommere og det virker som om beve-

gelsene er mer under kontroll og målrettet. Hele kroppen kan være involvert. Sammensatte motoriske tics kan være: hopping, etterlikning av andres bevegelser (ekkopraksi), berøring av seg selv og andre.

I noen tilfeller (20–30 prosent) ser vi handlinger som omgivelsene anser som upassende, for eksempel berøring av egne og andres kjønnsdeler og å «vise fingern».

### Vokale tics

Vokale tics deles også inn i enkle og sammensatte.

*De enkle vokale ticsene* kan være enkeltord eller lyder som brumming, hoste, snufsing, kremting, harking, hyl, skrik eller pip.

*De sammensatte vokale ticsene* kan være fraser som uten mening plasseres inne i en setning. Ekkolali kalles det når det andre sier gjentas. Dette er vanligvis meget irriterende for lærere, fordi det virker som om eleven gjør narr av læreren ved å herme.

Seksuelle ord og banning (koprolali) forekommer hos enkelte med TS, heldigvis ikke hos mer enn ca. en fjerdedel. TS-diagnosen er altså *ikke* avhengig av koprolali.

Vokale tics starter vanligvis med lyder og kan etter hvert gå over til ord og fraser.

### Selvskadende atferd

Behov for å føle smerte forekommer i sjeldne tilfeller. Eksempler på slike behov kan være å holde hendene under kokende vann, rive skorper av sår slik at såret aldri gror og blir større og større, nappe ut hår på hodet, øyenbryn, øyevipper (trichotillomani). Noen må rispe seg med skarpe gjenstander eller



Gerd Strand er prosjektleder for Nasjonal kompetanseenhet for AD/HD, Tourette syndrom og Narkolepsi.

stikke seg. Paradoksalt nok gjør det vondt, men føles godt.

### Konsentrasjonsproblemer og hyperaktivitet

Som nevnt i innledningen kan konsentrasjonssvikt med hyperaktivitet forekomme relativt ofte hos barn og ungdom med TS. Om lag 50 prosent har AD/HD som tilleggspromblem. Hvordan dette arter seg er beskrevet annet sted i dette nummer av Spesialpedagogikk.

Noen barn med TS har problemer med å konsentrere seg og holde oppmerksomheten om det de skal gjøre fordi de bruker all konsentrasjon til å kontrollere tics. Faglige vansker forsterkes etter hvert som kravene i skolen øker. Mange har naturlig nok lav arbeidskapasitet både fordi de strever med å holde tics tilbake og fordi de har en AD/HD å slite med. Det er derfor svært viktig å være observant og gjøre nøyaktige observasjoner for å kunne bestemme hvilken type konsentrasjonssvikt og uro eleven har. Mange vil trenge utstrakt tilrettelegging og hjelp med skolearbeidet.

### Tvangstanker og -handlinger (OCD)

OCD Obsessive Compulsive Disorder er en egen diagnose som kan forekomme alene, men det er også et vanlig tilleggspromblem for mennesker med TS. For å få diagnosen OCD må en person ha enten tvangstanker eller -handlinger som er av en slik art at det er til stor plage og hindrer personen i å fungere normalt i samfunnet. Tvangstanker er stadig tilbakevendende og påtrengende tanker, ideer, impulser eller forestillinger som oppleves som meningsløse, for eksempel at en prest stadig har blasfemiske tanker. Tvangshandlinger er gjentatte handlinger som utføres som en respons til tvangstanker eller stereotypet handlinger som utføres etter bestemte regler. Disse handlinger skal nøytralisere eller forhindre ubehag eller at noe forferdelig skal skje. De som har OCD skammer seg ofte over alt det rare de gjør og forsøker å skjule det så godt de kan. OCD starter vanligvis senere enn TS, ofte i puberteten, og jenter får oftere denne problematikken enn gutter. Tvangstankene og tvangshandlingene kommer ufrivillig og oppleves som meget plagsomme.

Tvangstanker kan dreie seg om overdreven frykt for bakterier og skitt, at ting må være så perfekt som mulig, vold, sex, religiøse motiv, bekymring for å være skyld i andres problemer, dyp bekymring for sine nærmeste. Tankene omsettes til handlinger som skal motvirke angsten.

Tvangshandlinger er ofte spesielle ritualer som må utføres. Noen må telle til et bestemt tall eller telle ting et visst antall ganger. Lyset må slås av og på et bestemt antall ganger, bevegelser må gjøres symmetrisk, det må bankes eller strykes på for eksempel pulten på en bestemt måte et visst antall ganger før det føles riktig og man kan begynne å skrive.

Låser må sjekkes, ting må kontrolleres. Noen må lukte på ting/personer, vaske hendene ekstremt ofte, rette på klærne, gå i bestemte mønstre osv. Hvis disse ritualer blir avbrutt, opptar de tankene inntil de kan gjennomføres. Ved forstyrrelser og avbrudd må alt starte fra begynnelsen. Jenter med OCD er ofte perfeksjonister i både utseende og i alt de gjør.

Tvangstanker og -handlinger tar mye tid og krefter.

### Lærevansker

TS har ingenting med nedsatt intelligens å gjøre. Det betyr at TS forekommer i hele spekteret fra psykisk utviklingshemmede til meget begavede personer. Generelle lærevansker kan selvsagt forekomme, men det vanligste er at eleven har spesifikke lærevansker som er en kombinasjon av tics, konsentrasjonsproblemer, tvangstanker og -handlinger. Noen har lese- og skrivevansker, enkelte kan være sent ute med språk og noen stammer. Noen mennesker med TS har dårlig tidsbegrep. Dette medfører problemer med å komme tidsnok til skolen og å holde avtaler.

### Atferdssymptomer

Atferdsavvik finnes hos nær halvparten av de med TS. Det er viktig å være klar over at disse avvik skyldes en nevrologisk dysfunksjon. Det er svært sjelden at man kan finne årsaken i dårlige oppvekstvilkår, udugelige foreldre eller andre faktorer i hverdagslivet. Det

er dessverre lett å misforstå atferden til en med TS, slik at familien ikke får riktig støtte.

Den nevrologisk betingede mangel på impuls kontroll kan medføre blant annet aggresjon, påståelighet, upassende språkbruk, store humørsvingninger eller depresjoner. Det er ikke uvanlig at de oppfattes som ego-sentrerte og med dårlige sosiale ferdigheter.

### Behandling

Det finnes ikke medisiner som helbreder TS eller noen av tilleggspromblemene. De medisiner som brukes, demper symptomene. Av og til vil det være absolutt nødvendig å medisinere barn med TS for å få dem til å fungere i for eksempel en skolesetting. Imidlertid gir medisineringen bivirkninger som barnet av og til ikke kan tolerere. Den vanligste bivirkning er tretthet.

Ofte vil situasjonen for eleven bedres om klassekameratene og deres foreldre blir informert om hva problemet er. Psykoterapi har ingen påviselig effekt på symptomene, men kan ha en viktig innvirkning på det å lære seg å takle livet og tilstanden.

### Skolesituasjonen

En elev med «ren» Tourettes syndrom har få problemer i forhold til skole og fritid. Noen få enkle tiltak kan gjøre at skolehverdagen blir helt OK. Det kan være lurt å la eleven sitte bakerst eller på veggrekka. På den måten har han oversikt og kan ha tics uten å føle seg observert og ledd av.

Ved prøver når det skal være helt stille, vil det kanskje være lurt å la TS-eleven ta prøven i enerom eller på gangen, slik at ikke de andre elevene blir forstyrret av lydene.

Noen elever som bruker medisiner har et økt søvnbehov. Hvis man kan la dem sove en halv time midt på dagen, vil de kunne følge med resten av skoledagen istedenfor å halvsove de tre siste timene.

For mange barn med TS er det absolutt nødvendig med datamaskin. Dette gjelder selv om de av og til skriver godt. Utsagnet: «Han kan når han vil» må ikke legges til grunn for vurdering av data. For mange er det å skrive leselig en slik kraftanstrengelse at det tar alle krefter.

Hva er tics, hva skal vi se etter?

Motoriske tics:

I ansiktet

blinking  
grimasjer  
rulling med øynene  
smatting med leppene  
slikking rundt munnen  
framstikking av tunge  
fingersuging/biting

Kroppsbevegelser

rykninger i kroppen  
stramming av muskler

Sammensatte motoriske tics

slå ut med armene  
heiser opp klærne  
plukker på klærne  
plukker lo fra klærne  
sammensatte berøringer/  
bevegelser  
fotristing  
hårtvinning  
klyping  
dytting  
kyssing (seg selv eller andre  
rykkvise bevegelser av armer,  
skrittet eller overkropp

Vokale tics

Enkle

harking  
brumming  
snøfting  
spytting  
fnysing  
piping  
hosting  
nynning  
skriking  
pesing  
hikking  
raping

Tilleggsproblemer

Koprolali  
obskøne ord

Overkroppen

hodevridning  
hodekast (hår ut av øynene)  
skulderrykning  
armbevegelser  
dytting av hake mot  
bryst/skulder

Andre tics

kryse fingrene  
tromming med fingrene  
sparking  
kryssing av ben  
hopping

slår seg selv

Sammensatte

gjentakelse av uttrykk  
gjentakelse av ord  
gjentakelse av deler av ord  
etterlikning av dyrelåter  
stamming  
forsterket tale  
trykk på stavelser  
mumling  
snakker med seg selv

Kopropraksi

Seksuell berøring av andre

obskøne uttalelser  
banner

Ekkolali

herming av andres  
ord og uttrykk

Palilali

gjentakelse av egne  
uttalelser, ord og uttrykk

Tvangstanker

tenker på forbudte ting  
<henger seg opp i> ting  
obskøne tanker  
telling  
gruppering  
seksuelle tanker  
voldelige tanker

Lærevansker

Spesifikke lærevansker  
finmotoriske skriveproblemer  
vansker med skriftlig matematikk

AD/HD

nedsatt oppmerksomhet  
impulsiv atferd  
overaktivitet  
negativitet  
aggressive utbrudd  
humørforandringer

Skjemaer til bruk ved registrering av TS, OCD,AD/HD og mer utfyl-  
lende litteratur kan bestilles hos:

Nasjonalt kompetansecentret for AD/HD, Tourette Syndrom og  
Narkolepsi

Torshovgt.46, 0476 Oslo

Tlf.: 2222 1204 – Fax: 2222 1187

Anbefalt lesing:

1. Aabech, Henning S.: Tic tilstander og Tourettes syndrom. I Me-  
disinsk Årbok 1996. Munksgaard, København
2. Norsk Tourette Forenings småskrifter
3. Lindback, T., Strand, G.: Tourettes syndrom hos barn. Tidsskr  
Nor Lægeforen nr. 19,1994; 114: 2248-51
4. Nasjonalt kompetansecentrets NK-info