



www.tourette.is
tourette@tourette.is
840 2210
Hátúni 10 jarðhæð
105 Reykjavík

Tourette - Leiðbeiningar fyrir laganna verði

Höfundur er A.J. Lees MD FRCP - Breski ríkispítalinn í taugafræði og taugaskurðlækningum, Queen Square, London

Efni frá bresku Tourette-samtökunum:



Gilles de la Tourette Syndrome Guidelines for the Police. Tourette-samtökin á Íslandi: Hilmar Pétursson þýddi, Sigrún Gunnarsdóttir las próförok.

Tourette heilkenni (Tourette-syndrome, TS) er arfbundin röskun á starfsemi taugaboðefna í heila sem kemur fjórum sinnum oftast fyrir hjá drengjum og karlmönnum en stúlkum og konum. Það veldur snöggum kippum í vöðvum, einkum í andliti, hálsi og höfði, og getur valdið ótilhlýðilegum stjórnlausum hljóðum svo sem ræskingum, galti, skrækjum og veinum. Þetta kallast kækir og hljóðkækir. Sumir sem eru með Tourette bölvu og hrópa dónaleg orð og setningar þegar það á alls ekki við. Einstaklingar geta kannski haft stjórn á þessum hreyfingum og hljóðum í stuttan tíma, en að halda þannig aftur af sér veldur þeim kvíða og aukinni innri spennu ...

Tourette heilkenni (Tourette-syndrome, TS) er arfbundin röskun á starfsemi taugaboðefna í heila sem kemur fjórum sinnum oft fyrir hjá drengjum og karlmönnum en stúlkum og konum. Það veldur snöggum kippum í vöðvum, einkum í andliti, hálsi og höfði, og getur valdið ótilhlýðilegum stjórnlausum hljóðum svo sem ræskingum, gelti, skrækjum og veinum. Þetta kallast kækir og hljóðkækir. Sumir sem eru með Tourette bölvá og hrópa dónaleg orð og setningar þegar það á alls ekki við. Einstaklingar geta kannski haft stjórn á þessum hreyfingum og hljóðum í stuttan tíma, en að halda þannig aftur af sér veldur þeim kvíða og aukinni innri spennu. Tíðni Tourette er talin vera um 1%. Tourette fylgja oft ósjálfráðar flóknar hreyfingar eins og að hoppa, snúast á hæl og snerta hluti. Sumir með TS hafa megna tilhneigingu til að meiða sjálfa sig, til dæmis með því að lemja höfðinu við eitthvað eða slá sig í höfuðið eða líkamann. Aðrir með TS eiga það til að endurtaka eitthverja óheppilega hegðun í sífellu eða sýna óviðeigandi árástartilburði eða kynatferli á almannafæri.

Hegðun og framkoma þeirra sem eru með Tourette kemur stundum svo einkennilega fyrir að fólk heldur ranglega að þeir séu drukknir, undir áhrifum eiturlyfja eða haldnir geðsjúkdómi. Á götum úti leiðir fólk þessa einkennilegu hegðun venjulega hjá sér, en á stöðum þar sem fólk kemur saman eru þessir einstaklingar jafnvel kærðir fyrir að vera friðarspillar.

Hvernig getur einstaklingur með Tourette lent í vanda gagnvart laganna vörðum?

Langflestir sem eru með Tourette eru venjulegir löghlýðnir borgarar. Hegðun þeirra er ekkert frábrugðin hegðun flestra annarra og þeir geta brotið af sér rétt eins og aðrir og hafa enga afsökun fyrir því. Hins vegar hefur líttl hópur einstaklinga með Tourette þau einkenni þessarar röskunar sem geta sýnt sig í snöggri, stjórnlausri og skemmandi eða meiðandi hegðun. Þetta getur orðið til þess að þeir skemmi eignir fólks eða ráðist á það, einkum á ættingja og vini. Þessi hegðun þeirra stafar af óviðráðanlegum þráhyggjuhugsunum sem eflast ef reynt er að halda aftur af þeim og viðkomandi sér síðan alltaf eftir því sem hann gerði. Sá brotlegi græðir ekkert á þessari hegðun sinni nema hvað hann nær að losa um innri spennu. Þótt slík hegðun kunni að virðast stórskrýtin þá eru einstaklingar með Tourette alls ekki geðveikir. Það getur hins vegar verið dómskerfinu mikil áskorun að taka á málum þeirra.

Hvað á lögreglan að taka til bragðs ef hún handtekur manneskju sem segist vera með Tourette?

Vonandi verður það svo að þekking á eðli Tourette verði hluti af starfi og reynslu lögreglumanna og að þannig verði hverfandi líkur á handtökum á röngum forsendum. Ef til handtöku kemur væri réttast að kalla til taugalækni eða lækni sem hefur þekkingu á Tourette. Einstaklingar sem eru með erfið og áberandi einkenni Tourette ættu kannski að hafa í fórum sínum staðfestingu um það frá lækni til að geta sýnt lögreglunni í slíkum tilvikum.

~~~~~

**Ýmsar gagnlegar upplýsingar er að finna í eftirfarandi viðauka.**

## VIÐAUKI

Á [www.tourette.is](http://www.tourette.is) eða vísað þar á tengla

**Kynningar á Tourette** sjá <http://www.tourette.is/Xodus.aspx?id=50&MainCatID=2>

- Hagnýtar leiðbeiningar um Tourettekynningar í bekkjum grunnskóla
- Kynningar á Tourette sem panta má fyrir starfsfólk skóla, vinnustaðahópa, o.fl.

**Afmælisrit** 10 ára afmælisrit Tourette-samtakanna, gefið út 2001  
20 ára afmælisrit Tourette-samtakanna, gefið út 2011

**Blöðungur** Mikilvæg atriði varðandi Tourette

**Athugið** varðandi útprentun eftirfarandi bæklinga af vefnum, að þá er hægt að prenta út þannig að tvær síður komist fyrir á hvorri hlið blaðs af A4 stærð. Veljið að prenta út viðkomandi pdf skjal sem „booklet“ og veljið þar undir „booklet subset“ að prenta á báðar síður, og fást þá litlir bæklingar.

### Nýlegir bæklingar

- *Almennar upplýsingar*
- *Fróðleikur fyrir heilbrigðisstarfsfólk*
- *Leiðbeiningar fyrir laganna verði*
- *Leiðbeiningar fyrir starfsfólk skóla*
- *Skólastofan - Tourette, ADHD og hliðstæðar raskanir*
- *Tourette - Spurningar og svör*

**Eldri bæklingar** – **Athugið** að í eldri bæklingunum er eitthvað um úreltar staðreyndir, svo sem varðandi tíðnitölur og upplýsingar um lyf.

- *Að búa við Tourette á yngri árum*
- *Að takast á við Tourette einkenni á skólaaldri*
- *Kennari sem veit og skilur getur gert gæfumuninn*
- *Sjúkdómur Tourettes*

## Myndefni um Tourette

Fjallað hefur verið um Tourette í ýmsum heimildar- og fræðslumyndum auk þess sem ýmsar leiknar myndir fjalla með einum eða öðrum hætti um heilkennið. Listinn hér er alls ekki tæmandi.

### Heimildarmyndir

**RÚV: Snúið líf Elvu** [www.ruv.is/sarpurinn/snuid-lif-elvu/14092013-0](http://www.ruv.is/sarpurinn/snuid-lif-elvu/14092013-0)

Elva Dögg Gunnarsdóttir er með versta tilfelli Tourette-heilkennis sem læknir hennar hefur nokkru sinni séð. Engin lyf hafa virkað og hennar síðasta von var að komast í aðgerð þar sem rafskaut yrðu grædd djúpt í heila hennar. Í myndinni sjáum við Elvu og fjölskyldu hennar takast á við allt ferlið með húmorinn og kærleikann að vopni.



Heimildarmynd eftir Brynju Þorgeirsdóttur og Egil Eðvarðsson.

### 60 minutes: Tourette. Out of Control

Þáttur úr áströlsku útgáfunni af 60 minutes þar sem fjallað er um Bianca Saez, 16 ára stúlku með Tourette. Einnig er fjallað um aðgerð sem Bianca fer í, þar sem rafskaut eru grædd í heilann til að hafa stjórn á Tourette-einkennum.

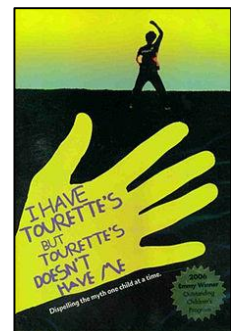
### Twitch and Shout

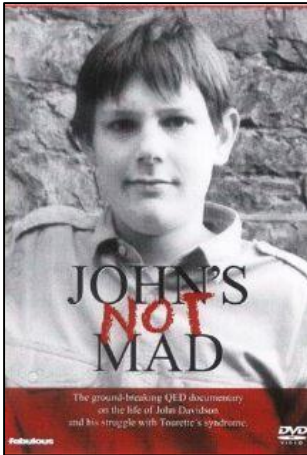
á <http://video.au.msn.com/watch/video/tourettes-out-of-control/xa2sgkl>

Bandarísk heimildarmynd frá 1993 um Tourette, þar sem fjallað er um TS frá ýmsum hliðum, bæði frá sjónarhóli þeirra sem eru með TS og hvernig skilningsleysi samfélagsins getur stundum gert þeim erfitt fyrir.

### I Have Tourette's But Tourette's Doesn't Have Me

Bandarísk heimildarmynd frá HBO sjónvarpsstöðinni um börn með Tourette. Myndin hlaut Emmy-verðlaunin á sínum tíma.





### **John's Not Mad**

Heimildarmynd frá BBC frá árinu 1989, þar sem fylgst er með skoskum dreng á unglingsaldri sem er með *coprolalia* og hvernig honum gengur að takast á við lífið.

Árið 2002 gerði BBC aðra mynd um John,

**The Boy Can't Help It** og þar er John orðinn 31 árs.

### **Inside Tourette's Syndrome**

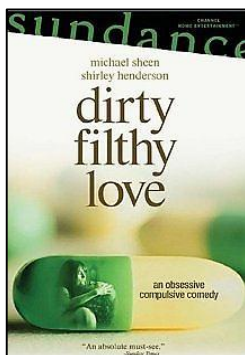
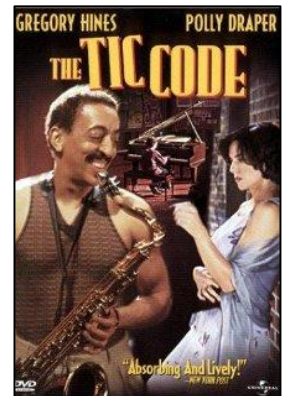
Nýleg heimildarmynd um Tourette heilkennið, þar sem fjallað er um Tourette frá ýmsum hliðum og rætt við fólk með Tourette.

### **Teenage Tourette's Camp**

Bresk heimildarmynd þar sem 5 breskum unglingum með Tourette er fylgt þar sem þau fara í sumarþúðir í Bandaríkjunum fyrir ungmenni með Tourette.

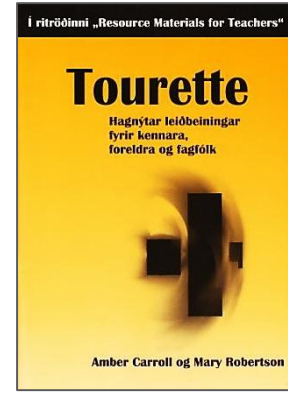
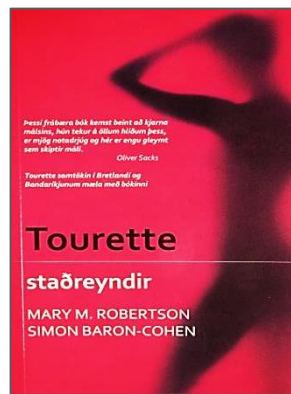
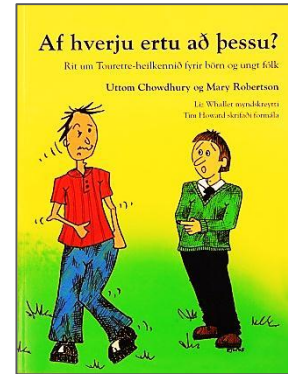
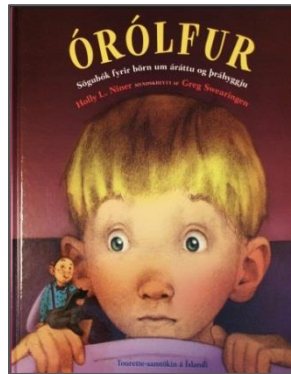
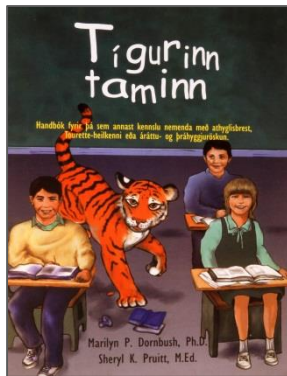
### **Leiknar myndir**

**The Tic Code** Bandarísk mynd sem fjallar um 10 ára dreng með Tourette sem dreymir um að verða djasspíanisti.



**Dirty Filthy Love** Bresk sjónvarpsmynd frá 2004 sem fjallar um Mark, ungan arkitekt á uppleið, sem er með Tourette og OCD og þarf að takast á við sífellt versnandi kæki og áráttur.

Bent er á bækur sem Tourette-samtökin hafa gefið út, sjá [www.tourette.is](http://www.tourette.is), og eru þær seldar þar gegn vægu verði og panta má með tölvupósti til [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is) eða hringja í 840-2210.



**Robertson og Baron-Cohen (1998) lögðu til að gagnlegt geti verið fyrir fagaðila að skipta Tourette í þrennt:**

**Hreint Tourette**, sem er einkum og nær eingöngu fólgið í hreyfikækjum (eða kippum) og hljóð-(radd-)kækjum.

**Svæsið Tourette**, þar sem með í för eru soratal, bergmálstal og endurtekningar í tali og hreyfingum.

**Tourette-plús (TS+)** þar sem við bætast athygli-afvirkniröskun (ADHD), veruleg þráhyggju-áráttuhegðun (OCB) eða þráhyggju-árátturöskun (OCD) og sjálfsmeiðingarhegðun (SIB). Aðrir sem lenda í þessum flokki eru þeir sem hafa geðræn vandkvæði (svo sem þunglyndi, kvíða og persónuleikaröskun) og þeir sem eiga í erfiðleikum með hegðun o.fl. (mótþróa-þrjúskuröskun, hegðunarröskun og námserfiðleika).

## Vitið þið að ...

- **Tourette**-heilkennið er arfbundið og er líffræðilegt ástand. Það einkennist af langvarandi hreyfikækjum eða kippum og hljóðkækjum og veldur oft félagslegum vanda.
- **Tourette** kemur venjulega fyrst fram í bernsku og alvarleiki þess er breytilegur eftir einstaklingum og aldri þeirra.
- **Tourette** fylgja oft aðrar raskanir, svo sem þráhyggja-árátta og athyglisbrestur með eða án ofvirkni.
- **Tourette** er að finna hjá einu af hverjum hundrað skólabörnum.

- ❖ Margir eru með Tourette án þess að hafa fengið um það greiningu.
- ❖ Einkenni Tourette eru oft misgreind. Þau eru m.a. talin vera af sálrænum toga, stafa af lélegu uppeldi eða skilnaði foreldra. Fyrir kemur að líkamlegu og kynferðislegu ofbeldi er kennt um einkennin og haft samband við barnaverndaryfirvöld þar um.
- ❖ Kennarar og meðferðaraðilar álykta stundum að barn með einkenni Tourette sé alvarlega tilfinningatruflað eða athyglissjúkt fremur en að það þjáist af sjúkdómi eða röskun.
- ❖ Hægt er að meðhöndla Tourette ef þörf er á.