

HVA ER TOURETTES SYNDROM?

Tourettes syndrom er en neurobiologisk tilstand som karakteriseres av flere ufrivillige muskeltrekninger (motoriske tics), og en eller flere lyder (vokale tics).

FOR AT DIAGNOSEN TOURETTES SYNDROM KAN STILLES MÅ FØLGENDE KRITERIER VÆRE OPPFYLT:

1. Både multiple motoriske tics og en eller flere vokale tics har vært til stede, men ikke nødvendigvis samtidig
2. Ticsene forekommer mange ganger per dag (vanligvis i serier), nesten hver dag gjennom en periode på mer enn ett år.
I løpet av denne perioden skal det ikke ha vært opphold mer enn tre måneder sammenhengende
3. Debut før fylte 18 år
4. Forstyrrelsen skal ikke skyldes medisinbruk eller annen medisinsk tilstand (for eksempel Huntingtons sykdom eller postviral encefalitt)
 - Genetiske faktorer er av stor betydning for utvikling av Tourettes syndrom. Selv om den egentlige årsaken fortsatt er ukjent, tyder forskningen på at det foreligger en sannsynlig kjemisk ubalanse i visse områder av hjernen og i forskjellige neurotransmittersystemer
 - Vanlig debutalder er mellom 3 og 8 år
 - Forekomst av Tourettes syndrom i barne- og ungdomsalder er på mellom 0,3 til 1,0%
 - Langt flere gutter enn jenter har Tourettes syndrom
 - Tilstanden har et variabelt forløp og mange får bedring av tics i voksen alder. Noen lærer seg også å kontrollere ticsene bedre
 - Tourettes syndrom forekommer ofte sammen med andre tilstander og/eller tilleggsvansker:
 - ✓ Konsentrasjonsproblemer, impulsivitet og fysisk uro (ADHD)
 - ✓ Rigiditet, tvangstanker og tvangshandlinger (OCD)
 - ✓ Atferdsvansker
 - ✓ Selvskading, raseri og lærevansker kan ses som et tilleggsproblem
 - ✓ Unormalt søvnmønster kan forekomme
 - ✓ Koprolali (bruk av obscøne, sexrelaterede ord eller uttrykk) forekommer bare hos cirka 10-15%
 - 10-15% av de med Tourettes syndrom har ingen tilleggsvansker

HVA ER TICS?

Tics er gjentatte, hurtige, plutselige, uventede, formålsløse, urytmiske og ufrivillige bevegelser. Dette kalles motoriske tics. Ufrivillige lyder kalles vokale tics.

MOTORISKE TICS DELES INN I:

enkle motoriske tics som er hurtige, plutselige og formålsløse (for eksempel øyeblikking, biting på leppene, neserynkning, sammentrekning av magemusklér)

komplekse motoriske tics som er langsommere og mer formålsrettet (for eksempel fikle med tøy, bite på tøy, ta på gjenstander, biting på negler/neglebånd, fingre med ting, knekke knoker).

VOKALE TICS DELES INN I:

enkle vokale tics er lyder eller støy som harking, snufsing eller hosting uten at man er forkjølet

komplekse vokale tics er mer meningsfylte ord, uttrykk eller setninger (snakke til seg selv, latter, dyrelyder, gjentakelse av ord eller uttrykk). Komplekse vokale tics har en senere debut enn enkle vokale tics.

Tics kan variere i styrke og utbredelse over tid med forbigående symptomfrie perioder. De kan midlertidig undertrykkes, øke ved stress og minske ved konsentrasjon.

- Tics kan være tilstede under søvn
- Tics har ofte forvarsel - en slags indre spenning (sensorisk fenomen), som gir en følelse av lettelse etter utløsning av tics. De fleste barn under 8 til 9 år er ikke bevist på dette.

TICSTILSTANDENE DELES INN I:

- forbigående tics (varighet under 12 måneder som kan ses hos 15-25 % av alle barn)
- kroniske motoriske tics
- kroniske vokale tics
- Tourettes syndrom (både motoriske og vokale tics)

HVA ER VIKTIG FOR LÆREREN Å VITE?

UNDERTRYKKING AV TICS KAN GÅ UTOVER SKOLEARBEIDET

- En elev som konsentrerer seg om skolearbeid, men som samtidig har mange tics kan bli sett på som urolig og forstyrrende
- En elev som sitter stille og ser ut som om hun eller han oppfører seg "pent" kan faktisk fokusere på å undertrykke tics i stedet for å konsentrere seg om skolearbeidet

HÅNTERING AV TICS

- God plassering i klasserommet og hyppig avtalte pauser
- La eleven få sitte på en behagelig stol, som man kan sitte urolig på uten at det lages lyd
- Eget rom og utvidet tid ved prøver, unngå stress og angst for å ticse
- Juster og modifierer tiltak, da tics forandrer seg og veksler mellom gode og dårlige perioder
- Avkorting av lekser og skoledag i tunge perioder
- Mange med TS får forvarsel før de får tics (urge). Gå i dialog med eleven for å se om det er et mønster
- Bruk av IKT hjelpemidler
- Observer/analyser hva som skjer konkret når det er lite/mye tics, og hva som hender i etterkant

Kunnskap om Tourettes syndrom er en forutsetning for gode holdninger og positiv innstilling til eleven

- Samarbeid skole/hjem er viktig for trivsel og trygghet for en elev med Tourettes syndrom
- **MAKVIS(E)** som står for **M**otivasjon, **A**ktivitet, **K**onkretisering, **V**ariasjon, **I**ndividualisering, **S**amarbeid og **E**valuering er en god huskeregel for undervisningsplanlegging
- Tilleggsvisninger som ADHD, tvangstanker og tvangshandlinger er hyppig forekommende

TRENGER ELEVER MED TOURETTES SYNDROM SPESEILLE TILTAK?

Elever med Tourettes syndrom har behov for å bli møtt med respekt, aksept og forståelse for hva Tourettes syndrom er, og at de ikke har tics for å irritere andre.

Blir problemene så alvorlige at foreldrene ønsker utredning og behandling, vil eleven ofte også ha skoleproblemer.

Alvorlig grad av Tourettes syndrom med tilleggsvisninger og ledsagetilstander krever særskilt tilrettelegging.

For veiledning og hjelp for elever med sammensatt, alvorlig problematikk ta kontakt med skolens ressursteam, Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), eventuelt henvisning fra elevens fastlege til Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) via foresatte.

KJENNETEGN FOR AT DET KAN VÆRE BEHOV FOR SPESEILLE TILTAK:

- Økende frustrasjon
- Fall i prestasjoner
- Betydelige vansker med selvfølelsen
- Negativ holdning til skole, fag, lærer(e)
- Atferdsproblemer (f. eks. sinne/raseri, kverulerende, roper/skriker, trekker seg unna andre)
- Vanskelig for å komme i gang
- Mister venner, får ikke venner, blir avvist av klassekamerater, ertes eller mobbes
- Ticsene øker i forekomst og intensitet, og forstyrrer deltagelse i skoleaktiviteter
- Ved spesielle lærevansker og annen form for tilleggsvisninger

KJENNETEGN PÅ TICS OG TVANG SOM KAN VÆRE UTLØST AV TRANG:

- Hyppig bruk av viskelær
- Skriver om igjen og oppå
- Teller bokstaver og tall
- Leser baklengs

NAV/Hjelpemiddelsentralen har aktuelle hjelpemidler som kan være til god hjelp for en elev med Tourettes syndrom (stol, sittepute, tids- og strukturingshjelpemidler, IKT programvare og hjelpemidler).

HVOR KAN MAN FINNE YTTERLIGERE INFORMASJON?

Norsk Tourette Forening (www.touretteforeningen.no)

Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi (www.nasjomp.no)

Tourettes syndrom – Lærerens guide (www.touretteforeningen.no)

Utdanningsdirektoratet 2009 - Spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning - Veileder til opplæringsloven (www.udir.no)

Atferdssenteret har informasjon om Webster-Stratton, PMTO, TIBIR og MST (www.atferdssenteret.no)

FØLGENDE HAR BIDRATT TIL UTARBEIDELSEN AV FOLDEREN:

Norsk Tourette Forening, Fagrådet i Norsk Tourette Forening, Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, Torshov kompetansesenter, Utdanningsetaten Oslo kommune, Nordlandssykehuset, St. Olavs Hospital, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Sykehuset Østfold, Sykehuset Innlandet, Sørlandet sykehus, Allmennelegeforeningen.

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst har initiert og koordinert arbeidet.