

Anu Manninen

TOURETTEN  
OIREYHTYMÄ  
ja  
LAPSUUSKOKEMUKSET

Opinnäytetyö  
Sosiaalialan Koulutusohjelma


Toukokuu 2012




**MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU**

Mikkeli University of Applied Sciences

## KUVAILULEHTI

 <b>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU</b> Mikkelin University of Applied Sciences	<b>Opinnäytetyön päivämäärä</b>  15.5.2012				
<b>Tekijä(t)</b>  Anu Manninen	<b>Koulutusohjelma ja suuntautuminen</b>  Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK)				
<b>Nimeke</b>  Touretten oireyhtymä ja lapsuuskokemukset					
<b>Tiivistelmä</b>  <p>Touretten oireyhtymä, kansainvälisesti Touretten syndrooma (TS) on neuropsykiatrinen oireyhtymä, jossa on tahdosta riippumattomia, motorisia ja äänellisiä nykimisoireita (ticit) sekä monesti muita liitännäisoireita.</p> <p>Tässä opinnäytetyössä selvitetään Tourette-persoonien lapsuuden kokemuksia tuomalla esille Touretten monimuotoisuus. Tällöin voidaan normaalin varhaiskasvatustyön ohella tukea lapsen persoonallisuutta ja kehitystä, kun tunnistetaan TS:n erityispiirteet. Tiedon avulla ymmärrämme, että oireet ovat tahdosta riippumattomia eikä niitä voi hallita.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä on käytetty kyselyä, joulukuu 2011 ja tammikuu 2012 välisenä aikana. Kyselyyn osallistui 11 henkilöä. Heistä 8 oli 11–18-vuotiaita, kaksi 30–40-vuotiaita ja 1 hieman yli 50-vuotias. Kyselyssä selvitettiin vuorovaikutuksen näkökulmasta Touretten näkymistä vastaajissa varhaiskasvatusikäisenä, heidän persoonallisia piirteitään ja kokemuksiaan lapsuudesta. Tutkimuksessa käsitellään näiden tulosten pohjalta arkea helpottavia ja vaikeuttavia asioita.</p> <p>Tutkimukseen osallistujista lähes kaikki kokivat, ettei heitä lapsena ymmärretty vaan heidän käyttäytymisestään syytettiin vanhempia. Elämä olisi ollut helpompaa, jos Tourettesta olisi tiedetty. Tutkimustulokset osoittautuivat yhdenmukaisiksi aiemmin tehtyjen tutkimusten ja kirjallisuuden kanssa.</p> <p>Monilla Tourette-persoonilla, kuten tutkimukseen osallistujillakin on nykimisoireiden lisäksi myös muita liitännäisoireita. Usein nämä oireet ovat yhtä merkittäviä tai jopa haittaavampia kuin nykimisoireet. Nykimis- ja liitännäisoireiden läheinen yhteys on tärkeä tiedostaa, jotta ne tunnistettaisiin ja huomioitaisiin parhaalla mahdollisella tavalla. Näiden kokemusten pohjalta saadaan kokonaisvaltaista tietoa lapsuuden ymmärtämiseen.</p>					
<b>Asiasanat (avainsanat)</b>  Touretten oireyhtymä, lapsuuskokemukset, vuorovaikutus, arjen sujuvuus					
<b>Sivumäärä</b>  57 + 6	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;"><b>Kieli</b></td> <td style="width: 50%;"><b>URN</b></td> </tr> <tr> <td>Suomi</td> <td></td> </tr> </table>	<b>Kieli</b>	<b>URN</b>	Suomi	
<b>Kieli</b>	<b>URN</b>				
Suomi					
<b>Huomautus (huomautukset liitteistä)</b>  Liitteenä <b>Diagnostiset kriteerit</b> , F95 Nykimishäiriöt (ICD-10) ja <b>Kyselylomake</b>					
<b>Ohjaavan opettajan nimi</b>  Virve Jussila	<b>Opinnäytetyön toimeksiantaja</b>				

## DESCRIPTION

 <p><b>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU</b> Mikkeli University of Applied Sciences</p>		<b>Date of the bachelor's thesis</b>  15.5.2012
<b>Author(s)</b>  Anu Manninen	<b>Degree programme and option</b> The Degree Program in Social Services, Bachelor of social services	
<b>Name of the bachelor's thesis</b> Tourette's syndrome and childhood experiences		
<b>Abstract</b>  <p>Tourette syndrome (also called Tourette's or TS) is a neuropsychiatric disorder with involuntary physical and vocal tics, often associated with comorbid conditions.</p> <p>The purpose of the thesis aimed at studying childhood experiences of people with Tourette's. By recognizing the diversity of Tourette's symptoms, one is able to support child's personality and development along with normal upbringing. With better knowledge of Tourette's and the involuntary character of tics, one should understand that tics can't be controlled.</p> <p>The study was conducted with qualitative methods during December 2011 – January 2012 as an inquiry with 11 people, ages between 11-18 (8 persons), 30-40 (2 persons) and over 50 (1 person). Quantitative methods were used when researching the symptoms. The participants were asked in perspective of interaction about manifestation of Tourette in early childhood, about their personality and their experiences of their childhood. The research was dealing with issues of soothing or difficulting everyday life based on the material.</p> <p>The study showed that persons with TS often feel misunderstood, and their parents get accused for their behaviour. Life would have been easier if Tourette had been diagnosed earlier. The results of this study proved to be similar with earlier studies of the same subject.</p> <p>Tourette syndrome often exists with multiple comorbid conditions, which can be as or even more disturbing than tic disorders, also known by the participants of this study. To the best consideration of the holistic understanding of the childhood of persons with TS, the close relationship of tic disorders and comorbid conditions should be recognized and acknowledged.</p>		
<b>Subject headings, (keywords)</b>  Tourette's syndrome, childhood experiences, interactions, ease of everyday life		
<b>Pages</b>  57 + 6	<b>Language</b>  Finnish	<b>URN</b>
<b>Remarks, notes on appendices</b>  Diagnostic criteria, f95 twitching (ICD-10) and the questionnaire		
<b>Tutor</b>  Virve Jussila	<b>Bachelor's thesis assigned by</b>	

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	1
2	TOURETTEN OIREYHTYMÄ .....	3
2.1	Oireyhtymän monimuotoisuus.....	4
2.1.1	Motoriset ja äänelliset tic-oireet.....	5
2.1.2	Sensorinen tic-oire .....	7
2.1.3	Samanaikais- tai liitännäisoireet tai piirteet.....	7
3	TOURETTEN NÄKYMINEN LAPSUUDESSA .....	12
4	VARHAISKASVATUKSEN TUKI.....	18
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	25
5.1	Tutkimusongelma .....	26
5.2	Tutkimusaineiston hankinta ja menetelmät .....	26
5.3	Kyselyn analysointi .....	28
5.4	Tutkimuksen luotettavuus.....	29
6	TULOKSET .....	31
6.1	Persoonalliset piirteet tai oireet .....	32
6.2	Elämää helpottavia ja vaikeuttavia asioita.....	37
6.3	Lapsuuskokemuksia.....	44
6.4	Viestit varhaiskasvattajille Tourettesta ja lapsen huomioimisesta! .....	48
6.5	Palaute minulle .....	49
7	POHDINTA .....	50
	LÄHTEET.....	55

### LIITE/LIITTEET

- 1 Diagnostiset kriteerit (Nykimishäiriöt)
- 2 Kyselylomake

## 1 JOHDANTO

Touretten oireyhtymä, kansainvälisesti Touretten syndrooma (TS) on neuropsykiatrisen oireyhtymä, jossa on tahdosta riippumattomia, motorisia ja äänellisiä nykimisoireita (ticit) sekä monesti muita liitännäisoireita. Jo lapsen ollessa päiväkodissa olisi tärkeää tunnistaa nämä oireet, jotta voitaisiin normaalin kasvatustyön ohella tukea lapsen persoonallisuutta ja itsetuntoa. Tiedon avulla ymmärrämme, ettei TS-persoonaa tahallaan ”ilkeile”. Hän ei vain voi yksinkertaisesti lopettaa heti tic-oireitaan. Moni vanhempi ja ammattilainen on varmaan kuullut tai sanonut seuraavan tyyppisen lausahduksen: *Se tekee sitä tahallaan, on ilkeä muille, ärsyttää ja kiusaa*. Tämä johtuu siitä, ettei Tourettesta ole tietoa.

Opinnäytetyössäni tutkin TS:n monimuotoisuutta varhaiskasvatusikäisellä. Selvitin asianomaisten omakohtaisia lapsuuden kokemuksia. Valitsin tämän aiheen, koska vanhemmilla ja ammattilaisilla on Tourettesta vähän tietoa, vaikka koulutusta on lisätty. Tällä hetkelläkin on tietämättömiä lääkäreitä. Oikea diagnoosi jää sen tähden saamatta tai saadaan vasta kouluiässä, oireiden ollessa voimakkaimmillaan. Tämä puolestaan voi viivästyttää lapsen varhaisen tuen saantia, mikä ei ole lapsen edun mukaista. Aiheeni tärkeys korostui entisestään, kun kartoitin opintoihini liittyvän kyselyn avulla 19 varhaiskasvattajan Tourette-tietämystä. Esiin nousi selvästi heidän tietojensa vähäisyys ja ilmiön vieraudesta johtuva epävarmuuden tunne. He halusivat lisää tietoa Tourettesta, erityisesti siitä, kuinka toimia lapsen kanssa. Toive oli saada perustietoa TS:sta sekä oireiston laajuudesta selkeällä, kansantajuisella ja käytännönläheisellä tavalla, niin että se auttaisi ymmärtämään lasta ja hänen tarpeitaan ja ammattilaisena osaisi toimia ”oikein”. Tämä tieto vahvisti sen tosiasian, että oireyhtymä on vähän tunnettu. Sen kanssa joudutaan harvoin tekemisiin, eikä diagnosoimatonta Tourettea tunnisteta tai ymmärretä. Olisi kuitenkin tärkeää lisätä tietämystä, jotta jouduttaessa päivähoidossa tekemisiin Tourettea sairastavan lapsen kanssa, osattaisiin kohdata hänet oikein.

Vanhempien kokemukset puhuvat paljon siitä, ettei lapsi tule ymmärretyksi tai heitä kasvattajina syytetään lapsensa epäsosiaalisesta käytöksestä. Nämä asiat tunnistin myös oman lapseni kohdalla, jolla on Touretten oireyhtymä. Samalla huomasin tietämättömyyteni aiheesta, jota en ollut työelämässä kohdannut.

Olen löytänyt vain kaksi suomenkielistä Touretten oireyhtymää koskevaa tutkielmaa. Nikkolan (2007) työssä on varhaiskasvatuksen näkökulma – mielipiteitä ja kokemuksia vanhemmilta sekä tietoa asiantuntijoilta. Pinola ja Toivonen kuvasivat 2005 Tourette – lapsen elämää, vanhempien näkökulmasta. Tutkimukseni suuntautuu Tourette-persoonien lapsuuskokemuksiin, saadakseni heidän asiantuntijuutensa ja kokemuksen äänensä kuuluville. Näin tuon omalta osaltani Tourettea tutummaksi, eri näkökulmasta kuin aikaisemmin tehdyt tutkimukset.

Suomessa on Tourettea koskevaa kirjallisuutta vieläkin vähän, vaikka materiaali on lisääntynyt viime vuosien aikana. Tampereen alueella vuosina 2009–2011 toteutettu Nepsy-hanke on tarjonnut tietoa ja neuvoja siitä, miten toimia lasten ja nuorten kanssa, joilla on neuropsykiatrisia erityisvaikeuksia, kuten Tourette, AD/HD, ADD ja Asperger. Hankkeen aikana järjestettiin koulutusta, jossa oli saatavilla tietoa neuropsykiatrisista oireyhtymistä ja niiden näkymisestä arjessa sekä annettiin perheille ja ammattilaisille työkaluja arkeen. Käytän työssäni tätä koulutuksen antia, joka toivottavasti herättelee aikuisen ajattelemaan etenkin lapsen näkökulmaa, kuten viitaten Korvenkallaksen (2010) mainintaan eräässä koulutuksessa: ”*Lapset toimivat oikein, jos he osaavat*”.

Pohdin sosionomin ja varhaiskasvattajan näkökulmasta oireiston monimuotoisuutta ja niiden seurauksia. En käsittele asiaa historialliselta, lääkinnälliseltä tai terapeuttiselta kannalta. Toivon, että opinnäytetyöni tulee antamaan hyödyllistä tietoa vanhemmille ja ammattilaisille sekä työhön, että lapsen ja perheen kohtaamiseen. Tutkimukseni kokemusmaailman kautta saadaan tietoa, joka toivottavasti herättää meidät ajattelemaan Tourette-persoonaa kokonaisvaltaisemmin.

Opinnäytetyössäni kuvaan yleisimpiä TS-persoonalla esiintyviä, mahdollisia piirteitä. Haluan muistuttaa, että on TS-persoonia, joilla Tourette tai sen piirteet ovat vähemmän näkyviä. Ne eivät häiritse elämää, ainoastaan hankaloittavat arkea. Pyrin välttämään työssäni sanoja TS-lapsi tai TS-aikuinen, koska Touretten oireyhtymä menee asianomaisen näkökulmasta näin: *Se en ole minä, vaan se on minulla...* Joten puhun mieluummin lapsesta, jolla on Tourette. Lapsen ja Touretten yhdistelmästä muodostuu käyttämäni TS-persoonaa.

## 2 TOURETTEN OIREYHTYMÄ

Touretten Syndrooma (TS) on neuropsykiatrinen oireyhtymä (nepsy). Se on nykimishäiriöiden vaikein muoto. (Liite 1.) TS:lle on ominaista nykimiset (ticit), jotka ovat

- tahdosta riippumattomia, kaavamaisia, nopeita, äkillisiä, rytmittämiä ja toistuvia liikkeitä, sekä hallitsemattomia vokaalisia äännähdyksiä
- äänelliset tai motoriset ticit voivat esiintyä vuorotellen, yhtä aikaa tai erikseen ja joskus ne muodostavat monimutkaisia yhdistelmiä. Äänellisiä oireita pidetään yleensä häiritsevämpinä.
- yksinkertaisia tai monimuotoisia tai molempia.

Oireet kehittyvät usein tietyssä järjestyksessä ja kerran tullessa ne esiintyvät tavallisesti useita kertoja päivässä. Ensimmäiset tic-oireet näkyvät tavallisesti kasvoissa, mistä ne siirtyvät ajan myötä muihin kehon osiin. Käsien ja jalkojen ticejä voi ilmetä jo alkuvaiheessa, vaikka yleensä ne ilmestyvät vasta myöhemmin. Tämän jälkeen tulevat äännähdykset. Oireet saattavat ilmaantua ensimmäisen kerran myös jonkin ärsytyksen yhteydessä, kuten roska silmässä tai silmillä roikkuva, liian pitkä otsatukka, mutta ärsyksen poistamisen jälkeen nykimisoire jää päälle. Oireet voivat kadota yhtä nopeasti kuin tulivatkin, jolloin tilalle tulee yleensä aika pian toisia. Nämä vaihtavat muotoaan, tiheyttä ja ilmenemistapoja eri aikoina ja ikäkausina. Ticit ilmenevät eri tavoin, vähäisistä lihasnykäyksistä monimutkaisiin liikkeisiin, ääniin ja pakonomaiseen puhetulvaan. (Gillberg 2001, 11–33; Lönnberg 2006; 7–10.)

Tutkimukset ovat viitanneet vahvasti yhden tai useamman hallitsevan TS-geenin periytyksen vanhemmalta lapselle noin 50 prosentin todennäköisyydellä, aiheuttaen kuitenkin erilaisia oireita eri perheenjäsenillä. Nämä voivat ilmetä lievempänä tic-oireiluna, Touretten oireyhtymänä tai esimerkiksi pakko-oireyhtymänä ilman ticejä. TS-geeniä kantavalla pojalla on suurempi todennäköisyys oireiden ilmenemiselle kuin tytöllä. Perintötekijöillä on ratkaiseva merkitys TS:lle, mutta on löytynyt myös tapauksia, joissa geeneillä ei näytä olevan merkitystä. Silloin oireyhtymän syy jää epäselväksi. Lääketieteellinen tutkimus ja hoito ovat ehkä noin 10 prosentilla Touretten geeninkantajista tarpeen tuntuvien oireiden vuoksi. (Lönnberg 2006, 13; Suomen Tourette-yhdistys)

Yhden geenin periytyvyys on arviolta noin 1,2 prosentilla väestöstä, joista puolella on oireita. Suomen Tourette-yhdistyksen ja Westerisen (2009) mukaan oireiden ilmeneeseen tai voimakkuuteen voivat osittain vaikuttaa perinnöllisten tekijöiden lisäksi myös muut tekijät kuten infektiot, raskausajan terveydentila, ahdistuneisuutta aiheuttavat tilanteet tai emotionaalinen stressi. Häiriöiden syitä on etsitty monista seikoista, kuten yksilö-, perhepsykologisista ja biologisista tekijöistä. (Westerinen 2009.)

Tourette tulisi nähdä neuropsykiatrisena oireyhtymänä, koska emme tiedä oireiden alkuperää tai syytä, joita voivat olla perintötekijät, jokin epäsuotuisa tapahtuma, ympäristötekijät tai vuorovaikutus. Psykiatriset oireet, kuten masennus tai ahdistus, voivat olla oireiden aikaansaannosta niiden aiheuttamien haittojen ja ympäristön reaktion johdosta. Psykologiset ja sosiaaliset tekijät voivat laukaista, ylläpitää tai pahentaa oireita, mutta eivät aiheuta nykimisoireita, koska ticit ovat hermoston poikkeavan aivo toiminnan seurausta. (Voutilainen 2001, 8–9.) Huttusenkin (2011) mielestä olisi tärkeää ymmärtää, että tic-oireet perustuvat liikkeitä säätelevien hermoverkkojen toiminnan häiriöön, joten kyseessä ei ole psykiatrinen tai psyykkisiin asioihin perustuva häiriö. Myös Gillberg (2001, 14, 53) ja Lönnberg (2006, 9) pitävät Tourettea neuropsykiatrisena ongelmana, joka aiheuttaa huomattavaa eriasteista kärsimystä, hämmennystä ja mahdollisesti vaikeuksia emotionaalisisessa ja sosiaalisessa sopeutumisessa. Huttunen (2011) lisää vielä häpeän tunteet ja eriasteisen masentuneisuuden sekä mahdollisesti hankaluudet opinnoissa tai työssä.

Rintahaan (2007, 1215) mukaan oireita pystyy estämään tahdonalaisesti vain tilapäisesti, kuten tarkkuutta vaativan työskentelyn aikana. Räsänen (2004, 342) lisää vielä, että tutkimusten mukaan tämä on mahdollista ainakin nuoruus- ja aikuisiällä, mutta alle 10-vuotiailla katsotaan nykimisoireiden kaikissa muodoissa olevan täysin tahdosta riippumattomia. Lönnbergin (2006, 7) mielestä useimmat voivat hallita oireitaan jonkin verran, muutamasta sekunnista jopa tunteihin. Pidättely johtaa usein kuitenkin siihen, että ticit purkautuvat voimakkaampina sarjoina myöhemmin.

## **2.1 Oireyhtymän monimuotoisuus**

Aikaisemmin Touretten oireyhtymään määriteltiin kuuluvaksi ainoastaan motoriset ja äänelliset nykimisoireet. Nykyisin on kiinnitetty enemmän huomiota tiettyihin käytöspiirteisiin, jotka usein esiintyvät TS:n yhteydessä ja jotkut niistä niin tiheästi, että niitä



voidaan pitää TS:n liitännäisoireina. On kuitenkin yksilöllistä, minkä verran tai -tyyppisiä vaikeuksia esiintyy vai esiintyykö näitä lainkaan. (Rintahaka 2006, 6.) Liitännäisoireiden läheisestä yhteydestä on hyvä olla tietoinen, että ne tunnistettaisiin ja huomioitaisiin parhaalla mahdollisella tavalla. Monesti liitännäisoreet ovat yhtä merkittäviä tai jopa haittaavampia kuin nykimisoreet. (Gillberg 2001, 43.) Yli 85 prosentilla on enemmän oireita kuin vain ticit, joten samanaikaisia oireita esiintyy usein enemmän ja ticit voivat olla vähemmän näkyviä (Tourette-action). Näitä käsittelemän myöhemmin luvussa 2.1.3.

### 2.1.1 Motoriset ja äänelliset tic-oireet

*Motoriset* (taulukko 1) yksinkertaiset nykimisoreet esiintyvät tavallisimmin silmänympäristön, otsan, kaulan, olkapäiden seudun ja rinnan tai vartalon lihaksissa. Oireina ovat esimerkiksi kielen ”pureskelu”, suupielten vetäminen, päänpudistukset, pään heiluttelu ja yksittäiset nopeat olkapään kohauttelut. Toisinaan voi nähdä korvien hypähtävän ja koko päänahan liikkuvan takaa eteenpäin. *Monimuotoisia* oireita ovat taas liikkeet, joissa on osallisena useampi lihasryhmä. Niihin voi kuulua monenlaisia toimintoja kaavamaisista kädenliikkeistä tai käärmettä muistuttavista päänliikkeistä aina kosketuksiin. Liioteltuja motorisia liikkeitä, kuten liikehdintä vartaloon kieputellen saattaa myös esiintyä. (Gillberg 2001, 27–29.) Monimuotoiset oireet ovat yksinkertaisia hitaampia ja tarkoituksenahkaisempia. Käytännöllisesti katsoen nykimisoreita voivat olla kaikki liikkeet, joita keho pystyy suorittamaan. (Rintahaka 2006, 5.) Motorinen tic voi olla paikallaan polkemista (Räsänen 2004, 340.), toisen ihmisen liikkeiden matkimista (ekopraksia) tai poikkeustapauksessa tuhoavaa käyttäytymistä kuten itsensä lyöminen tai pureminen (Lönnberg 2006, 9).

*Äänelliset* (taulukko1) yksinkertaiset oireet ovat tarkoituksettomia ääniä tai äännähdyksiä, kuten röyhtäilyäännet, piipitykset, huhuilut, nenästä, suusta ja nielusta kuuluvat ”paineentasausäännet”, bassoäännet, kimeät korkeat äännet tai karjuminen. *Monimuotoisia* oireita ovat sanat, sanonnat ja lauseet, jotka sisältävät yksinkertaisia enemmän merkitystä. Ne voivat sisältyä tavalliseen sujuvaan puheeseen, jolloin seurauksena voi olla änkytystä muistuttava katko tai se voi esiintyä lauseen alussa, jolloin ne vaikeuttavat puheen alkuunpääsyä. Äänen korkeus voi vaihdella äkillisesti (kuin kaukosäätimellä leikkisi), jokin sana saa painotuksen tai sanonta voi jäädä kesken. Kaavamaisesti toistetut sanat ovat usein täytesanoja esimerkiksi niin niin, joo joo tai hokemista

kuten kyllä kyllä. Usein voidaan toistaa joko omia (palilalia) tai toisen henkilön käyttämiä (ekolalia) ääniä, sanoja tai sanontoja, joita on kuullut äskettäin tai aiemmin. Oireet voivat esiintyä myös kiroiluna ja rumien sanojen tai sanontojen ryöppynä (koprolalia), mikä aiheuttaa suurimpia sosiaalisia paineita. (Rintahaka 2006, 5.)

Koprolaliaa esiintyy noin 1/3:lla TS-persoonia. Kiroilu, haukkuminen ja sukupuolielinten nimien hokeminen vaikuttaa pakonomaiselta, jolla ei ole yhteyttä ajankohtaiseen tilanteeseen, kuten kiukkuun. TS:sta tietämättömän voi olla vaikea käsittää oireiden yhteyttä aivotoiminnan häiriöön ja sen ilmenemismuotoon. Gillberg (2001) kuvaa ilmiötä siitä näkökulmasta, että oireyhtymän pohjimmainen vaikeus on impulsiivisuus. Rumien sanojen toistelu ja kiellettyjen asioiden tekeminen ovat myös yleisiä erilaisissa pakko-oireyhtymissä. (Gillberg 2001, 29–30, 39–40.) Sopimattomien sanojen ja fraasien äkillinen purkaus ja erityisesti sopimattomien sanojen purkauksellinen tuotto ovat Räsäsen (2004, 341) mukaan tyypillisiä vokaalisille ticeille, joita Arajärvi & Varilo (1992, 266) mainitsevat esiintyvän noin 30 prosentilla.

**TAULUKKO 1. Tic-oireita (Gillberg 2001, 27–30; Rintahaka 2006, 5.)**

<i><b>MOTORINEN Yksinkertainen</b></i>	<i><b>MOTORINEN Monimuotoinen</b></i>	<i><b>ÄÄNELLINEN Yksinkertainen</b></i>	<i><b>ÄÄNELLINEN Monimuotoinen</b></i>
otsan tai nenän rypistely	hyppely, loikkiminen	sihahdus	hyräily
nenän nyripistys	vyötärön taivuttelu	vihellys	hokeminen
äkillinen sierainten levittäminen	tukan pyörittely	ruikutus	koiran haukunäänen matkiminen
silmien räpyttely	käsien taputtelu	ulvonta	moottoriäänen matkiminen
silmien kiinni puristaminen	nipistely (kädet, huulet)	huutaminen	äänenkorkeuden vaihtelevuus
silmäaukkojen laajentaminen	koskettelu (esineet, ihmiset)	yskiminen, rykäisy	kaavamaisesti toistetut sanat
irvistely, kielen näyttäminen	vaatteiden imeminen ja pureminen	haukottelu, huokailu	vakiosanontojen toistaminen
nuoleva liike	raapiminen verelle	kurkun karauttelu	laulunpätkän viheltely
kielellä maiskutus	saman kirjaimen / sanan kirjoittaminen	niiskutus	pakonomainen viheltely
nyökkäily	sukupuolielinten koskettelu	puuskutus, tuhahtelu,	palilalia (oman sanan / lauseen toistaminen)
sormi- ja vatsalihasliike	sopimaton teko / merkin näyttäminen	maiskutus, nuoleskelu	koprolalia (pakonomainen kiroilun tarve)
kehon jäykistys	toisten matkiminen (ilme, liike)	hymistely	ekolalia (muiden sanojen toistaminen)

### 2.1.2 Sensorinen tic-oire

Sensorinen tic on harvinainen. Sen tunnistaa toistuvana, tahdosta riippumattomana somaattisena tuntemuksena nivelissä, luissa, lihaksissa ja kehon muissa osissa. Tällaiset aistimukset koetaan raskaina, keveyden, tyhjyyden, kuumen ja outouden tunteina. (Arajärvi & Varilo 1992, 266; Räsänen 2004, 341.) Nämä syntyvät ennen motorista tai äänellistä oiretta, esimerkiksi silmän kutiaminen ennen räpäytystä. Lapset tunnistavat harvoin tämän kokemuksen, joten en käsittele tätä ticiä enempää. (Gillberg 2001, 30–31; Lönnberg 2006, 8-10.)

### 2.1.3 Samanaikais- tai liitännäisoireet tai piirteet

Varsinaiseen tai liitännäisoireistoon voivat kuulua univaikeudet, itsensä vahingoittaminen tai seksuaalisesti poikkeava käytös. Myös mielialan vaihtelua, pelkotiloja ja masennusta esiintyy TS-persoonilla enemmän kuin muulla väestöllä. Lönnberg (2006) aprikoi, johtuvatko nämä oireet biologisista vai psykologisista syistä. Voutilaisen (2001) mukaan oppimisvaikeuksia ja motorista kömpelyyttä esiintyy TS-persoonilla keskimääräistä enemmän, mutta näitä yleisempiä ovat psykiatriset lisäoireet. (Voutilainen 2001, 6; Lönnberg 2006, 14, 18.) Seuraavaksi käsittelem varsinaiseen ja liitännäisoireistoon kuuluvia piirteitä ja ominaisuuksia, joita usein esiintyy Tourette-persoonilla. Osalla henkilöistä näitä voi olla useita ja toisilla vähemmän.

**Unihäiriöt** ovat TS-persoonille tavallisia. Näitä voivat olla nukahtamisvaikeus, unetomat ajanjaksot, yökastelu, nykimisoireet, yölliset kauhukohtaukset tai painajaiset. Joskus unihäiriöihin löytyy syy, johon voidaan vaikuttaa, kuten kiusaaminen ticeistä, pakkoajatukset tai häiritsevät nykimisoireet. (Lönnberg 2006, 18.) Monesti ilmenee myös vähentynyttä unen tarvetta ja katkeilevaa nukkumista (Gillberg 2001, 37).

**Poikkeava seksuaalisuus** näkyy monilla impulsiivisena seksuaalikäyttäytymisenä. Jotkut lapset voivat käyttäytyä seksuaalisesti hyökkäävästi tai harjoittaa itsetyydytystä jo varhain kavereiden edessä. Itsensä paljastelua suoritetaan pelkäämättä tunnistetuksi tulemista. Lapset saattavat kertoa mielikuvituksellisia, hyvinkin yksityiskohtaisia ja keksittyjä tarinoita kokemuksistaan. (Gillberg 2001, 40.) Näitä asioita nousee esille myös Nurmen ja Pesosen (2006, 95) toimittamassa teoksessa, jossa kertoja mainitsee: ”... koin seksuaalisuuden voimakkaasti jo varhaisessa vaiheessa. Tosin en tietenkään

*ymmärtänyt, mistä on kysymys, ja seksiajatuksiin ja – tekoihin liittyi epämääräistä häpeää. Tyydytin itseäni sängyssä joka ilta jo alle kouluikäisenä. Kun en saanut nukkua, pyörittelin mielessäni seksifantasioitani, jotka kohdistuivat usein elokuvien aikuisiin miehiin ja niiden kanssa pussailemiseen.”*

**Ruumiillisesti vahingoittavaa käytöstä** esiintyy pienellä vähemmistöllä. Tarkoituksena on aiheuttaa kipua itselle kuten hakkaamalla päätä seinään tai pöytään, lyömällä itseään tai repimällä arvet auki. Tätä saatetaan jatkaa siihen asti, että saavutetaan määrätty kipuaste. (Lönnberg 2006, 18; Rintahaka 2006, 8.)

**Oppimisvaikeuksia** näyttäisi olevan Andersonin (2011) mukaan 60 prosentilla TS-persoonista. Tämä näkyy jonkinlaisena oppimisen häiriönä kuten organisoinnin vaikeutena, materiaalien hukkaamisena tai toisten huomioimisen vaikeutena, kuten hiljaa oleminen tai sekaantuminen toisten asioihin. Toiminta voi olla impulsiivista ja itse-suojeluvaisto saattaa olla puutteellinen. Myös Lönnbergin (2006) mukaan monet tutkimukset ovat osoittaneet yli puolella TS-persoonista olevan oppimisvaikeuksia. Gillbergin (2001) mukaan useat TS:n yhteydessä ilmenevät oppimishäiriöt voivat aiheutua samaan aikaan ilmenevistä keskittymisvaikeuksista sekä impulsiivisuudesta. Näihin kuuluvat lukemis-, kirjoittamis- ja matemaattiset vaikeudet. (Gillberg 2001, 43; Lönnberg 2006, 19.)

**Sosiaalisia vaikeuksia** kuten käyttäytymishäiriöitä tai sopeutumattomuutta saattaa ilmetä lapsilla, jotka ovat diagnosoimattomia Touretteja. Gillbergin (2001) mukaan asiaa on tutkittu vähän. Sen tähden ei tiedetä, onko Tourette riskitekijä epäsosiaalisen käyttäytymisen kehittymiseen vai selittääkö nykiminen epäsosiaalista käytöstä vain osittain. Monia Tourette ja ADHD-diagnoosin saaneita lapsia pidetään uhmakkaina ja he ovat saattaneet saada uhmakkuushäiriö-diagnoosin ennen esikouluikää. (Gillberg 2001, 42.)

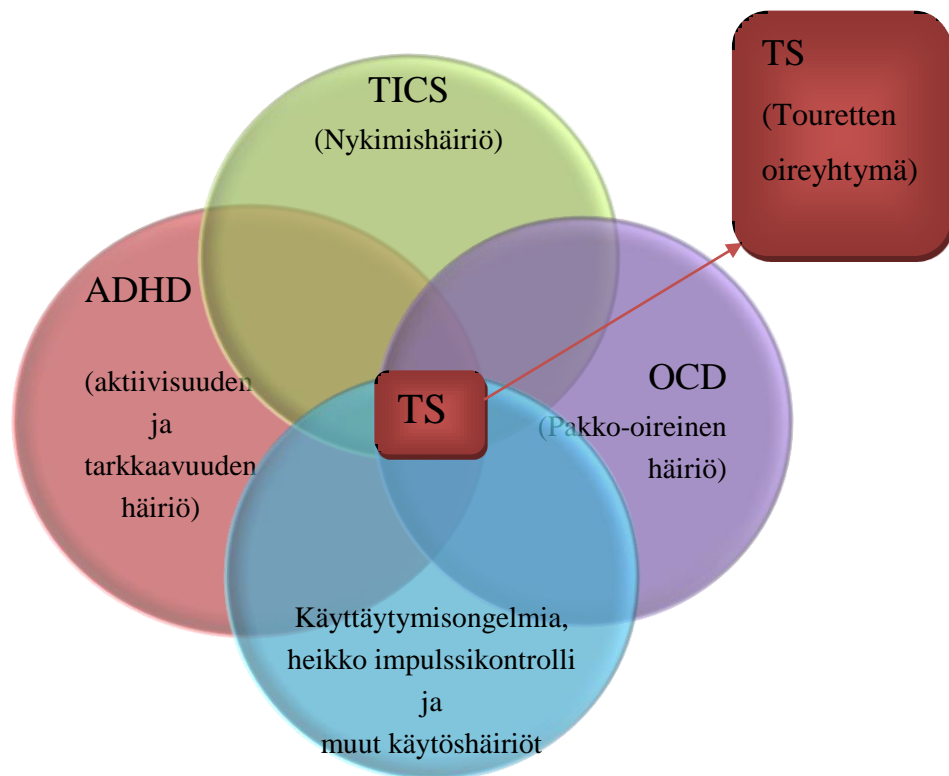
### **Eläytymiskyvyn puute**

Ihmiselle on luonteenomaista ajatella, tuntea sekä ymmärtää, että on olemassa erilaisia tunnetiloja kuten ilo ja suru, jotka mahdollisesti eroavat hänen omista tunteistaan. TS-persoonainen lapsi voi osata kuvitella toisen henkilön näkökulman asiasta, mutta omaan impulsiivisuuteen liittyvä ailahtelevuus antaa helposti kuvan hänen pinnalli-

suudestaan ja epäluotettavuudestaan, joiden kautta saamme vaikutelman eläytymiskyvyn puutteellisuudesta. Tämä saattaa näkyä arjessa tunnekyllmyytenä tai kovuutena. Impulsiivisesti tai pakonomaisesti he saattavat tehdä julmuuksia, kuten pienet lapset voivat käyttäytyä julmasti ikäisiään tai eläimiä kohtaan. Aikuiselle voi olla erityisen vaikeaa ymmärtää toiminnan ja neuropsykiatrisen taustan yhteyttä, koska lapsella nykykymisoireet eivät ole vielä tulleet esille. (Gillberg 2001, 41–42, 62–63.)

TS-persoonalla on Lehtiön (2010) mukaan yleensä tarkka havaintokyky, jolloin kiinnostuksen kohteena on asioiden todenmukaisuus (mikä on ja miksi). Tyypillistä on myös herkkä intuitio, jolloin henkilö lukee kehon kieltä ja aistii ympäristöänsä. Taipumus reagoida nopeasti ja enemmän muiden kehonkieleen kuin heidän esittämiinsä peitettyihin tapoihin, aiheuttaa helposti tulkinnan puutteellisesta empatiakyvystä tai toisten ymmärtämisen vaikeudesta. (Lehtiö 2010, 6.)

**Tavallisimpia liitännäisdiagnooseja** ovat tarkkaavaisuus – ylivilkkaushäiriö (ADHD) tai tarkkaavaisuushäiriö (ADD) ja pakko-oireisuushäiriö (OCD), johon voi liittyä itsensä vahingoittamista. Käyttäytymisessä voivat näkyä impulsiivisuus, aggressiivisuus ja räjähdysnomaisuus. (Voutilainen 2001, 6; Lönnberg 2006, 14, 18.) Huttunen (2011) on samaa mieltä pakko-oireisuuden, hyperaktiivisuuden ja impulsiivisuuden yhteydestä. Seuraavasta kuviosta 1 näkyy Touretteen läheisesti liittyvien muiden oireyhtymien päällekkäisyys ja se antaa enemmän ymmärrystä oireiden vaikutuksista arkeen.



**KUVIO 1. Päällekkäiset oireyhtymät** (Jankovic 2001; Anderson 2011.)

TS-persoonalla on usein lievä aivotoiminnan häiriö (MBD), jonka vuoksi tarkkaavaisuushäiriön lisäksi lapsella on vaikeuksia monilla muillakin toiminta-alueilla. Tämä diagnoosi on nykyisin korvattu kansainvälisessä tautiluokituksessa ADHD-termillä, jonka pääoireina ovat tarkkaavaisuushäiriö, ylivilkkaus ja impulsiivisuus. On jopa väitetty, että 70 prosentilla TS-persoonista olisi ADHD. Lapsilla voi olla myös puhehäiriöitä ja autistisia piirteitä. (Michelsson, Saresma, Valkama & Virtanen 2001, 17–18, 29.) Räsänen (2004, 342) lisää tähän listaan vielä paniikkikohtaukset ja joskus änkytyksen. Monille omaan käyttäytymiseen ja tunne-elämään liittyviä kärsimyksiä aiheuttavat Gillbergin (2001) mukaan usein eniten impulsiivisuus, tarkkaamattomuus, sosiaaliset käyttäytymisen häiriöt ja pakonomaisuus. (Gillberg 2001, 24–26.) Westeri- sen (2009) mukaan tic-oireiden lisäksi TS-persoonilla on todettu tarkkaavaisuuden häiriöitä, käytöshäiriöitä, paniikkikohtauksia ja depressiota moninkertaisesti enemmän kuin niin sanotuilla terveillä ihmisillä.

Tic-oireita voivat pahentaa yksilöstä riippuen esimerkiksi stressi, jännitys, ahdistus, rentoutuminen, kylmä, lämmin, väsyminen ja kyllästyminen. Tulehdukset, etenkin streptokokkien aiheuttamat, voivat huonontaa tilaa entisestään. (Gillberg 2001, 26.) Hetkellinen oireiden hillitseminen tahdonvoimalla aiheuttaa pahan olon tunnetta, hermostuneisuutta ja levottomuutta. Nykimistarve on kuitenkin pakko lopulta purkaa, ja

silloin oireet tulevat vielä voimakkaampina, esimerkiksi kotiin saavuttua. (Michellsson ym. 2001, 29.) Tulivuoren purkaus tai padon aukeaminen olisi mielestäni hyvä kuvaus tähän.

Nikkolan (2007, 23, 25) tutkimuksessa vanhempien mukaan heidän lapsellaan oli liitännäisdiagnooseja seuraavasti: neljällä yhdeksästä oli ADHD, yhdellä yhdeksästä OCD, ja yhdellä yhdeksästä muita kehityshäiriöitä. Liitännäisoireita Nikkola mainitsi siten, että kuudella yhdeksästä lapsesta esiintyi keskittymis-, oppimis-, hahmotus- tai puheenkehityksen vaikeuksia sekä raivokohtauksia ja vilkkautta. Lisäksi Nikkola (2007) mainitsi neljän yhdeksästä vanhemmasta kertovan lapsellaan olevan pakko-oireisuutta, infektio- ja aistiherkkyyttä, univaikeutta ja vuorokausirytmien hahmottamisen vaikeutta. Arkailevaa käytöstä, kuten uudet tilanteet, siirtymävaihe ja puoliensa pitäminen oli mainittu kolmessa 9 vanhemman kertomuksessa. Nikkola jakoi tuloksissaan 9 vastaajan ilmoittamien ensioireiden määrän seuraavasti: motoriset ticit 77,8 prosentilla, äänelliset ticit 55,6 prosentilla ja saman verran OCD-oireita ja 33,3 prosentilla ADHD-tyyppisiä oireita.

### **Pakko-oireinen häiriö**

Pakko-oireista häiriötä esiintyy Räsänen (2004, 342) ja Michelssonin ym. (2001) mukaan keskimäärin 50 prosentilla Tourette-persoonista. Pakkoajatukset ovat pakonomaisia, toistuvia ja mieleen tunkeutuvia ajatuksia, ideoita ja sisäisiä kuvia jotka liittyvät usein puhtauteen, seksuaalisuuteen, väkivaltaan, laskemiseen ja symmetriaan. Nämä aiheuttavat ahdistusta. Pakkotoimintoja ovat toistuvat käyttäytymismuodot, jotka suoritetaan aina tietyn kaavan mukaan. Näitä on joskus lähes mahdotonta erottaa monimuotoisista motorisista tic-oireista. Gillbergin (2001) mukaan oireet eroavat kuitenkin siinä, että nykimistä ei koeta yhtä pakottavaksi vaan se tehdään tiedostamatta. Lönnbergin (2006) mielestä ero on kuitenkin erittäin tärkeätä tehdä, mikäli lääkehoito on tarpeen, koska nykimisoireen ja pakko-oireen lääkitys on erilainen. (Gillberg 2001, 39; Lönnberg 2006, 16.) Geenitutkimusten mukaan pakkoajatukset ja –toiminnot ovat suoraan yhteydessä niin kutsuttuun TS-geeniin, joten yksittäisellä henkilöllä tämä geeni voi näyttäytyä joko nykimisoireena tai pakko-oireena tai molempina. (Rintahaka 2006, 8.)

## **Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöt**

Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriössä oireet johtuvat keskittymisvaikeuksista, hyperaktiivisuudesta (=yliaktiivisuus) ja impulsiivisuudesta (Friis, Seppänen & Mannonen 2006, 125). Andersonin (2011) mukaan noin 60 prosentilla Tourette-persoonista esiintyy aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD) ja Räsänen (2004, 342) mukaan tarkkaavaisuushäiriön oireita on todettu ilmenevän noin 50–60 prosentilla. Michelssonin ym. (2001, 33) mukaan tarkkavaisuus edellyttää kykyä keskittyä johonkin tehtävään vaaditun ajan sekä kykyä ottaa huomioon tehtävän olennaiset piirteet ja vaihtaa huomion kohdetta tehtävän vaatimusten mukaisesti. Keskittymisvaikeuksia on Gillbergin (2001, 36) mukaan noin 50 prosentilla.

Impulsiivisuus eli puutteellinen impulssien hallintakyky on hyvin luonteenomainen piirre Tourettessa. Ei ole ihme, että lapsen, joka kärsii puutteellisesta impulssikontrollista, on vaikeaa selvittää pettymyksestään. Mielialan muutokset voivat tapahtua nopeasti ja tulla kontrolloimattomiksi. Michelssonin ym. (2001, 35) mukaan impulsiivinen käyttäytyminen on yleensä äkillistä ja odottamatonta. Sitä ei ole suunniteltu etukäteen tai ajateltu toiminnan seurauksia.

Laukaiseva tekijä voi tulla sisältä päin tai ympäristöstä ilman näkyvää syytä. Toiminnan voi laukaista esimerkiksi äkillinen kuulo- tai näköhavainto, tuoksu, kosketus tai liikkuva esine. Alkuperäinen ärsyke on voinut olla tapahtuman alussa suhteellisen pieni. Raivostumista on mahdotonta hillitä, mutta purkauksen jälkeen tavallisimmin kadutaan tapahtunutta. (Gillberg 2001, 34; Lönnberg 2006, 17; Rintahaka 2006, 7.)

### **3 TOURETTEN NÄKYMINEN LAPSUUDESSA**

Nykimisoireet ovat lapsuudessa tavallisia. Yleisen arvion mukaan niitä esiintyy 10 prosentilla ja tarkkojen tutkimusten perusteella jopa neljänneksellä päiväkotij- ja alaasteikäisistä. Yleensä tämä on kuitenkin tilapäinen, muutaman viikon tai kuukauden kestävä haitta. Jos oireet kuitenkin häiritsevät elämää pitkäkestoisesti, on kyseessä ehkä Touretten oireyhtymä. (Jalanko 2010.) Michelsson ym. (2001, 29) puolestaan kertoo TS:n yleisyydeksi noin 0,5 prosenttia, ja että pojilla se on 5–7 kertaa tavallisempi kuin tytöillä.



Huttunen (2009) esittää, että jo 2–3 vuoden iässä voi Tourette ilmetä, vaikka yleisemmin sen esiintyminen ensi kerran tapahtuu lapsuudessa tai murrosiässä. Chouinard ja Ford (2000) ovat todenneet Touretten alkavan kehitysiässä, jolloin oireet alkavat viidenneksellä lapsista ennen 5 vuoden ikää. Chouinard ja Ford (2000) ovat myös havainneet, että yleisimmin (65 %) ensioireet havaitaan 5–8 vuoden iässä, vajaalla 15 prosentilla yhdeksän ikävuoden jälkeen ja yli 15 vuoden iässä enää hyvin harvoin, alle 0,5 prosentilla. (Rintahaka 2007, 1215.) Nikkola (2007, 24) on selvittänyt tutkimuksessaan sitä, millainen varhaislapsuus on ollut vanhempien näkökulmasta lapsilla, joilla myöhemmin on todettu TS. Hänen tutkielmastaan selvisi, että yli puolella (5/9) vastaajien lapsista ensioireet ilmenivät 4–6 vuoden iässä. Ikäryhmissä 8–9 ja 10-vuotiaat oli ensioireita esiintynyt kahdella.

Westerisen (2009) mukaan keskimääräinen Touretten alkamisikä on 7 vuotta tai vähän myöhemmin. Se on sama kuin kroonisen motorisen ticin keskimääräinen alkamisikä. Oireilu alkaa tavallisimmin 4–15 vuoden iässä, mutta Touretten oireyhtymää on todettu jopa alle yksivuotiailla. Sitä esiintyy alle 1 prosentilla koko väestöstä. Näillä kahdella nykimishäiriöllä katsotaan olevan yhteistä taustaa, jossa erona saattaa olla ainoastaan vaikeusaste. (Westerinen 2009.)

Varhaislapsuudessa alkanutta oireilua kuvataan myös Nurmen ja Pesosen (2006, 73) toimittamassa teoksessa, jossa lapsen vanhempi kertoo: ”... joitakin oireita alkoi tulla kaksivuotiaana, kun mitkään perusasiat eivät oikein sujuneet kuin olisi olettanut. Kaikkeen ryhtyminen oli myös vaikeaa, kuten saunaan meno, pukeminen ja syömään tulo”. Kertoja mainitsee pulkkareissun, jossa alkoi huuto, kun ei menty samaa reittiä takaisin. Mäenlaskussa ei voinut kiertää vaan ylös piti mennä samaa reittiä mitä oli laskenut alas. Kaikissa siirtymätilanteissa ja aisteihin kohdistuvissa (kuten kynsienleikkuu) asioissa oli hankaluutta. Kaavamaiset kävelyoireet alkoivat 4-vuotiaana.

Nikkolan (2007, 23) tutkimuksessa vastaajien antamien tietojen mukaan suhteellisen yleisiä vaikeuksia (6/9) esiintyi heidän lapsellaan keskittymisessä, oppimisessa, hahmottamisessa, puheenkehityksessä. Myös vilkkaus ja raivokohtaukset olivat tavallisia. Varsin yleisiä (4/9) olivat myös pakko-oireet, infektio- ja aistiyliherkkyys, univaikeudet ja vuorokausirytmien hahmottaminen. Jonkun verran (3/9) esiintyi uusiin tilantei-

siin, siirtymävaiheisiin sekä puolensa pitämiseen liittyvää arkailevaa käytöstä. Satunnaisia mainintoja saivat heikko itsetunto sekä hajamielisyys.

Jo imeväisiällä on Tourette-persoonalla voinut olla vaikeita unihäiriöitä, jotka ovat esiintyneet lisääntyneenä unentarpeena tai havahtumisena unesta, jolloin lapsi herää helposti. Hän on saattanut myös saada kauhukohtauksia, joihin voi liittyä hysteeristä huutoa, tai 3–20 minuuttia kestäviä sekavuustiloja, joihin voi liittyä unissakävelyä, mutta ei ole yhteyttä painajaisiin. (Gillberg 2001, 37.)

Lapsi voi häiriintyä herkästi ympäristön ärsykkeistä ja äänistä sekä ulkoisen ympäristön muutoksista ja noin viidennes voi reagoida yllättävissä tilanteissa liioitellusti. Ylivilkkautta ja joskus jopa tarkkaavaisuus – ylivilkkaushäiriötä saattaa esiintyä jo pikkuvauvoilla, mutta oireilla on taipumus lisääntyä esikouluikässä, jolloin näillä lapsilla ilmenee usein pahantuulisuutta tai kiukunpurkauksia. Hankalasti hallittavia kiukku-kohtauksia esiintyy Gillbergin (2001) mukaan aina lapsilla, joilla on vaikea TS-oireyhtymä. Lapsen kehitystä on syytä seurata kouluikään asti aina, kun yllämainittuja vaikeuksia esiintyy ensimmäisen kerran jo hyvin varhain. Tällöin kyseessä voi olla nykimisoireilu, joka ei vielä ole ilmennyt pääoireena. Ensimmäisten elinvuosien aikana motorinen ja kielellinen kehitys on yleensä normaalia. (Gillberg 2001, 32–33.)

TS:n ja ADHD:n yhdistelmässä voi käyttäytyminen olla aggressiivista sekä räjähdysenomaista, jolloin henkilöllä on vaikeuksia säädellä käytöstään niin perheessään, ystäviensä parissa kuin auktoriteettejakin kohtaan. Nämä rajut purkaukset saattavat johtaa ääritapauksessa omaisuuden vahingoittamiseen tai ruumiilliseen hyökkäykseen. OCD voi joskus aiheuttaa myös aggressiivista käytöstä, kun pakkotoiminto ei pääse purkautumaan tai pettymyksen ja ahdistuksen tunne on niin voimakas, että impulssiaan ei voi kontrolloida. (Lönnberg 2006, 15–18.)

**Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden** häiriössä lapsella on vaikeutta toimia ryhmässä. Hän häiritsee helposti ja vastaa ennen kuin on kysytty. Hän voi olla motorisesti levoton, mikä näkyy liikehdintänä kuten käsien tai jalkojen heilutteluna tai kiemurteluna tuolilla. (Anderson 2011.) Tarkkaavaisuudesta kärsivä lapsi voi joutua helposti ryhmäleikkien ulkopuolelle puutteellisten ryhmätaitojensa vuoksi. Joustamattomuuden seurauksena voi olla, ettei lapsi pysty solmimaan kaverisuhteita. Tarkkaavuuden ylläpidon vaikeudet heijastuvat oppimisvaikeuksiin, jotka puolestaan lisäävät heikkojen

sosiaalisten taitojen kanssa lapsen stressiä. Tämä voi ilmetä masennuksena tai aggressiivisuutena. Jatkuvan negatiivisen palautteen johdosta lapsen itsetunto heikkenee. (Friis ym. 2006, 126.)

Keskittyminen voi häiriintyä aistiärsykkeistä, jolloin lapsen on vaikea ohjata toimintaansa (Friis ym. 2006, 125). Tällöin lapsi voi lukkiutua tekemäänsä asiaan ja hänen on vaikea päästä eteenpäin. Schopp (2008) ja Pohjankunnas (2010) kuvaavat tilannetta toteamuksillaan ”*Jumittuminen ei ole uhmaa, vaan aivojen motorista kehittymättömyyttä ja oman toiminnan ohjausvaikeutta*”. Tämä voi ilmetä monella tavalla, esimerkiksi tarkkaavuuden suuntaamisena yhteen asiaan ja sen ylläpidon vaikeutena, jolloin lapsi tuntuu olevan omissa maailmoissaan, tai hän ei jaksa keskittyä yhteen asiaan tarpeeksi kauan vaan vaihtaa tehtävää. Keskittyminen kahteen tehtävään samanaikaisesti tai huomion siirtäminen asiasta toiseen tuottaa vaikeutta. Asioiden suorittaminen loppuun voi olla takkuista, jos ylimääräisten ärsykkeiden poissulkeminen on vaikeaa ja varsinaisesta asiasta ajautuu helposti sivuun. Keskittymisvaikeus on yhteydessä impulsiivisuuteen ja alentuneeseen keskittymiskykyyn. Monet lapset ovat ylivilkkaita jo kauan ennen tic-oireiden ilmestymistä ja on yleistä, että ylivilkkaus ja impulsiivisuus esiintyvät yhdessä. (Michelsson ym. 2001, 33–34; Gillberg. 2001, 36; Rintahaka 2006, 7.)

Lapsi voi olla loputtoman toimelias, keskeyttää toisten tekemiset ja puheet, myös hiljaa paikallaan pysyminen voi tuottaa ikätasoa enemmän vaikeuksia. Lapsen mieliala voi vaihdella ilosta kiukkuun hyvinkin nopeasti. Sosiaalisissa tilanteissa toiminta voi olla joustamatonta ja jäykkää. Siirtymätilanteet, kuten tilan- tai toiminnan vaihto tuottavat vaikeuksia. Ongelmanratkaisukyvyyn heikkous näkyy etenkin ryhmätilanteissa, joissa tarvitaan kotia enemmän sosiaalisia, keskittymis- ja impulssinhallinnan taitoja. Kahdenkeskisissä tilanteissa nämä vaikeudet eivät välttämättä tule esille. (Friis ym. 2006, 125–126.)

Impulsiivisuus voi lapsilla ilmetä häiriökäyttäytymisenä, kuten puheen keskeyttämisenä, tönimisenä, lyömisenä, sylkäisemisenä vaikka päin naamaa tai ohikulkevan kampaamisena. Lapsi voi tehdä nämä ilman mitään erityistä tunnetta. Impulsiivisesti toimiva lapsi voi saada päänäpiston, neronleimauksen tai reagoida liioiteltuna. Hän voi vaikuttaa hätäiseltä, pyrkii olemaan keskustelussa askeleen edellä tai asioiden pitäisi tapahtua nopeasti. Lapsi voi muuttua kiukkuseksi ja aggressiiviseksi vaadittaessa hä-

neltä jotain epämukavaa. Suuttumus kohdistuu usein esineisiin tai ihmisiin. Lapsi voidaan kokea negatiiviseksi, kovaääniseksi ja uhmakkaaksi. Hänellä voi olla taipumusta vastata asioihin ”ei”. (Gillberg 2001, 35.) Jalangon (2010) mukaan tic-oire liittyy usein jännittävään tilanteeseen, jolloin lapsen on vaikea hillitä itseään ja oireilu mahdollisesti helpottaa lapsen jännitystä tai stressiä.

Lehtiön (2010, 7) mukaan TS:n persoonallisiin piirteisiin voi kuulua nopea puhetapa ja runsaspuheisuus. Persoonallisuuteen liittyy suorapuheisuus, jossa asia ilmaistaan omasta näkökulmasta. Lehtiö toteaa, että TS-persoonainen lapsi ei tyypillisesti pysty valehtelemaan tarkoituksellisesti. Vahva oikeudenmukaisuus, johon voi liittyä itsensä ja toisten voimakas puolustusreaktio, on tyypillistä.

### **Touretten vaikutus lapsen elämään**

Tourette vaikuttaa monella tapaa lapsen elämään ja arkeen, niin perheessä kuin ympäristössäkin. Tämä monimuotoinen oireyhtymä liitännäisoireineen tuo tullessaan kaikenlaisia tunteita kuten iloa, surua, epävarmuutta ja häpeää. Itse kuvailisin Touretten olemassaoloa elämän vuoristoradaksi, jossa on niin ylä- kuin alamäkiäkin. Vaikuttavana asiana ovat oireet, jotka vaihtavat muotoaan ja joiden esiintymisen tiheys muuttuu lapsen erilaisten mielialojen mukaan. Koskaan ei voi tietää mitä seuraavaksi eteen tulee. Elämä voi parhaimmassa tapauksessa tuoda tullessaan uusia monenlaisia kokemuksia ja näkökulmia, joista saa elämänrikkautta. Saman kokemuksen on huomannut myös Pinolan ja Toivosen (2005, 46) tutkimukseen vastannut vanhempi ja vastaavanlaista kokemuksia kuvataan Nurmen ja Pesosen (2006, 124) toimittamassa teoksessa, jossa kertoja mainitsee, että ”*Touretten kanssa eläminen on yhtä vuoristorataa. Ylä- ja alamäet vuorottelevat välillä huimaakin vauhtia. Onneksi näin on: jaksaa taas sen alamäen, kun on välillä saanut nousta hetken ylöspäin. Tourette on läsnä joka päivä, ja sen kanssa on vain opittava elämään.*”

Pinola ja Toivonen (2005) selvittivät ja kuvailivat tutkimuksessaan 12 vanhemman näkemyksiä siitä, miten TS näkyy elämän eri osa-alueilla ja vaikuttaa koulun käyntiin tai perheen arkeen. Tourettella on monenlaisia vaikutuksia erityisesti vanhempiin ja sisaruksiin, josta voi päätellä, että lapsen kasvatus on haastavaa ja voimavaroja kuluttavaa. (Pinola & Toivonen 2005, 39.) Nurmen ja Pesosen (2006, 81) toimittamassa teoksessa kertoja luonnehtii: ”... joskus on päiviä, jolloin kaikki harmittaa. Kaikkia.

*Äiti väsyä ja hermostuu. Isoveljeä suututtaa, pikkusiskoa kiukuttaa. Jeremias raivoaa ja tahtoo muuttaa muualle. Kotia parempaa paikkaa ei ole kuitenkaan löytynyt – eikä etsitty. Tänne mahtuu ääntä ja äksyilyä. Ovat myös vanhemmat ja viisi mahtavaa mukulaa, joista jokainen on omalla tavallaan erikoinen. On tässä elämälle tarkoitusta”.*

Touretten diagnosointi ja lääketieteellinen selitys saattavat tuntua vanhemmista hyvin helpottavilta ja selkeyttää monia vaikeuksia. Tiililän (2000) mukaan diagnoosin myötä vanhempien ei tarvitse tuntea syyllisyyttä lapsen levottomuudesta ja he voivat lopettaa pohdinnat lapsen omituisuuden syistä. Oireyhtymän nimeäminen mahdollistaa suvaitsevaisemman vuorovaikutuksen, kun tiedostetaan, ettei lapsen persoonallinen käytös johdu ilkeydestä tai pahankurisuudesta. (Tiililä 2000.)

Tourette-oireet herättävät ihmetystä lapsen kaveripiirissä, varhaiskasvattajissa ja muissa sosiaalisissa ympäristöissä, koska oireyhtymä on huonosti tunnettu tai ihmiset tekevät vääriä tulkintoja lapsen erikoisen käyttäytymisen syistä. Tällöin lapsi voidaan leimata oudoksi, käytöshäiriöiseksi tai huonosti kasvatetuksi. Impulsiivisuuden, toisten huomioimisen ja sääntöjen oppimisen tai noudattamisen vaikeudet näkyvät ryhmässä toimimisen ja ryhmäleikkien vaikeuksina. (Friis ym. 2006, 125.) Tanskan Tourette-yhdistyksen esitteen mukaan kasvattaja ja opettaja esittävät ongelmien syyksi kodin ja vanhemmat taas koulun. Talvisin lapset voivat kärsiä masennuksesta, joka ilmenee surun ja masennuksen tuntemuksena. Joskus ylimääräisellä makean syömisellä on seurauksena painonnousu. Käyttäytymisessä raskasta voi olla ”papukaija-ilmio”, jossa lapsi toistaa kaiken mitä toinen sanoo. (Dansk Tourette Förening.)

Oireyhtymän ollessa vaikea, se haittaa paljon lapsen elämää ja toimintakykyä sekä vaikeuttaa psyykkistä ja sosiaalista kehitystä. Lapsen ja hänen lähipiirinsä tulisi keskustella nykimisoireista sekä ymmärtää, ettei kyse ole huonosta tavasta, hermostuneisuudesta tai psykologisesta häiriöstä. (Voutilainen. 2001, 6-7.) Lapsen tukeminen ja parempien vaihtoehtojen löytyminen häiritsevään käyttäytymiseen vähentää myös kiusatuksi joutumista. Rintahaa (2006) mukaan myös lapsen ikätasoon nähden poikkeavat teot, kuten äidin rintojen koskettelu, liiallinen itsetyydytys tai kiinnostus sukupuolielimiä kohtaan sekä seksuaalisväritteiset puheet kuuluvat oireisiin, jotka tuottavat eniten vaikeuksia etenkin vanhemmille. Lisäksi ne tuottavat suuria sosiaalisia vaikeuksia. (Rintahaka 2006, 9.) Esimerkiksi tällaisen käyttäytymisen seurauksena viran-

omaiset saattavat tehdä väärää johtopäätöksiä, kuten lapsen hyväksikäytön epäily, jos asiaa ja taustoja ei selvitetä kunnolla.

#### 4 VARHAISKASVATUKSEN TUKI

Varhaiskasvatuksen ensisijaisena tavoitteena on edistää lapsen kokonaisvaltaista hyvinvointia niin, että hän saa mahdollisimman hyvät kasvun, oppimisen ja kehittymisen edellytykset. Huolehtimalla lapsen terveydestä, toimintakyvystä ja perustarpeista, hän kokee itsensä arvostetuksi ja hyväksytyksi omana itsenään. Silloin lapsi kokee tulleen sa kuulluksi ja nähdyksi. Nämä asiat vahvistavat tervettä itsetuntoa ja lapsi oppii sosiaalisia taitoja sekä uskaltaa yrittää. Lapsen yksilölliset tarpeet, persoonallisuus ja perhekulttuuri tulee huomioida sekä kohdata sen mukaisesti. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 15.)

Arviointi lapsen tuen tarpeesta tehdään yhdessä vanhempien ja kasvatushenkilöstön kanssa, havaintojen ja aiemmin todetun erityisen tuen tarpeen pohjalta. Lapsi voi tarvita tukea fyysisen, tiedollisen, taidollisen, tunne-elämän tai sosiaalisen kehityksen osa-alueilla sekä tilanteessa, jossa lapsen kasvuolot vaarantuvat tai eivät turvaa hänen terveyttään ja kehitystään. Tärkeintä on tunnistaa ja määritellä lapsen yksilölliset toimintamahdollisuudet eri ympäristöissä ja erilaisissa kasvatuksellisissa tilanteissa, ja niihin liittyvät tuen sekä ohjauksen tarpeet. Tuen suunnittelun pohjaksi luodaan kokonaiskuva lapsesta, hänen vahvuuksistaan ja häntä kiinnostavista asioista. Varhaiskasvatuksen tukitoimet aloitetaan heti, kun on havaittu tuen tarvetta. Näin ennaltaehkäistään lapsen vaikeuksien kasautumista tai pitkittymistä. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 35.)

Touretten oireyhtymästä kärsivän lapsen kokonaisvaltainen auttaminen edellyttää vanhemmilta ja kasvattajilta sitä, että he pystyvät tukemaan lasta pääasiassa kahdella alueella. Ensinnäkin sallitaan Touretteen kuuluvat nykimisoireet, äänet ja muut ilmaukset, jotka eivät ole fyysisesti tai sosiaalisesti vaarallisia. On myös tärkeää osoittaa lapselle hyväksyntämme ja tukemme. Ilmaisemalla lapselle, että hyväksymme hänen neurobiologisen häiriönsä monimuotoisena ja erillisenä osana hänen persoonallisuuttaan sekä auttamalla häntä rakentamaan itselleen vahvan itsetunnon, autamme häntä selviämään oireyhtymän aiheuttamista haasteista. Toiseksi meidän tulee pystyä jäsen-

tämään, ohjaamaan ja opastamaan lasta niin, että hän erottaa oikean ja väärän sekä hyväksyttävän ja ei-hyväksytyt käytöksen toisistaan. Asettamalla rajoja ja tarjoamalla selviytymiskeinoja energian tai mielijohdeiden purkautumiseen, annamme hänelle taitoja ja itseluottamusta, joiden avulla hän pystyy toimimaan itsenäisemmin sosiaalisissa tilanteissa. (Rintahaka 2006, 18.) Tulevaisuuden kannalta lapselle ja perheelle annetulla tuella sekä oireyhtymän ymmärtämisellä on ratkaiseva merkitys (Lönnberg 2006, 14).

Nikkola (2007) selvitti tutkimuksessaan vanhempien näkemyksiä siitä, pitäisikö varhaiskasvatuksen piirissä tietää paremmin Touretten oireyhtymästä. Tutkimukseen vastanneiden vanhempien mukaan, heidän lastensa päiväkodeissa ei tiedetty Touretten oireyhtymästä, ennen kuin he informoivat asiasta. Puolet (4/8) vanhemmista koki, että päiväkodin henkilökunta oli kyllä havainnut oireet. Lapsen käyttäytyminen oli aiheuttanut ihmetystä ja lapsi oli koettu haastavana, mutta henkilöstö ei tiennyt, miten heidän tulisi toimia. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että oireet oli havaittu, mutta niitä pidettiin osana lapsen persoonallisuutta. Sen tähden ei puututtu asiaan vaan annettiin olla. Tutkimuksessa Nikkolalle tuli vanhempien vastauksista selkeä tieto, että Tourette-tietämystä ei ole, ja että sitä todella tarvitaan. (Nikkola 2007, 27, 30, 36.)

Oireyhtymän takaa on erittäin tärkeää nähdä lapsi ja hänen persoonallisuutensa. Tulisi muistaa, että lapsi ja ongelma eivät ole sama asia. Tourette aiheuttaa ongelman ei lapsi. Lisäksi kaikki ongelmat ja vaikeudet eivät kuulu oireistoon, vaan lapsi käy läpi kehityskausia, joihin kuuluu uhmakkuutta ja purkauksia. Jokainen on ainutlaatuinen, niin kuin Tourettekin. (Lönnberg 2006, 19.) Oireistoltaan kahta samanlaista Tourettepersoonaa tuskin tulee vastaan. Itseäni mietityttää, miten lasta voidaan tukea kokonaisvaltaisesti hänen kehityksessään, että hän saisi mahdollisimman hyvät edellytykset täysipainoiseen ja hyvään elämään oireista huolimatta. Lapsen varhaisen tuen merkitys korostuu tässäkin. Touretteen liittyvät oireet näkyvät voimakkaimmin 9-15 ikävuoden välillä (Räsänen 2004, 345).

TS:n varhainen tunnistaminen on tärkeää, että poikkeava käyttäytyminen ei syrjäyttäisi lasta hänen tavanomaisesta sosiaalisesta kehitysympäristöstään. Varhaisen tunnistamisen merkitys korostuu myös oppimisen tukemisen tärkeydessä, tavoitteena mahdollisimman hyvä koulumenestys oireyhtymästä huolimatta. (Honkanen ym. 1996, 26.) Myös käyttäytymisongelmien neurologinen tausta on hyvä tunnistaa jo varhain.

Sen jälkeen voidaan miettiä, tarvitaanko kuntouttavaa toimintaa. Haastava käyttäytyminen voi purkautua ahdistuksen tai epävarmuuden tunteesta, jolloin lapsi saattaa unohtaa aiemmin osaamansa taidot. Myös muutokset voivat herättää ahdistusta. (Viljamaa 2009, 104, 108.)

Aina tulisi muistaa, että meiltä kaikilta löytyy myös vahvuuksia (kuvio 2), ja jotkut vaikeuksina pitämämme piirteet voidaankin kääntää nyt voimavaroiksi. Näitä vahvuuksia voisimme kasvattajina hyödyntää, ennen kuin määrittelemme ne ongelmiksi. Näin tuemme paremmin lapsen itsetunnon kehittymistä, kun hän saa paremmat onnistumisen kokemukset. Mitä vahvuuksia sitten erityisesti voisi olla Tourette-persoonalla, jolla voi olla monia piirteitä eri oireyhtymistä. Lehtiön (2010, 8) ilmaisemat vahvuudet Tourette-persoonalla voivat olla esimerkiksi seuraavanlaisia: liikkeiden ja puhumisen nopeus (osoitus älyllisestä liikkuvuudesta), kyky tehdä useita asioita samaan aikaan, ”100-lasissa” – eteneminen, aktiivinen kannanotto asioihin sekä puolensa pitäminen.



**KUVIO 2. Tourette vahvuuksia, mukailtu Korvenkallas (2010) ja Piispa (2007).**



## Kuntouttava arki

Arki on lapsen paras kuntouttaja. Kaikki lapset hyötyvät arjen kuntouttavista toiminnoista. Kenellekään niistä ei ole haittaa, mutta ennen kaikkea neuropsykiatrisen oireyhtymän (nepsy) lapselle, kuten TS-persoonalle, ne ovat välttämättömiä neurokognitiivisten erityisvaikeuksien vuoksi (Korvenkallas 2010). Arjen sujuvuus onkin paljon kasvattajan varassa, oli hän sitten ammattilainen tai vanhempi.

Toimivassa vuorovaikutuksessa lapsi tuntee itsensä arvostetuksi, kun hän tietää olevansa rakastettu, hän uskaltaa olla eri mieltä ja näyttää kielteisiä tunteita ja raivota. Raivoava lapsi tarvitsee vastustajakseen aikuisen, joka on luja ja ymmärtäväinen, muttei mukaan menevä tai provosoiva. Vuorovaikutuksen viestinnässä 80 prosenttia on eikielellistä, joten välittämiseen ei tarvita sanoja. (Viljamaa 2009, 67, 106.)

Sosiaalinen vuorovaikutus voi olla hyvin hankalaa lapsille, joilla on TS. Tämä voi puolestaan johtaa sosiaalisiin ongelmiin, jollei siinä tueta. Näihin asioihin voidaan vaikuttaa kuntouttavan toiminnan avulla. Lehtiön (2010) mukaan TS-persoonan motivoitumista helpottaa, kun hän tietää tekemisen tarkoituksen ja siitä syntyvän hyödyn. Näihin on lapsen käsitemaailmastaan löydettävä asiapitoinen perustelu. Asioiden suhteuttaminen voi olla vaikeata, jolloin henkilö voi kokea toisen pieneltä tuntuvan asian suurena tai päinvastoin: suuren asian hän saattaa jättää huomaamatta. Tyypillistä on asioiden tekeminen systemaattisesti ja tarkasti, mitkä voivat näkyä tarrautumisena pikkuasioihin. Osa Tourette-henkilöistä havaitsee ja yhdistelee yksityiskohtia kokonaisuudesta tarkan syy-seuraussuhteiden laaja-alaisen hahmottamisen ansiosta. Tämä piirre yhdistettynä matalaan ärsykekykyyn ja heikkoon kykyyn tunnistaa toisen kehonkieltä voi aiheuttaa tilanteen, jossa TS-persoonaa reagoi tilanteeseen, joka jää toisilta huomaamatta. Tällöin henkilö voi ”*puolustautua voimakkaasti ennakkoon asiaan, joka ei vielä ole näkyvässä, mutta merkit tulevista tilanteista henkilö havaitsee*”. (Lehtiö 2010, 7.)

Lapselle kehitetään ja häntä autetaan löytämään selviytymiskeinoja ja vaihtoehtoisia käyttäytymismuotoja (Arajärvi & Varilo 1992, 271). Tässä aikuisen tehtävä on antaa lapselle välineitä ja vaihtoehtoja ongelmatilanteiden hallintaan. Palkitsemisella ja yhteistyöllä päästään lapsen kanssa parempiin tuloksiin kuin rangaistuksilla. Systemaat-

tinen, inhimillinen ja tilanteeseen sopivan joustava kasvatusote vähentää pakkovallan sekä rangaistusten kiristämiseen mahdollisesti johtavaa kiinnipitämistä. Tällaisessa kiinnipitotilanteessa lapsi tuskin enää muistaa, miksi häntä rangaistiin, jolloin hänelle päällimmäiseksi muistoksi jää kipu ja nöyryytys. Nöyryyttämällä kasvatettu, ”minä käsken ja sinä tottelet” – mallilla kasvatettu lapsi kerää sisäänsä katkeruutta eikä hänelle kehity oikein toimivaa sisäistä moraalialia, vaan oikean ja väärän raja hämärtyy sekä hänen moraalikäsitteensä vääristyvät. Viisaasti valtaa käyttävä, vastuuta lapselle siirtävä kasvattaja pystyy rakentamaan lapsen kanssa hankalastakin tilanteesta ns. win-win – tilanteen, jossa kaikki voittavat ja molemmat osapuolet tuntevat ratkaisun reiluksi ja järkeväksi. ( Viljamaa 2009, 125–127.)

Tampereella 2010 pidetyssä Nepsy – tieto-koulutuksessa heräteltiin mielestäni myös hyvin osallistujia ajattelemaan asiaa seuraavalta kannalta: vuorovaikutusongelma ei ole lapsen ongelma vaan ympäristön. Usein ympäristö herää vasta sitten, kun lapsi alkaa oireilla, koska hän ei ole tullut ymmärretyksi. Haastavan käyttäytymisen taustalta löytyy puuttuva kommunikaation taito. Kuinka herkästi aikuiset puuttuvat haastavaan käytökseen, pohtimatta syvemmin sen aiheuttajaa (Korvenkallas 2010). Pitäisi pohtia miksi lapsi käyttäytyy näin, onko toiminnassa tai ympäristössä ollut jotain, vaikka meistä olemattoman pientä muutosta, johon lapsi on reagoinut. ”*Neuropsykiatrisen lapsen ongelmakäyttäytymisen tai pahan olon syy on lähes aina tämänhetkisessä tilanteessa.*” (Schopp 2008; Korvenkallas 2010.)

Varhaislapsuudessa vaikeimmaksi ja raskaimmaksi arjessa kohdattavaksi oireeksi koetaan haastava käyttäytyminen, joka voidaan kuitenkin korjata kasvatuksellisen kuntoutuksen keinoin (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 129). Viljamaan (2009) mielestä toimivat kommunikaatiotaidot, ymmärryksen ylläpitäminen ja erilaisuuden sieto ovat keskeisiä työvälineitä haastavan lapsen kanssa. Lapsen luottamus herää tyyneen ja vahvaan kasvattajaan, joka ei lähde raivokohtauksiin mukaan, hillitsee itsensä ja on turvallinen. ( Viljamaa 2009, 127–128.)

Schoppin (2008) mukaan kuntoutuksen tavoitteena on sosiaalisten vuorovaikutustaitojen kehittäminen, arkipäivän selviytymisen tukeminen ja ohjaaminen ongelmatilanteiden kohtaamiseen. Näillä voidaan osin ehkäistä myöhempiä mielenterveyden häiriöitä. Seuraavassa on Schoppin (2008) ja Korvenkallaksen (2010) pohjalta kootut kuntoutuksen kulmakivet:

- *struktuuri ja toimivat rutiinit.*
  - *Aika ja toiminta* jäsennetään konkreettisesti näkyväksi, kuten tiimalasi, kello ja toimintarutiinit väri- ja kuvasymbolein, päivä- ja viikko-ohjelmat, kalenterit, huoneet, henkilöt. Tällöin lapsi tietää muun muassa, kuinka kauan toiminta kestää, mitä sitten tapahtuu. Tämä tehostuu, kun kuvat käännetään, kun asia on tehty. Nämä helpottavat esimerkiksi levottomuutta, mikä syntyy kun lapsi ei pysty jäsentämään olemista tai toimintaa, koska aikakäsitteet kuten pian tai kohta eivät ole konkreettisesti nähtävissä.
  - *Paikka* eli ympäristö on jäsennetty (selkeys, järjestys, rutiinit, pieni ryhmäkoko ja rauha) ja kuvitettu (värit, kuvat jne.). Ääniympäristön huomioiminen aistiärsykkeisiin (melu, kaiku, huutaminen, kuiskaus, taustamusiikki, ääntä pehmentävät materiaalit, kuulokkeet).
- *visuaalisuuden käyttö* jossa oppiminen tapahtuu näkemisen kautta. Puheessa sanat unohtuvat helpommin ja niihin on vaikea palata, joten puheen tueksi monikanavaiset (kuten näkö, kuulo, tunto, mallitus) vihjeet auttavat muistamaan paremmin. Lehtiön (2010) mukaan visuaalisuus ja symmetriaan pyrkiminen voivat olla Tourettessa persoonallisia piirteitä ja asioiden käsittelytapoja ja esimerkiksi avaruudellinen hahmottaminen voi olla vahva piirre.
- *ennakointi ja ajan antaminen*, vähentävät haastavaa käyttäytymistä. Pohdi, ”Mikä on aika, miten nopeasti lapsi pystyy reagoimaan?”
- *motivointi*, jossa lapsen kiinnostuksen kohdetta käytetään hyödyksi. Lapselta tulisi itseltä kysyä, mikä kiinnostaa ja välttää oletuksia. Lasta ei saa kiinnostumaan asiasta, jos ne eivät oikeasti ole hänelle mieluisia, tai tulevat ulkoa päin.
- *syy – seuraussuhteen selventäminen* (mikä hyödyttäisi lasta eniten). Tilanteiden selvittelyssä auttaa visualisointi esimerkiksi piirtäminen, joka selventää ja mahdollisesti pysäyttää lapsen ajattelemaan tapahtunutta.
- *osittaminen* eli pilkkominen, asia pienemmiksi paloiksi teorialla, ensin – sitten–lopuksi, että lapsi tietää mitä tulee tapahtumaan: esimerkiksi pukeutumisjärjestys, tehtävän tekeminen tai vaikka lääkärissä käynnin aikana.
- *yhteisöllisyys*, kaikilla ympärillä olevilla ihmisillä on kuntouttava vaikutus.

*”Mitä suurempi lapsen häiriökäyttäytyminen ja ”eksyksissä” olo on, sitä suurempi on hänen kaaoksensa ja sitä suurempaa selkiyttämisen tulee olla.” (Schopp 2008; Korvenkallas 2010.)*

Oireiden hillitsemiseen hyvänä menetelmänä on auttaa lasta tekemään jotain niille oireille, jotka eivät ole sopivia, kuten syljeskelevää lasta neuvotaan sylkemään nenäliinaan lattian sijasta. Tämä opettaa lapselle vastuunottoa oireistaan ja niiden muuttamisesta sallitumpaan muotoon, että hän voisi toimia yhteiskunnassa. Oireen tunnistaminen antaa sille nimen, jolla siihen voidaan vaikuttaa. (Voutilainen 2001, 6)

Keskittymisessä toimintaan auttavat ympäristön muokkaaminen lapselle mieluisaksi kuten työskentelytilan rauhoittaminen ja toimintatapojen vaihtelevuus mielenkiinnon ylläpitämiseksi sekä rutiineissa pysyminen. Ohjeistuksessa on tärkeää puhua lyhyesti, kertoa yksi asia kerrallaan ja yksinkertaistaa monimutkaiset ohjeet pilkkomalla tehtävä osiin. Ohjeistuksen ymmärtäminen varmistetaan ja tarvittaessa toistetaan sekä havainnollistetaan esimerkiksi mallin antamisella tai piirtämällä. Viljamaan (2009) mukaan ihmisen kuullessa uuden asian, hän muistaa siitä 20 prosenttia ja kun hän oppii kaikilla viidellä aistillaan uuden asian, niin muistiin siitä jää 80 prosenttia. Lasta kannustetaan kysymään, ellei hän ymmärrä. Jatkuva palautteen antaminen ja taukojen pitäminen edesauttaa tehtävässä pysymiseen. (Viljamaa 2009, 94, 124.)

Itsetunnon vahvistamisessa lasta palkitaan, esimerkiksi sääntöjen noudattamisesta tai yrittämisestä ja julkisella kehulla, kuten esille laitettuihin töihin. Lapsen itsetuntoa vahvistaa pienikin onnistumisen kokemus arjessa ja luovuudelle annettu mahdollisuus, joten hänelle tulee antaa onnistumisen mahdollisuus päivittäin, lupa kysyä ja erehtyä. Positiivisen minäkuvan aikaan saamisessa lapselle näytetään ja kerrotaan hänen vahvuutensa sekä korjataan positiivisin keinoin vaikeudet keskittymällä vahvuuksiin. Itsearvostusta lapsi oppii tietäessään, ettei häntä hylätä epäonnistuneena tai raivostuneena tilanteessa, jolloin hänen itsetuntonsa kehittyy, kun hänet hyväksytään omana itsenään. Torjutuksi tuleminen lapsuudessa aiheuttaa usein pysyvän vaurion itsetuntoon. (Viljamaa 2009, 119, 124.)

Toisiin neurologisperäisiin oireyhtymiin kuten Asperger (AS), TS ja ADHD, liittyy tunteiden tunnistamisen, ilmaisemisen tai hallinnan vaikeutta. Erityistä vaikeutta voi tuottaa omien tunteiden tunnistaminen ja niiden erottaminen kehon tuntemuksista.

Tässä ulkoisiin, konkreettisiin asioihin suuntautuneessa ajattelutavassa vaikeus on sanoin kuvailla omia tunteita. Lapsen kasvuoloilla ja hänen oppimishistoriallaan on vaikutusta myös tunnekokemuksiin ja – taitoihin. ( Opetushallitus)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Työskentelyni käynnistyi Tourette-ilmion pohtimisella eri näkökulmista, ja tiedon etsimisellä. Tiedonhaku helpotti se, että itselläni oli kaksi Tourettea koskevaa kirjaa, jotka ovat ainoat Suomessa ilmestyneet. Tourette-yhdistyksen jäsenenä minulle tulee 4 kertaa vuodessa ilmestyvä Tiksi-lehti. Lisäksi perehdyin kahteen aiemmin Suomessa tehtyyn tutkimukseen, ja käyttänyt niitä teoria osassa, sekä internetin palstoilla esiintyviin keskusteluihin Touretten oireyhtymästä. Syksyllä 2010 osallistuin Tampereella neuropsykiatrisia oireyhtymiä (nepsy) koskevaan koulutukseen. Siellä keskityttiin erityisesti varhaiskasvatusikäisiin. Sain tuntumaa pintaa syvemältä lapsilla olevista erityisvaikeuksista ja sitä kautta lisääntyi kiinnostukseni kohtaamisen näkökulmaan.

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa olin yhteydessä Suomen Tourette-yhdistykseen, tiedustellen mahdollisista tehdyistä tutkimuksista. Toiminnanjohtajan mukaan Touretten oireyhtymästä oli tehty kaksi tutkimusta. Sain tietää Nikkolan (2007) tutkimuksesta, Pinolan ja Toivosen (2005) tutkimuksen olin jo aiemmin löytänyt yhdistyksen sivuilta. Kerroin varhaiskasvatusnäkökulmani opinnäytetyöhöni ja suunnitelmistani, jolloin sain kannustusta yhdistyksen toiminnanjohtajalta. Samalla sovittiin, että työni mahdollisesti tulisi nähtäville yhdistyksen materiaalipankkiin. Nämä asiat lisäsivät tutkimuksen tekemisen motivaatiotani, joka säilyi ja jopa lisääntyi työskentelyn aikana. Sanonta ”tieto tuo tuskaa” on tullut mieleeni, kun olen edennyt aiheen käsittelyssä ja lukenut vanhempien kokemuksia. Nämä ikävät kokemukset ovat herättäneet minussa voimakkaamman tarpeen saada jakaa tutkimukseni tietoa eteenpäin. Vanhemmat, joille olen kertonut tutkimuksestani, odottavat tämän valmistumista, sillä he haluavat tarjota opinnäytetyötäni niille ammattilaisille, joiden kanssa ovat yhteistyössä oman lapsensa asioissa.

Tutkimukseni kaikkiin osa-alueisiin vaikuttivat käyttämäni tutkimusstrategia ja – menetelmä (metodi), jotka yhdessä tekivät aineistosta kokonaisuuden. Strategia toimi ohjaavana periaatteena tutkimuksen toteutuksessa, menetelmien valinnassa niin teo-

reettisellä kuin käytännölliselläkin tasolla. Menetelmän valinnassa pidin mielessäni sen, että ratkaisu lähtee tutkimusongelmastani ja, että menetelmän tulee olla konkreettinen aineistonhankinta ja analyysimenetelmä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 132.)

Teoreettinen tausta ohjasi työskentelyäni tutkimusongelmien valinnoissa. Tutkimusongelmani lähti oireyhtymän monimuotoisuuden ja kokemusperäisen tiedon pohjalta. Nämä ohjasivat kyselylomakkeen tekemiseen ja tarkoituksenmukaisen kohderyhmän valintaan, jolla parhaiten sain luotettavia tuloksia ilmiöstä. Tutkimuskysymyksissäni käytin strukturoituja ja avoimia kysymyksiä (liite 2). Analysoinnin ja tulkinnan kautta sain kokonaisvaltaisempaa (holistinen) näkemystä ilmiöstä, jossa yhdistyivät teoria ja käytäntö. (Hirsjärvi ym. 2009, 144.)

## **5.1 Tutkimusongelma**

Tutkimuksessa pyritään ratkaisemaan ongelma, joka esitetään mahdollisemman selkeästi ja tarkkarajaisesti, jotta sen ratkaiseminen on mahdollista. (Hirsjärvi ym. 2009, 126.) Opinnäytetyöni johtoahtuksena oli kuvata Tourette-persoonien lapsuuskokemuksia. Toinen selvitettävä ongelma muotoutui Tourette-persoonien piirteiden tai oireiden kuvaamisesta, mikä lisäisi ymmärrystä oireyhtymän monimuotoisuudesta. Näistä tutkimusongelmista voisi huomata, ovatko kirjallisuuden ja tutkimukseni kuvaukset kuinka yhteneviä. Tutkimukseni lähtökohtana oli saada vastaus seuraaviin kysymyksiin.

- Millaisia piirteitä Tourette-persoonalla oli lapsuudessa?
- Kuinka paljon Tourette-persoonalla esiintyi varhaiskasvatusikäisenä Touretteen ja liitännäisoireisiin liittyviä piirteitä?
- Kuinka Tourette-persoonaa tuli kuulluksi ja miten hänen käyttäytymisensä huomioitiin?
- Kuinka TS-persoonaa koki lapsuutensa?

## **5.2 Tutkimusaineiston hankinta ja menetelmät**

Tutkimukseeni etsin osallistujia Suomen Tourette-yhdistyksen ja Päijät-Hämeen Autismi- ja Asperger-yhdistyksen sähköpostilistan välityksellä. Lisäksi etsin vapaaehtoisia osallistujia internetissä olevasta Facebook-yhteisöstä, jossa on suljettu keskustelu-

palsta nimeltä ”Touretten oireyhtymä – vertaisryhmä”. Perustin itse ryhmän runsaat kaksi vuotta sitten, joten tuntui luonnolliselta levittää sinnekin tietoa tutkimuksestani. Laadin myös yhdistyksille ja ryhmälle saatekirjelmän, jossa kerroin opinnäytetyön aiheista, tarkoituksesta ja tärkeydestä, herätelläkseni kiinnostusta ja innostaakseni vastaamaan. Kerroin myös omasta suhteestani Touretteen, yhteystietoni ja osallistumisaajan. (Hirsjärvi ym. 2009, 204.)

Kysely on yksi tapa kerätä aineistoa. (Hirsjärvi ym. 2009, 193.) Vapaaehtoisia Tourette-persoonia, jotka halusivat osallistua tutkimukseeni, pyysin ottamaan yhteyttä minuun sähköpostitse tai puhelimitse ja kertomaan, jos haluaa jostakin syystä vastata kyselyyn haastatteluna. Yhteydenottojen jälkeen lähetin vastaajille linkin sähköiseen kyselyyn, jonka toteutin koululla käytössä olevan Webropol-ohjelmiston avulla 15.12.2011 ja 13.1.2012 välisenä aikana. Kaikki halukkaat, 11 henkilöä, vastasivat kyselyyni. Yksi osallistuja toivoi voivansa osallistua sekä lomake- että puhelinhaastatteluun, mikä onnistui mainiosti. Lähetin hänelle ensin kyselyn paperiversiona, minkä hän palautti. Sen jälkeen olin häneen uudelleen yhteydessä puhelinhaastattelun merkeissä 14.1.2012, jossa kävimme ne kysymykset läpi, joihin hän halusi antaa suullisesti selventävät vastaukset. Hänen vastauksensa analysoin irrallisina muista vastauksista, jotka tulivat sähköisen linkin kautta, sillä pystyin käsittelemään ne Webropol-ohjelmalla.

Puhelinhaastattelun avulla haastateltavallani oli mahdollisuus tuoda vapaammin itseään esille kuin täyttämällä kyselylomake. Hän pystyi selventämään vastauksiaan suullisesti ja antamaan syvempää tietoa. Minä myös sain tilaisuuden esittää tarkentavia kysymyksiä haastateltavan lapsuudesta. (Hirsjärvi ym. 2009, 205.) Haastattelu kesti 20 minuuttia. Litteroin (5 sivua) sen ja yhdistin tuloksiin. Muiden vastaukset tulivat anonyymeina ja turvatakseni yksityisyyden en kysynyt tarkempia henkilötietoja, kuten nimeä tai paikkakuntaa.

Myös toisella vastaajalla oli halukkuutta vuorovaikutteiseen haastatteluun, mutta liian pitkän välimatkan tähden emme voineet toteuttaa sitä kasvotusten, vaan päädyimme sähköiseen lomakkeeseen. Kahdenkeskinen vuoropuhelu olisi antanut parhaimman tilaisuuden eläytyä haastateltavan kokemuksiin, mutta koska Touretten ollessa varsin harvinainen oireyhtymä, ei välttämättä tutkijan lähialueelta löydy Tourette-persoonia.

Tämän olin tiedostanut ennen aineiston hankintaa. Sen tähden haastattelu ei ollut ensisijainen aineiston keruumenetelmäni.

Kyselyni oli standardoitu eli kaikilta vastaajilta kysyin samat kysymykset, joista osa oli avoimia ja osa monivalintakysymyksiä. Avoimet kysymykset sallivat vastaajan ilmaista asian omin sanoin ja osoittaa vastaajan kokeman tunteen sekä aiheen tärkeyden. Tämä näkyi vastauksien pituudessa. Monivalintakysymyksien kautta pystyin vertailemaan vastauksia toisiinsa. Lisäksi monivalintakysymykset auttavat vastaajaa tunnistamaan ilmiön monimuotoisuuden, ja omien persoonallisten piirteiden tunnistaminen on helpompaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 201, 204.)

Tutkimuksessani käytin osittain rinnakkain ja toisiaan täydentävinä laadullista (kvalitatiivinen) sekä määrällistä (kvantitatiivinen) lähestymistapaa, joita olisi ollut käytännössä vaikea tarkkarajaisesti erottaa toisistaan. Näin pystyin selittämään, samoja tutkimuskohteita eri tavoin ja sain mahdollisuuden monipuolisempiin, ja kattavampiin tuloksiin ja näkökulmiin. Yksi menetelmä olisi antanut vain tiettyä osa-aluetta käsittelevän tuloksen. Määrällinen tutkimus perustui enemmän Touretten kuvaamiseen ja tulkittamiseen tilastojen ja numeroiden avulla, kuten Touretteen läheisesti liittyvien liitännäisoireiden yhteenvedossa. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana taas oli kuvaata Tourette-persoonien elämää ja sen moninaisuutta niin, että Tourettea tutkittaisiin mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksen tarkoitus oli löytää ja paljastaa tosiasioita, mitä vastaajat kokivat piirteistään ja lapsuudestaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 136–137, 161.)

### **5.3 Kyselyn analysointi**

Analysointivaiheessa selviää, minkälaisia vastauksia tutkija on saanut ongelmiin tai miten kysymykset olisi pitänyt asettaa. Esimerkiksi Hirsjärven ym. (2009) mukaan aineistoa voidaan analysoida monin tavoin, joten käytin laadullisen (kvalitatiivisen) ja määrällisen (kvantitatiivisen) analyysin yhdistelmää, koska näin pystyin kuvaamaan Tourettea erilaisista näkökulmista. (Hirsjärvi ym. 2009, 221, 224.) Tällä tavalla sain konkreettisia tietoa Tourettesta.

Aloitin kyselyn analysoinnin kasaamalla vastaajien taustatiedot yhteen. Seuraavaksi lähdin käsittelemään heidän persoonallisia piirteitä, oireita ja vaikeuksia. Nämä vasta-



ukset yhdistin saman piirteen mukaan, joista syntyivät kuvion 3 oireet. Sitten vertailin kysymyksessä 6 (Liite 2) esiintyviä oireita ja niiden ilmenemistä alle kouluikäisenä ja 1-2. luokalla. Huomatessani useilla vastaajilla olevan samaa piirrettä molempina ikäkausina, tein alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen tälle havainnolle lisäsarakkeen Excel-taulukkolaskenta-ohjelmaan, jolloin kasvattajat voisivat olla aiemmin valppaita eri piirteiden esiintymisessä. Tuloksena piirteistä syntyi kaksi eri kuviota (3 ja 4): toinen piirteistä ja toinen kokemuksen tunteesta eli siitä, kuinka paljon vastaaja koki piirteitä olevan.

Analysoinnissa jatkoin avoimiin kysymyksiin. Tutkin erikseen jokaisen vastaajan vastauksen, ja yhdistelin ne sitten samojen kysymysten alle. Samalla minulle alkoi hahmottua eri kysymysten samankaltaisuudet ja vastakohdat. Lapsuuskokemusten pohjalta jaoin oireisiin ja vuorovaikutukseen liittyvät havainnot vielä eri osa-alueisiin, kuten arkea helpottavat tai vaikeuttavat asiat, jotka pilkoin pienemmiksi osa-alueiksi, kuten ympäristön suhtautuminen ja arjen sujuminen ja elämänhallinta. Seuraavaksi yhdistelin värikynällä merkatun, helpottavat asiat vihreällä ja vaikeuttavat asiat punaisella omaan ryhmäänsä. Pohdin, mihin ryhmään mikin asia kuuluu ja numeroin ne. Lopuksi sain teemoiksi ympäristön suhtautuminen, arjen sujuvuus ja hallinta. Lopulta sain vastauksen tutkimukseni ongelmakysymykseen, jonka olin määritellyt kattamaan vastaajien kokemukset varhaiskasvatusikäisenä (alle kouluikässä tai 1-2 luokalla) ja sen kuinka heidän persoonallisiin piirteisiinsä reagoitiin ja miten nämä huomioitiin ympäristössä. Seuraavaksi raportoin tulokset vastaajien lapsuusajan toiveista, kohtaamisen näkökulmasta, ja kokemuksista sekä kokemusten vaikutuksista myöhempään elämäntilanteeseen. Lopuksi raportoin kauttani välittämät viestit kasvattajille.

#### **5.4 Tutkimuksen luotettavuus**

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan esimerkiksi pätevyyden (validiteetti) käsitteellä, jossa selviää esimerkiksi se, ymmärsivätkö vastaajat kysymykset niin kuin halusin. Olen varma, että vastaajani ymmärsivät kysymykset tarkoittamallani tavalla. Lukiesani vastauksia havainnoin vastaajien vastanneen kysymyksiin huolellisesti paneutuen ja selittäen, minkä lisäksi totesin vastaajien ymmärtäneen kysymykset toivomallani tavalla. Lähes jokainen oli vastannut kaikkiin kysymyksiin, vain kahdessa kysymyksessä vastaajia oli yksi tai kaksi vähemmän. Nämä kysymykset (15 ja 16) koskivat

omasta lapsuudesta kertomista ja lapsuuskokemusten heijastumista myöhempään elämään. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.)

Kaksi vastaajaa ilmoitti, että oli vaikea vastata lähes samanlaisiin kysymyksiin, jotka käsittelivät lapsuutta, henkilöön reagoitua ja huomiointia. Arvasin tämän jo ennen kyselyn julkistamista. Koska kaavakkeessa ei suosita kahden asian esittämistä samassa kysymyksessä, tein molemmista omat versiot, saadakseni vastaukset tärkeäksi kokeeksi kysymyksiini. (Hirsjärvi ym. 2009, 233.) Kysely saattoi tuottaa vaikeuksia aikuisille vastaajille, joista eräs vastaaja kertoikin:

*” on semmosia joita ei ehkä yksinkertaisesti oikein omasta itsestään muista, sit on niitä jotka muistavat niinkuin eilisen päivän. Täytyy olla tapahtumilla joku merkittävä vaikutus että sen muistaa hyvin mutta niitä on aika vaikea ruveta jäsentelemään sitten aikuisiällä enää.”*

Mietin asiaa jo kohderyhmää valitessa. Sen tähden en laittanut lopulliseen kyselyyn ikärajoja, vaan osallistumisen kriteerinä oli, että vastaaja muistaa jotakin lapsuuden kokemuksistaan. Yhdelle vastaajista oli muistunut mieleen enemmänkin kokemuksia vastaamisen aikana. Tarkoitukseni ei kuitenkaan ollut saada kaikkea irti lapsuudesta, vaan halusin vastaajien jakavan ne positiiviset ja negatiiviset muistot, joita heillä oli omasta lapsuudestaan. Lapsuuden kokemukset kulkevat mukana läpi elämän muistossamme ja voivat vaikuttaa hyvinvointiimme. Sen tähden varhaislapsuuden kokemuksilla ja niiden huomioimisella kasvatuksessa tulee olemaan tärkeä rooli.

Epävarmuus muistoistaan ja Tourette-piirteistä saattoi vaikuttaa vastaamiseen. Pysin kuitenkin tekemään kysymysten muodon sellaiseksi, ettei vastaajan tarvinnut pohtia kuuluvatko tietyt piirteet Touretteen. Kysymys kuului: mitä seuraavia piirteitä sinulla oli..., joka ei mielestäni ohjannut vastaamaan Touretteen liittyen. Kuitenkin yksi vastaaja pohti, että *”osaanko mä välttämättä yhdistää oikein lapsuudenkokemukset Touretteen”*. Hän sai vastauksen puhelinkeskustelussamme. Huomasin, että vastaajat osasivat hienosti ilmaista itseään. Kysymykseni siis tuottivat odotettuja tietoja.

Tuon tutkimuksessani esille teoreettisen tiedon lisäksi TS-persoonien omakohtaisen kokemuksen. Jokainen lukija voi tulkita tältä pohjalta kohtaamisen ja lapsuuden välistä yhteyttä. Tutkimukseni luotettavuuden puolesta puhuvat kirjallisuuden ja kokemusten samankaltaiset havainnot ja lapsen hyvinvointiin vaikuttavat asiat. Uskon, että tutkimukseni luotettavuutta lisää Nikkolan (2007) tekemä tutkimus, jossa hän kuvasi

vanhempien näkökulmasta saatuja kokemuksia. Nyt niitä pystyy vertailemaan vastaajieni kokemuksiin. Molempien tutkimusten Tourette-persoonat ovat havaintoni mukaan eri henkilöitä. Nikkola (2007) eritteli ja raportoi tutkimukseensa osallistuvien lasten iät, joten vertaillessani näitä päättelin, etteivät osallistujat voi iällisesti olla samoja kuin minun tutkimuksessani.

## 6 TULOKSET

Tutkimukseen osallistui 11 henkilöä, joista miespuolisia henkilöitä oli 6 ja naispuolisia 5. Heistä 8 oli 11–18-vuotiaita, kaksi 30 – 40-vuotiaita ja yksi hieman yli 50-vuotias. Nuorten osallistujien äidit ottivat minuun yhteyttä lapsensa mahdollisuudesta osallistua kyselyyn. Sitä kautta sain 6 vastaajaa. Muut vastaajat ilmaisivat itse halukkuutensa osallistua tutkimukseeni. Kyselyssä kysyttiin pohjatietoja kuten sukupuoli, ikä ja Touretten diagnosointi tai toteamisen ajankohta. Nämä tiedot kysyin saadakseni paremman kuvan vastaajien elämäkaaresta ja herättääkseni mahdollisesti lisäajatuksia. Tästä sain huomata sen tosiasian, että oli kyseessä minkä ikäinen vastaaja tahansa, niin edelleen tieto ja kohtaamisen taito olivat samankaltaisia. Tietoisuus Tourettesta on lisääntynyt, mikä näkyi alle 18-vuotiaiden kohdalla diagnoosin saamisen aikaistumisena. Vastauksia voi hyvin peilata vanhempien kertomiin kokemuksiin ja näin saada kokonaisvaltaisempaa tietoa lapsuuden huomioimisesta.

Yhdellä vastaajalla todettiin Tourette jo 4-vuotiaana 1960-luvun alussa, mutta diagnoosin hän sai vasta 15-vuotiaana kymmenisen vuotta myöhemmin. Kahdeksan vastaajaa yhdeksästä sai Tourette-diagnoosin 4–6 vuotta sitten, mikä viittaa siihen, että Tourette tunnistetaan nykyään helpommin kuin aikaisemmin. Heistä kaksi sai diagnoosin aikuisiällä ja nuoremmilla Tourette todettiin 7 ja 10 ikävuoden välillä, jolloin kirjallisuuden mukaan piirteet tai oireet ovat näkyvimmit. Kahdelta puuttui Tourette-diagnoosi, vaikka piirteitä oli runsaasti, mutta pakko-oireisen häiriön (OCD) diagnoosi löytyy. Näistä molemmilla oli kyselylomakkeen 5. kysymyksen 15 piirteestä alle kouluikässä 7 piirrettä ja 1–2. luokalla 9 tai jopa toisella 12 piirrettä, joten pidän heitä ilman diagnoosiakin luotettavina vastaajina. Teoriaosuudessa on kerrottu monista mahdollisista persoonallisista piirteistä, joita TS-persoonalla saattaa olla. Laadin kysymysten 5–6 pohjalta kuvion, mistä selviää vastaajilla esiintyvät piirteet. Myös arkea helpottavista ja vaikeuttavista asioita kokosin kuvion.

Usein Tourette-persoonilla on mahdollisia liitännäisoireita tai diagnooseja, kuten teoreettisessa osuudessa olen kuvannut. Tämä tuli selvästi esille tutkimuksessani, kun kahdeksan 11:stä kertoi saaneensa jonkin tai joitakin liitännäisoireita, mutta vain kaksi 11 vastaajasta ilmoitti, ettei heillä ole muita liitännäisoireita. Eniten esiintyi OCD:tä, jota oli kuudella 11:stä, ja kahdella oli pakko-oireita ilman diagnoosia. ADHD esiintyi kolmella 11:stä ja yhdellä tutkimukset olivat vielä kesken. Lisäksi yhdeltä löytyi Asperger, toiselta käytöshäiriö ja kolmannelta masennus. Yhden vastaajan mielestä hänen OCD-oireitaan olivat jatkuva tarkistaminen, kuten jäikö levy päälle, sammutinko valot tai tuliko ovi lukkoon, joita oli ajoittain. ADHD-oireisiin lueteltiin puheliaisuus, huutaminen, laulaminen joka paikassa ja häiritseminen muiden mielestä.

Tulosten raportoinnissa käytän suoria lainauksia, ellei niistä suoraan voi tunnistaa vastaajaa. *Kursivoin* tutkimukseni tekstiä siinä määrin kuin se on vastaajien tuottamaa. Saan näin vastaajan äänen parhaiten kuuluviin ja lukija ymmärtää Tourette-persoonien lapsuuskokemuksia. Henkilöiden vastauksia en eritellyt tunnistettavuuden vuoksi, joten yhdistin vastaukset kysymyskohdittain. Tällä tavalla turvaan paremmin jokaisen yksityisyyden, koska tutkimukseen osallistui myös monia alaikäisiä lapsia. Tuloksissa yhdistelin vastauksia reagoinnin ja huomioimisen osalta, koska liikutaan niin läheisten käsitteiden parissa, että niitä vaikea irrottaa toisistaan kohtaamisen näkökulmasta.

Aloitan tutkimusraportin henkilöiden persoonallisista piirteistä tai oireista ja niiden esiintymisen määrästä vastaajilla. Seuraavaksi käsittelen elämää helpottavia ja vaikeuttavia asioita sekä arjen sujuvuutta. Sitten vuorossa ovat lapsuuden kokemukset siitä, kuinka vastaajaan oli reagoitu ja miten hänen piirteensä oli huomioitu. Lopuksi tuon esille vastaajien terveiset kasvattajille, olivat kyseessä sitten vanhemmat tai ammattilaiset.

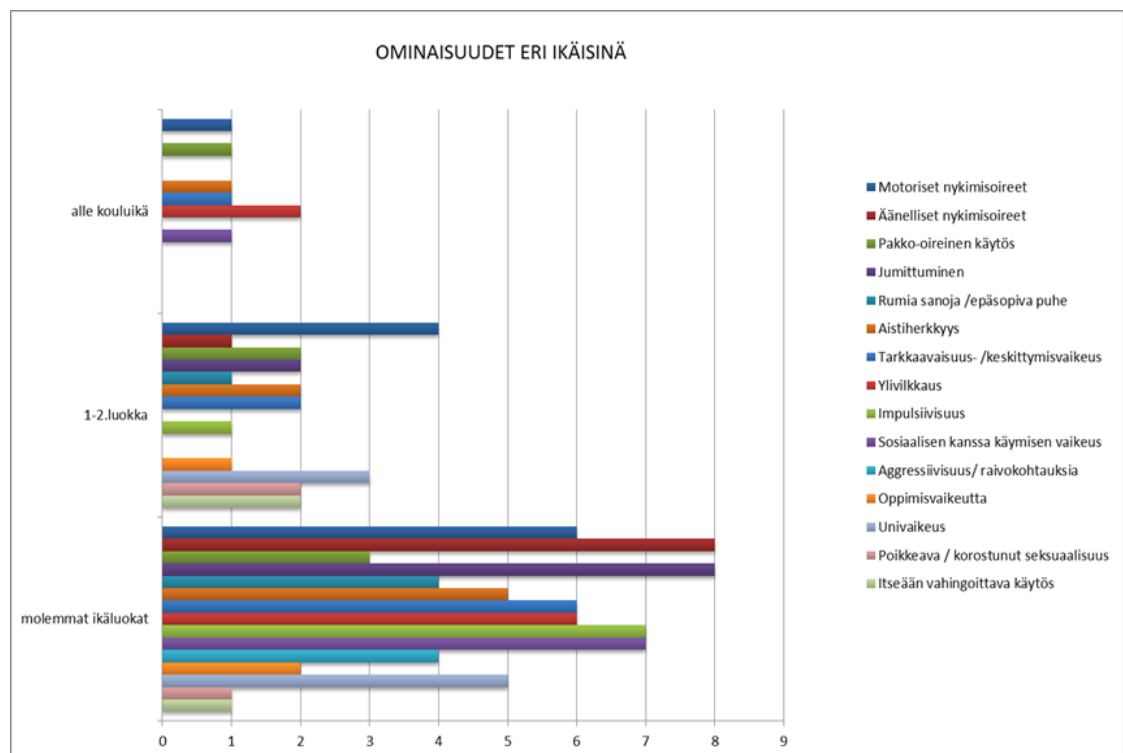
## **6.1 Persoonalliset piirteet tai oireet**

Tourettessa esiintyy motoristen ja äänellisten nykimisoreiden lisäksi usein joitakin persoonallisia piirteitä eli ominaisuuksia tai vaikeuksia, jotka voivat kuulua Touretteen tai liitännäisoireistoon. TS-persoonana itse ei välttämättä koe näitä piirteitä oireiksi vaan saattaa nimetä ne hänen omiksi ominaisuuksikseen, mutta hänen ympärillään

läheisessä suhteessa olevat kokevat piirteet oireiluksi jostakin. Tämän vuoksi käsitte-  
len näitä Tourette-persoonalle kuuluvia ominaispiirteitä osittain oireina.

Lapsella voi olla sellaisia oireita pitkään, mihin ei löydy selitystä. Kyselyyn vastan-  
neista nuorimmat saivat diagnoosin 7 ja 10 ikävuoden välillä, joten kuviosta 3 näkee,  
että monilla oli Touretteen liittyviä oireita vuosia ennen diagnoosin saantia. Diagnoo-  
sin edellytyksenä on molempien ticien esiintyminen ja että näiden kesto on jatkunut  
ainakin vuoden. (Liite 1.) Aikuiset vastaajat elivät lapsuuden ja nuoruuden läpi ilman  
asianmukaista tietoa.

Seuraavat tulokset kertovat, kuinka paljon jo päiväkotikäisenä on ollut oireita, jotka  
jatkuivat kouluun lähdön jälkeenkin. Kun vertaa alle kouluikäisten tuloksia 1–2. luok-  
kalla oleviin, harvalla vastaajista oli oireita vain toisessa ikäryhmässä. Seuraavassa  
kuviossa (Kuvio 3) on eroteltu alle kouluikäisten, 1-2. luokkalaisten ja molemmissa  
ikäryhmissä esiintyvät piirteet, jos vastaaja valitsi molemmat ikäryhmät. Yhdelle piir-  
teelle vastaaja pystyi valitsemaan yhden tai kaksi vaihtoehtoa. Kuviosta näkee vasta-  
usten määrän ikäryhmittäin. Luvut vaihtelevat sen mukaan, kuinka henkilöt kokivat  
piirteitä olevan, joten toisissa piirteitä oli enemmän, toisissa vähemmän.

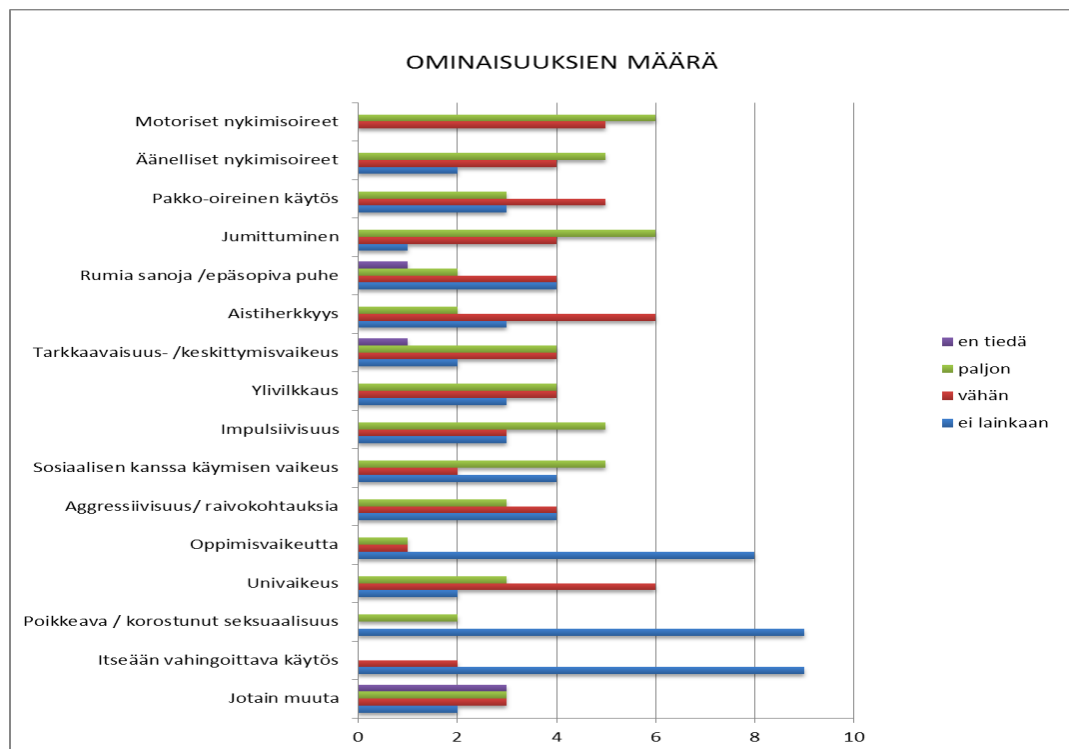


**KUVIO 3. Oireet**

Motorisia nykimisoireita (tic-oire) esiintyi noin 54 prosentilla molemmissa ikäryhmissä ja vasta kouluiässä noin 36 prosentilla. Äänellisiä tic-oireita oli puolestaan yli 88 prosentilla molemmissa ikäryhmissä. Nämä tulokset poikkeavat kirjallisuuden tiedoista, jossa mainitaan motoristen ticien alkavan yleensä ennen äänellistä.

Kuviosta 3 huomaa kuinka hallitsevia vastaajilla olivat jumittuminen, ylivilkkaus, impulsiivisuus, tarkkaavaisuus- tai keskittymisvaikeus, vaikeudet nukkumisessa ja vuorovaikutuksessa sekä aistiherkkyys juuri varhaiskasvatusiässä. Vastaajien ilmoittamien piirteiden prosenttiosuus on lähellä kirjallisuusteoriaa, joita käsitteletin teoreettisessa osuudessani.

Seuraavaksi tarkastelin kyselyssä ominaisuuksien määrää vastaajien kokemana. En tarkoituksella määritellyt oireiden määrää, kuten esiintyvyys viikossa, vaan jokaisella oli oma kokemuksensa ja näkemys itsestään, mikä voi olla ristiriidassa esimerkiksi vanhempien näkemyksen kanssa. Kasvattaja voi kokea haasteelliseksi lapsen käyttäytymisen, vaikka lapsi ei koe sen olevan ongelma. Tähän kysymykseen täytyi valita parhaiten itselleen sopiva vaihtoehto.



**KUVIO 4. Oireiden määrä**

Kuviota tarkastellessa huomaa kuinka kokemukset vaihtelevat, esimerkiksi motoriset tic-oireet kulkivat vastaajilla lähekkäin asteikolla paljon-tai-vähän, ja äänellisiä tic-oireita oli 45 prosentilla paljon. Paljon oireita koettiin myös jumittumisessa (55 %), sosiaalisissa suhteissa (45 %) ja impulsiivisuudessa (45 %), kun taas ylivilkkautta koettiin tasaisemmin, yhtä paljon paljon-tai-vähän-vertailussa, ja 27 prosenttia vastaajista koki, ettei heillä ollut ylivilkkautta lainkaan. Pakko-oireista käyttäytymistä oli vajaalla puolella vähän (45 %) ja paljon 27 prosentilla. Aistiherkkyyttä oli yli puolella (55 %) vähän ja 18 prosentilla paljon. Vastaajista 72 prosenttia koki, että heillä oli aggressiivisuutta tai raivokohtauksia vähän tai ei lainkaan ja 27 prosentin mielestä näitä esiintyi paljon.

Nämä tiedot antavat hyvän kuvan siitä, miten lapsi voi kokea oireensa rasittavuuden eri tavalla kuin kasvattaja. Voi olla, ettei lapsi koe tilannetta haasteellisena vaan ainoastaan kasvattaja. Sen tähden lapselta tulisi kysyä mielipidettä hänen oireistaan. Ellei lapsi koe käytöstään ongelmana, voiko hänellä olla motivaatiota sen muuttamiseen!

Tarkkaavaisuus- tai keskittymisvaikeutta esiintyi vastaajilla yhtä paljon vähän-tai-paljon-vertailussa. Nämä eivät ilmeisesti vaikuttaneet heidän oppimiseensa, koska kahdeksan (73 %) vastaajan mukaan heillä ei esiintynyt oppimisvaikeutta.

Rumien sanojen käyttämistä tai epäsopivaa puhetta oli kahdella vastaajalla paljon, mutta enemmistö koki tasapuolisesti 4—4 näitä esiintyvän vähän tai ei lainkaan. Kirjallisuudesta en löytänyt tietoa siitä, kuinka paljon varhaiskasvatusikäisellä yleensä esiintyy esimerkiksi kiroilua, mutta omasta ja muiden kokemusten perusteella luulen, että sitä voi esiintyä. Tutkimustuloksissani viidellä 11 vastaajasta ilmeni heidän ilmoituksensa mukaan rumia sanoja tai epäsopivaa puhetta varhaiskasvatusiässä. Määrä on 45,5 % vastaajista, mikä on hieman enemmän kuin Arajärvi & Varilo (1992) tai Gillberg (2001) ovat ilmoittaneet.

Kuusi vastaajaa vastasi omin sanoin oireistoon liittyvien kysymysten 5 ja 6 kohtaan seitsemän, missä vaihtoehtona oli ”jotain muuta”. Osan näistä vastauksista olisi voinut yhdistää kuvioon 4, mutten tehnyt sitä, koska vastaajien omakohtaisen kokemuksen ääni luokitteli ne tähän kategoriaan. Käsittelen ne tässä seuraavaksi.

Esikouluikäisenä oli *levottomuutta* ja *paikallaan pysyminen* sekä *oman vuoron odottaminen* tuottivat suurta vaikeutta. Tämä tieto sisältyy tarkkaavaisuus- ja keskittymisvaikeuden pulmaan. Kaikille lapsille *koulun aloitus* on iso muutos, koska heidän tuttu ja turvallinen arkensa ja rituaalinsa joudutaan rakentamaan uudelleen uudessa ympäristössä. Tässä yhden vastaajan kokemus koulun aloituksesta

*”suureen ryhmään, ärsykkeiden ja muistikuormitusten vuoksi syyslukukauden lopulla meni muisti. Ei enää muistanut miten koulussa kuljetaan luokkaan tai luokkakavereiden nimiä”.*

Vastaajan kokemuksessa tilanne kuitenkin *helpottui ymmärtäväisen terveydenhoitajan kanssa keskustellessa sekä joululoman aikana jolloin stressi lievittyi ja arki oli rauhallista ja kiireetöntä.*

Yksi vastaaja kertoi, että

*”Mun piti pidätellä tiksejä kavereiden seurassa, sillä kukaan ei hyväksynyt niitä, tai jopa nauroivat.”*

Tähän muut osioon tuli myös *ahdistuneisuus, levottomuus, huolehtiminen, miettiminen ja sääntäily* sekä *kova meno*. Ymmärryksen puute aiheutti yhdelle vastaajalle itsetuhoisten ajatuksien hautomista.

*”Tuntui ettei ole rauhaa koskaan. Kaikkea pitää miettiä, kaikkea tehdä, milloinkaan ei saa pysähtyä.”*

*”En voinut koskaan kenellekään luotettavalle aikuiselle (ilman että se kertois vanhemmille) avautua oikeista tunteista ja ongelmista ja miten ymmärrän miten teen väärin ja miten se mua harmittaa.”*

Vastaajista poikkeava tai korostunut seksuaalisuus näyttäytyi vähemmistöllä (18 %), mutta heillä sitä esiintyi paljon (kuvio 4). Tästä kokemuksestaan kertoi yksi vastaaja ja hänen kertomuksensa vahvisti kirjallisuuden tiedon, että varhaiskasvatikäisenä voi esiintyä poikkeavaa seksuaalisuutta.

*”Erittäin voimakasta sukupuoliäitiä esiintyi jo hyvin varhain, paljon ennen murrosikää. Vanhemmat ja jotkut ihmiset ovat kyselly jo varmaankin paljon ennemmin kuin menin kouluunkaan noin 5-6 ikäisenä, et minkä takia mä teen jaloilla noin. Mä löin reisiäni vastakkain, niinku makuuasennossa, et pili oli siellä välissä. En tiedä onko se touretteen liittyvää.”*



*”Noin 10- vuotiaana en ymmärtänyt miksi tytöt ja myös pojat nauroi ja opettajat olivat vihaisia, laittoivat nurkkaan häpeämään. Koska minulla seisoj koko päivän. Kotonani oli vaikeata mutta äiti ymmärsi tämän ilmeisesti kuuluvan asiaan.”*

Vastaaja pitää tätä Touretten syynä ja kertoi lisää kokemuksestaan.

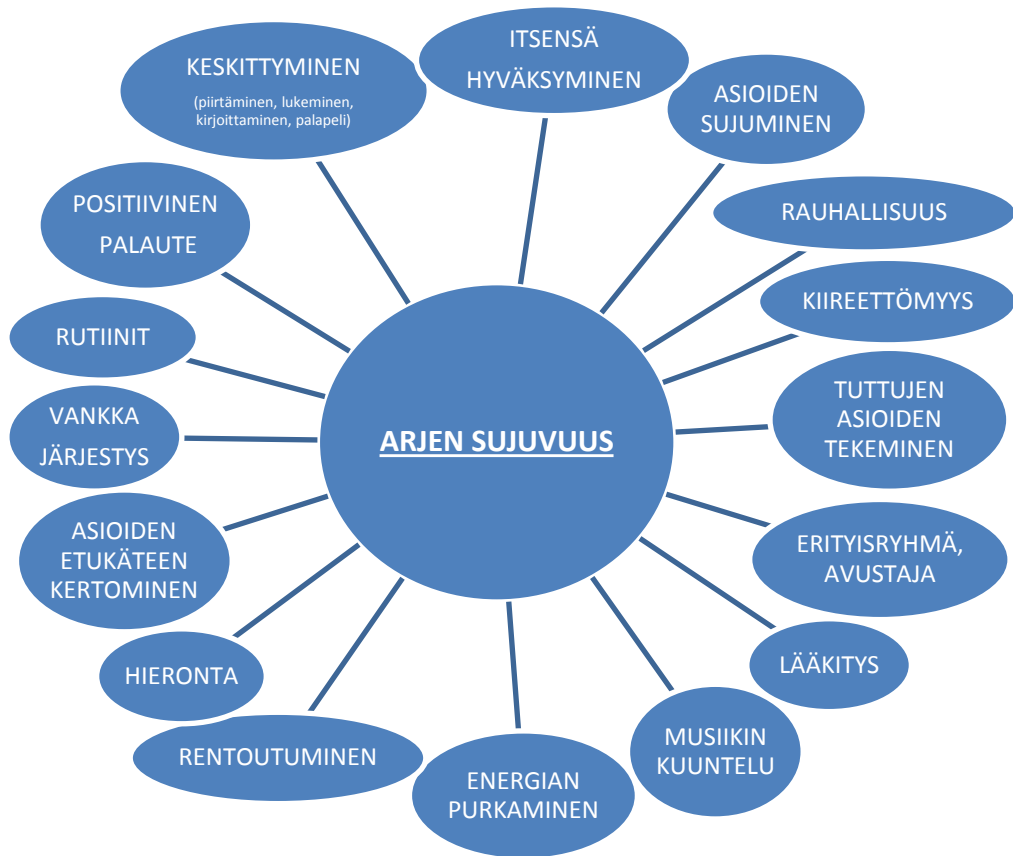
*”Miksi mä olisin tässä suhteessa poikkeus ellei olisi ts.ää”  
Vastaaja muistaa ”sen kun ei itse ymmärtänyt sitä, mistä ne johtu ja koulussa välitunnilla mulle naurettiin, se oli kuule kauhea paikka, jotenkin mä ymmärsin senkin et se ei oo pakkoliike”.*

*”Mulla on sillä tavalla perkeleen katkera muisto opettajista mutta ei se ole vihaa”.*

*”sen mä ymmärrän että lapset ei ymmärrä mutta sitä mä en ymmärrä et vanhemmat ei hyväksy, niitten pitäis ymmärtää”*

## **6.2 Elämää helpottavia ja vaikeuttavia asioita**

Arkea helpottavista asioista löytyy niitä seikkoja, joita teoreettisessa osuudessa käsitelmin kuntoutuksen kulmakivinä luvussa 4. Samanlaisia kertomuksia löytyi vastaajilta ja kokosin niistä seuraavan kuvion (kuvio 5), jossa vastaajat kertoivat niitä asioita, jotka lievittivät oireita ja helpottivat päivittäisen arjen sujuvuutta. Tässä kuviossa kerrotaan myös keinoista, joilla vastaajien arki saatiin sujuvammaksi.



**KUVIO 5. Arkea helpottavia asioita**

Kuviossa 5 näkyvä *intensiivinen keskittyminen johonkin mieluisaan asiaan rauhoitti mieltä ja lievitti pakko-oireita. Hieronta auttoi pahimpina oireaikoina ja helpotti uneen pääsyä, kun nykimisten vuoksi ei saanut unta. Levottomuuden vähenemiseen ja toivotulla tavalla toimimiseen vaikuttivat asioiden ennakointi ja vankka järjestys. Energianpurkuna toimivat harrastus ja fyysinen tekeminen. Kotiin voidaan hankkia välineitä, jotka auttavat esimerkiksi oireilun hillintään. Yksi vastaaja muistaa hyvin tällaisen tilanteen ja ajan kuinka kauan sai niitä pitää, ennen kuin ne otettiin pois ”kuluttamasta asunnon pintamateriaalia”.*

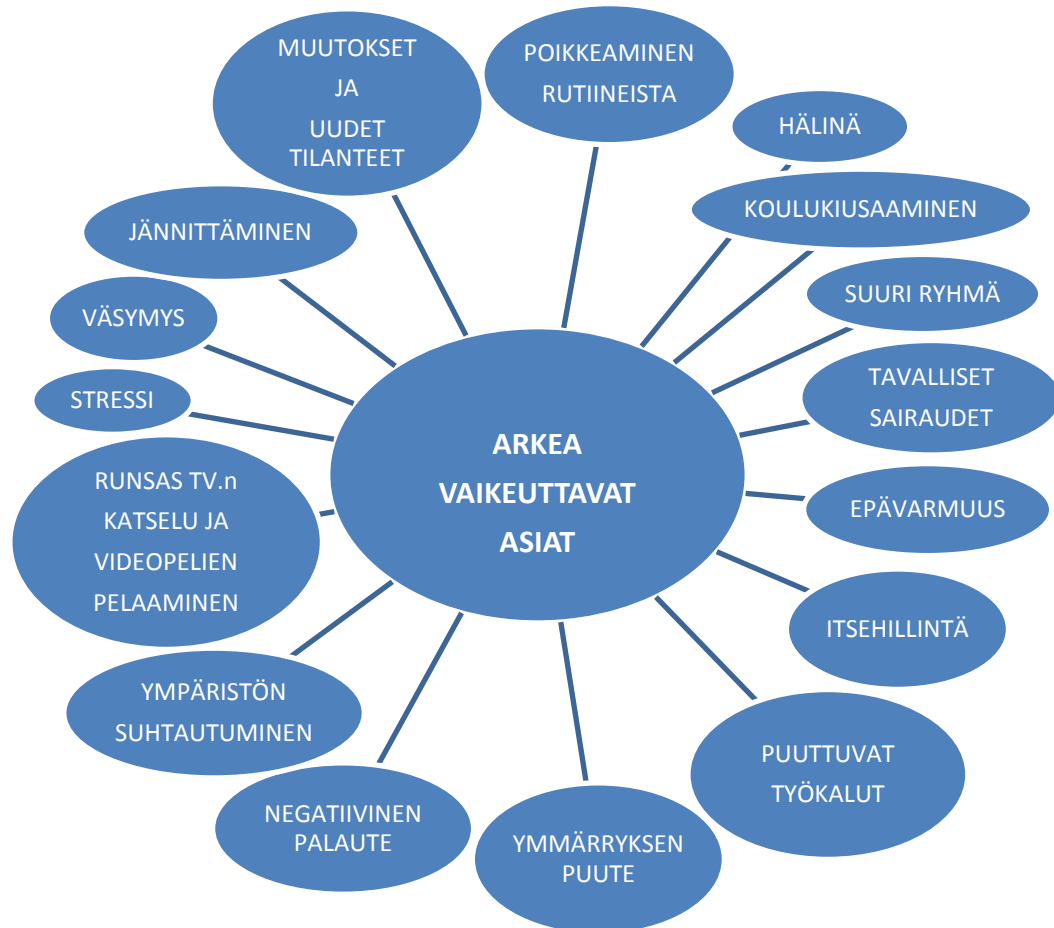
Yksi vastaaja kuvasi, kuinka oli löytänyt itselleen keinon hallita tai muuttaa tic- tai pakko-oireitaan.

*”Pienestä lapsesta lähtien olen katsellut, tarkkaillut muita ihmisiä ja katsellut millä lailla aikuiset ihmiset käyttäytyy, minkälaisia liikkeitä niillä on naamassa tai olkapäissä jotka on jokaisen ihmisen jokapäiväisiä, olkapäitten kohoittelua, silmien räpsyttelyä tai tämmöistä. Jos mulla on ollu jokin silmiä pahasti häiritsevä pakkoliike jonka mä oon tienny, mä oon opetellu muitten ihmisten liikkeistä tämmöisiä peiteltyjä itse opittuja pakkoliikkeitä joilla mä*

*peitän sit sen pakkoliikkeen, sitä sanotaan tavanmuuntamismenetelmäksi.”*

Seuraavana käsittelemme arkea vaikeuttavia asioita, joita vastaajat kokivat lapsuudestaan.

Näistä kasasin kuvion 6.



**KUVIO 6. Arkea vaikeuttavia asioita**

Monien vastauksissa esittäytyi toistuvien ja tuttujen asioiden tärkeys eli rutiinit. *Rutiineista poikkeaminen* kuten *muutokset* ja *uudet tilanteet* voivat johtaa *hermostumiseen* ja *suuttumukseen*.

*”kun tunsin, että olen hädässä esim. kaupan kuulutus, että suljetaan vartin kuluttua sai minut pakokauhuun.”*

*”Kaikenlainen epävarmuus, jos en tasan tarkkaan tiedä mitä tulee tapahtumaan niin kauhistus kun menin levottomaksi ja oli saatava tietää - kaikki- hinnalla millä hyvänsä.”*

*”ongelmia mukavien vaatteiden löytämisessä (yliherkkyys)”*

Stressi, jännittäminen, väsymys ja sairaudet kuten flunssa sekä liiallinen mediaväli-  
neiden käyttö lisäsivät oireilua osan mielestä.

*”Koulussa oli ääntelyä, keskittymistä vaativissa tehtävissä.”*

*”Piti kiipeillä koko ajan jonnekin.”*

Ymmärryksen puute ja keinojen vähyys ilmenivät vastauksissa useamman kerran. Lapselle syntyy noidankehä, kun itsehillintä on puutteellista ja puuttuvat työkalut itsensä hallintaan. Mitä enemmän on epäsovivaa käytöstä, sitä enemmän tulee negatiivista palautetta. Lapsi yrittää parhaansa mukaan toimia ”oikein” ja pettyy kun ei pysty, ilman työkaluja. Itsensä vahingoittamista esiintyi vastaajien kertoman mukaan kahdella henkilöllä vähän (kuvio 4) ja tässä toisen kertomus omista kokemuksistaan.

*”Ymmärryksen puutteen jälkeen alkoi itsetuhoisuus pii-  
naamaan jonka jälkeen se aina laantui ja tuli takas. Se oli  
kuin ainoa keino käsitellä pettymystä.”*

Käsittelen seuraavaksi elämää helpottavia tai vaikeuttavia asioita, vastaajien ”koke-  
muksen äänen ” kautta siten, kuinka he ovat kokeneet arkensa. Teemoina ovat ympä-  
ristön suhtautuminen, kohtaamisen näkökulma, arjenhallinta ja sujuvuus sekä apukei-  
not tai työkalut. Kaikilla vastaajilla oli Tourette-diagnoosin määritelmän mukaiset  
pääoireet kuten äänelliset ja motoriset tic-oireet, mutta vastauksissa kukaan ei mainin-  
nut, että nämä olisivat elämää ensisijaisesti vaikeuttavia asioita. He kuvailivat enem-  
män sitä, mitkä tekijät lisäsivät oireita.

#### - **Ympäristön suhtautuminen**

Ympäristöllä tarkoitetaan tässä yhteydessä lapsen sosiaalista ympäristöä, johon kuulu-  
vat esimerkiksi koti, kaverit, päivähoito ja koulu. Tourette-diagnoosilla näyttäisi ole-  
van merkitystä, sillä ilman sitä moni vastaaja koki *ymmärryksen puutetta*.

*”silloin kun mä aloittelin koulussa niin kukaan aikuinen  
ei tiennyt missään koskaan mistään mitään”*

*”Ympäristön suhtautuminen vaikeutti elämää, kun kukaan  
ei oikein tajunnut mistä oli kyse.”*

*”Luulivat, että pakkoliikkeeni johtuvat siitä, että yritän  
tahallaan olla omituinen.”*

*”Vain kaverit sanoivat joskus oireista kuten äänistä, kou-  
lusta otettiin yhteyttä kotiin ja käskettiin viemään lääkä-*

*riin pitkään jatkuneen flunssan takia mikä häiritsi tunnilla (yskäisy, rykiminen).”*

Lapselle kavereiden saaminen, hyväksyntä ja vertaistuki ovat erittäin tärkeitä asioita, joita jokaisen lapsen elämässä kuuluisi olla. Seuraavaksi negatiivisia kokemuksia siitä, kuinka kaverit reagoivat TS-piirteiseen lapseen.

*”Oli hankalaa tutustua uusiin ystäviin, sillä melkein kaikki eivät hyväksyneet tiksejäni”,  
joten kolme vastaajaa koki, ettei heillä ollut kavereita.*

*”Kaverit joskus nauroivat, eivät kutsuneet synttäreille koska olin kuulemma liian outo.”*

*”Kavereiden ulkopuoliset puolikaverit tykkäsivät paisutella juttuja koska olin niin poikkeuksellinen ajatuksistani ja toiminnaltani.”*

*Kiusatuksi tulemisen kokemus tuli useammassa vastauksessa esille, näissä nykimiset, ääntelyt ja pakko-oireet olivat kiusaamisen yleisimmät aiheuttajat.*

*”Persoonallisia piirteitä ihmeteltiin ja huomauteltiin ikävällä tavalla” tähän syyllistyi niin aikuiset kuin lapsetkin.*

*”Usein kommentoitiin pakkotoimintojani tai oireita pilkattiin.”*

*”Monet lapset luulee, et oon vammaan ku on noit ticejä ja pakko-oireita.”*

Harrastaminen voi olla vähäistä, kun usein toimitaan ryhmissä, *koska ei jaksaisi selittää tiksejä.* Yhden vastaajan mielestä

*”oireita lisäsi tilanteet, joissa on paljo ihmisiä jotka eivät tunne minua. Aina piti varautua selittämään.”*

Palautteella on suuri merkitys ihmisen toiminnalle. Seuraavaksi joitakin vastaajien kommentteja siitä: Yksi vastaajista mainitsi, että *”ikävimpiä juttuja sellaiset, kun kuuli jonkun sanovan toiselle, -hei kato, tuolla on se, joka on vähän...-.”*

Toinen kertoi, että *”olin täysin riippuvainen muiden palautteesta, mä en pystynyt toimimaan, jos joku ei kannustanut suoraan toimimaan.”*

Päivähoidon ja koulun ymmärtämättömyys aiheutti monille vastaajista epämiellyttäviä kokemuksia. Tulokset puhuvat sen puolestaan, että lapsi kärsii, kun hän ei tule ymmärretyksi ja vanhemmuus joutuu lujille, kun ammattilaiset eivät tiedä Tourettesta.

*”En ollut päivähoitossa, koska en sopeutunut sinne, en jaksanut olla ryhmässä ja hermostuin siitä. Koulussa kiinnitettiin huomiota ”päiväunelmointiin”. Päiväkodin ja koulun puolella neljä vastaajaa kertoivat, kuinka heidät leimattiin rajattomaksi, huonosti kasvatetuiksi, ilkeiksi, kiusaaviksi tai häiriköiksi. Lapseksi, jonka itsesäätely ja hillintäkeinot ovat pahasti puutteelliset. Vanhempien syyttelyä esiintyi sanonnoilla: ei kuria, saa kaiken periksi, huomaa olevan ainut lapsi jonka ei tarvitse jakaa asioita tai odottaa vuoroaan. Kotiin saatettiin ottaa yhteyttä, koska haluttiin tarkistaa, että siellä on kaikki kunnossa ja antaakseen kasvatusvinkkejä.*

*”Yks rehtori sano, et oon vainoharhainen ja sit olin kotiopetuksessa loppu vuoden.”*

*Pahinta oli se, että ongelmat sysättiin vanhemmille, mutta niiden mielestä ”olen täydellinen”, eikä he voineet hyväksyä negatiivista palautetta. Tämä ristiriita aiheuttaa syyttelyn, lapsen itsetunto heikentyy ja hoitoon pääseminen vaikeutuu.*

*”Niiden mielest vain minä voin muuttaa käytöstäni... Kylä, mutta miten? Ne ei koskaan vastanneet miten vaikka monesti kysyin.”*

Päiväkodissa ja koulussa persoonallisia piirteitä ei otettu huomioon lainkaan tai mitenkään erityisesti kuudessa vastauksessa ja erään vastaajan mukaan häntä ”pidettiin vaan levottomana lapsena joka ei pysty istumaan paikalla.” Yksi vastaajista kertoi, että diagnoosin saannin jälkeen opettajan kanssa pystyi sopimaan erinäisiä asioita.

*”Opettajat ja muut aikuiset olivat täysin ulkona siitä, miksi tuo yksi on aina muista poikkeava. Etkö sä voisi joskus olla niin kuin muutkin? Kuinka, sitä ei sanottu, en mä mielestäni ollut muista erottuva.”*

Valitettavasti samanlaista huomioon ottamisen kokemusta löytyi myös asuinympäristöstä, mutta vähemmän. Kysymykseen 13 (liite 2) yhden vastaajan kommentti oli, että ”jos huomioon ottamisella tarkoitetaan jotain positiivista ja elämää helpottavana toimintana niin ei juuri mitenkään.” Toinen vastaaja oli sitä mieltä, että ”Elämää ei ole yritetty tietoisesti hankaloittaa, mutta hoitoon pääseminen on tehty mahdottomaksi.”

Kotona reagoitiin piirteisiin ristiriitaisesti parissa vastauksessa. Vanhemmat toisaalta ymmärsivät, toisaalta häpesivät. Olivat välillä vihaisia oireista ja yrittivät kieltää oireiden tekemistä komentamalla. Kuudessa vastauksessa koettiin positiivisia kokemuksia lapsuudesta, joissa otettiin huomioon kuten muut sisarukset ja pidettiin ihan nor-

*maalina. ”Ääntely kiinnitti joskus huomiota mutta sekin oli ohimenevää.” Tuntemisen ja tietämyksen kautta vanhemmat ymmärsivät, ettei heidän lapsensa ole ilkeä tai pahatapainen. Vanhemmat joutuvat aina selittämään Tourettea ja neuvomaan opettajia.*

*” kotona huomattiin ja hyvin on siedetty. Niistä ei ole koskaan tehty numeroa. Olen saanut olla sellainen kuin olen. Raivokohtauksiin etsitty yhdessä vaihtoehtoisia toimintatapoja.”*

Yhden vastaajan elämä on mennyt hyvin, loistavasti ja täydellisesti kuten hän itse kuvasi, niin päivähoitossa, koulussa kuin kotonakin. Hänellä oli lähes kaikki piirteet kyselyn molemmissa ikäryhmissä ja kokemuksen määrä näistä piirteistä suunnilleen samansuuruinen kaikissa vaihtoehdoissa. Ainoa hänen vaikeutensa oli ”välillä tietenkin vaikeuksia, esimerkiksi tilastoimisen pakko”. Hänen vastauksensa hämmensivät minua hieman, koska ne olivat hieman ristiriidassa muiden vastaustulosten kanssa, mutta tässä tulee ilmi kokemuksen omakohtaisuus. Toiset tiedostavat jotain piirrettä olevan paljon, mutta eivät koe sen häiritsevän. Tällaisia omakohtaisia kokemuksia meidän tulisi kunnioittaa ja keskustella hienovaraisesti muistakin näkökulmista syylistämättä ketään.

#### - Arjen sujuminen ja elämänhallinta

Yhden vastaajan mielestä ”täytyy hyväksyä itsensä. Tourette on ja pysyy, joskus helpompaa, joskus vaikeampaa.” Toinen vastaaja kertoi, että ”pystyin toimimaan itsenäisesti kun minulla oli motivaatio”. Yksi vastaaja kertoi, että

*”eskarissa opin asiat helposti joten kaks ekaa vuotta meni koulussa helposti kun osas jo lukea ku meni kouluun. Olin koulus kohtalaisen hyvä.”*

Toiset taas oppivat asioita kuten seuraava vastaaja kuvaa

*”Kehityin nopeasti peittelemään oireitani niin etteivät muut huomanneet niitä. Tämä vei lähes kaiken energian koulussa joten alisuoriuduin.”*

Kolme vastaajaa kertoi saaneensa koulussa tukea ja omasta mielestään myös erityiskohtelua. *Avustaja oli lähellä koko ajan, kun sain usein raivareita. Jos oppitunnilla oli vaikea olla, niin avustajan kanssa pystyi menemään tekemään muuta asiaa. Elämäni yritettiin tehdä helpommaksi, koska toimin odottamattomasti ja aggressiivisesti. Luokassa tehtiin erilaisia järjestelyjä helpottamaan tilanteita, esimerkiksi sermi pulpetin ympärille, muista erillään istuminen, aina saman kaavan mukainen toiminta, raivon-*

*puuskan yllättäessä ohjattiin pois tilanteesta. Kokeiden suorittamista helpotettiin ylimääräisellä tilalla ja lisääjalla. Koulussa sai lisätehtäviä. Kaksi vastaaja kertoi saaneensa apuvälineitä käyttöönsä. Näitä olivat muun muassa stressipallo, nyppylätyyny penkille, sinitarrapallo, suttuvihko ja pyörivä tuoli.*

*”Kaikesta yritetään tehdä mahdollisimman varmaa, koska mun raivoomista pahempaa ilmiötä ei ole.”*

Kysymys 14 (liite 2) koski sitä, **kuinka Tourette-persoonat toivoivat muiden ihmisten suhtautuvan heihin tai heidän oireisiinsa**. Tässä ovat nämä 11 vastaajan toiveet ohjeistuksen muodossa.

*Toivon, ettei kukaan huomaisi oireiluani ja pakkoliikkeitä. Tosin voin olla taitava niitä peittelemään, joten niitä ei välttämättä näe. Jättäkää oireet huomioimatta, älkää hirveästi tuijotelko, huomautelko niistä tai matkiko tekemääni. Älkää pilkatko asioista, joille ei voi mitään. Suhtautukaa niin kuin muihin ihmisiin, ystävällisesti, mutkattomasti ja suvaitsevaisesti. Kysykää suoraan jos haluatte tietää, kyllä minä kerrom. Tourette ei tartu. Vaikka olen Tourette, niin olen terve ja pystyn kaikkeen, mihin kuka tahansa muukin ihminen. Ymmärtäkää, että ymmärrän täysin käytöksen ja seurauksen suhteen. Olen joskus yliempaattinen, jota on vaikea osoittaa ja jos melkein onnistun, niin se voi tulla niin puutteellisesti selville, että aiheuttaa väärinkäsityksiä. Haluaisin, että ihmiset ajattelisivat mun olevan ihminen, vähän erilainen sellainen, mutta ihan hyvä leikkikaveri, jolla on paljon mielikuvitusta jne. sekä paljon hyviä ominaisuuksia, kun minuun uskaltaa alkutunnelmien jälkeen tutustua.*

### **6.3 Lapsuuskokemuksia**

Yksi vastaaja kertoi käyneensä erilaisissa tutkimuksissa ticien vuoksi esimerkiksi astmatutkimuksissa voimakkaan ”hönkimisen” ja yskimisen takia, kun ei tiedetty oireiden syytä. *Diagnoosin saaminen auttoi häntä tietämään, ettei ole ”hullu ja epänormaali”* ja hän omasta mielestään hän kokee lapsuutensa onnelliseksi.



*”sillo lapsena luulin olevani ainut maailmassa jolla on tämmönen, aikuiseksi asti elin siinä uskossa että on ainut maailmassa”*

Yhden vastaajan mielestä *”tourette ei niin pienenä ollut ongelma kun ei osannut ajatella et itessä olis jotain.”* Toisen vastaajan kokemus oli puolestaan toisenlainen eli *”lapsuuteni oli vaikea ja koen, että suurin osa vaikeuksistani johtui Tourettesta.”* Kolmas vastaaja kuvasi kokemuksiaan, että *”elämä olisi ollut suunnattomasti helpompaa jos diagnoosin olisi saanut lapsena.”*

Monen vastaajan mieleen oli jäänyt vahvasti erilaiset kiusatuksi tulemisen kokemukset, joita he olivat lapsuudessaan kokeneet ja tässä yksi kokemus niistä:

*”1-2. luokilla minua vanhemmat pojat seurasivat mua kotimatalla ja pilkkasivat. Se oli kova pala.”*

Opettajista jäi mieleen se, että *ne opettajat, jotka haluavat tietoa TS:stä, ymmärtävät ja se helpottaa oloa. Ne ketkä ei edes halua tietää mitään tästä, niin sellaisen luokassa on vaikeata.* Toinen kommentti oli, *”Kun saa elää ymmärtäväisessä ilmapiirissä niin oireetkin helpottuvat ja lievittyvät.”*

Yhden vastaajan mielestä

*”Opettajat ja muut aikuiset olivat täysin ulkona siitä, miksi tu yksi on aina muista poikkeava. Etkö sä voisi joskus olla niin kuin muutkin? Siis kuinka, sitä ei sanottu, en mä mielestäni ollut muista erottuva.”*

Yleisen oletuksen mukaan tyttöjen ja poikien kiinnostuksen kohteet ovat erilaisia, kuten pojilla miekat ja aseet tai tytöillä kimaltelevat asiat. Näitä voidaan pitää outona vastakkaiselle sukupuolelle tai jopa ”halveksua” tätä lapsen kiinnostuksen kohdetta. Yksi vastaaja kertoi lapsuudestaan ja kiinnostuksen kohteestaan näin

*”Olin lapsena melko villi tapaus. Minulla oli äärimmäisen hyvämielikuvitus, joka asiasta tuli suorastaan seikkailu, ja tulee vieläkin. Minua kiehto pienenä jostain syystä miekat ja aseet, koska ne oli ulkoisesti hienoja, sähköisiä kimaltelevia. Joten voikin arvata mitä piirsin kaiket illat ja aamut ja mitä askartelin liittyen tähän ”outoon harrastukseen”.*

Jos esimerkiksi käy niin että lapsi kokee itsensä oudoksi, voi hän toimia seuraavalla tavalla. *Erityiskiinnostuksen kohteiden parissa saattoi touhuta salaa, vaikka yöllä, kunhan sitä sai tehtyä ja leikkiä, jopa peiton alla taskulampun kanssa.*

Yksi vastaaja kuvasi ja koki elävänsä niin hienon elämän kuin mahdollista, samoilla mahdollisuuksilla kuin muillakin. Päivääkään hän ei vaihtaisi pois, sillä Tourette on

antanut hänelle paljon enemmän kuin oli kuvitellut, muun muassa suvaitsevaisuutta ja ymmärtämystä. Ei Tourette ole ollut hänelle pelkkä taakka.

*”itsensä pitää hyväksyä ja se pitää hyväksyä ettei parannut ja kun itsensä hyväksyy niin kyl ne sit muutkin vähitellen hyväksyy jos ne ei hyväksy, niin se ei oo mun ongelma”*

### **Lapsuuskokemusten vaikutukset myöhempään elämään.**

Kysymyksen 16 (liite 2) avulla pyrin kartoittamaan sitä, ovatko lapsuuskokemukset vastaajien mielestä vaikuttaneet heidän myöhempään elämäänsä, ja jos ovat niin, kuinka paljon. Vastauksia tuli 9. Kolme vastaajaa koki, että heidän lapsuuskokemuksensa eivät olleet vaikuttaneet myöhempään elämään. Nämä vastaukset eivät yllättäneet, koska nuorten vastaajien elämäkokemus on paljolti vielä edessä eikä takana. Yhdessä vastauksessa kerrottiin, kuinka sisar oli pohtinut suvun mainetta, kun vastaaja oli mennyt tutkimuksiin, mutta äidin mielestä lapsen elämä on paljon tärkeämpi kuin suvun maine. Lapsuuskokemuksistaan vastaajat kertoivat lisää seuraavia muistoja.

*”On saanut varmuutta ja kokemusta, että osaan olla varuillaan ja tietää mitä voi seurata.”*

Vanhemmille tai toiselle heistä voi oman lapsensa käyttäytyminen aiheuttaa negatiivisia tunteita, joista yksi vastaaja kertoi, että

*” – – ni asia on vaikeampi ja hänellä on monesti tapana hermostua varsinkin äänellisille tikseilleni ja passittaa minut omaan huoneeseen.”*

Kaverisuhteisiin ja koulunkäyntiin lapsuuskokemukset ovat vaikuttaneet vastaajien mukaan seuraavanlaisesti.

*” Kun kaverit tietää mikä mulla on niin ei tule ongelmia. Joskus ne sanoo, et vois lopettaa.”*

*”Koulunkäyntiin ja kaverisuhteisiin se vaikutti silloin kun oireet olivat pahimmillaa noin 10-12 vuoden iässä.”*

*”Negatiivisina kokemuksina on että halusin ala-asteen jälkeen jättää ala-asteen taakse ilman että juttujani kantautuu yläasteelle, sitä en pystynyt täysin estämään, petyin siihen. Kyllä tää ymmärryksen puute ja se ettei edes ohjata hoitoon vaan annetaa muka aikuisina jotain yleispäteviä vinkkejä, se ärsyttää. Se pisti vihaamaan itseensä ja suorastaan pakoilemaan harrastuksien pariin joista kukaan ei tunne mua mitään kautta entuudestaan – – halusin rakentaa suojamuurin niiden kokemusten eteen. Mutta tajusin, se on aivan turhaa, ne kokemukset on mitä on, ne on pakko hyväksyä, niitä välttelemällä tulee vain vielä pahempi olo.”*

Lapsuuskokemuksilla on ollut kauas kantoisiakin vaikutuksia, joita aikuiset kertovat, kuten

*”Heikon itsetunnon ja vääristyneen minäkuvan vuoksi olen ajautunut elämässä usein tilanteisiin jossa olen ollut uhri. Vasta aikuisena on oppinut hyväksymään itsensä, rakentamaan eheän itsetunnon ja huomioimaan minut, tekemään valintoja, jotka ovat oikeita ja terveitä.”*

*”Aikuisiällä minulla on ollut ajoittain masennusta, ja uskon, että masennukseen on ollut ainakin yhtenä syynä se, että lapsuudenkokemusteni vuoksi sorrun helposti pitämään itseäni jotenkin ”viallisena” ja muita huonompana.”*

*”On saanut sellaisia kokemuksia joita ei vieläkään unohda mutta niiden kans pärjää. Se että sit pitää kantaa sellasta taakkaa ja ajatuksia mukana on uuvuttavaa. Pääsin lopulta tästä tunnetilasta kun pääsin – –, täysin vieraat ihmiset, kukaan mua ei tunne entuudestaan. Nämä kaikki negatiiviset kokemukset kasvattivat vihaa itteeni kohtaan kuten se että mulla on äärimmäisen heikko impulssin hallinta, sanon mitä mieleen tulee. Se suututti mut, varsinkin että ymmärsin mitä tää käytös on ja ketä se satuttaa.”*

Positiivisiakin kokemuksia vastauksista löytyi. Yhden henkilön kohdalla on myöhemmin koulussa tiedotettu hänen tulostaan ja tämä helpottaa sopeutumista ja vähentää kiusaamista. Muita positiivisia kokemuksia oli seuraavanlaisesti.

*”Koulu on alkanut menemään hyvin ja ticejä on pystynyt pidättelemään niin, etteivät ne juurikaan tule koulupäivän aikana.”*

*”Kavereita on tullut ja löytyy sellaisiakin, joille voi ”sairaudestaan” kertoa.”*

*”Seurusteluun eivät Touretten oireet ole haitanneet, edes näkyvät vaikka joskus vastaaja on ajatellut, et kavereita ne hävettää.”*

*”Vanhemmat ovat oppineet hieman älykkäimmiksi ja osaavat nyt suhtautua yllättävään.”*

*”Äidin kanssa olemme pystyneet asiasta aina puhumaan.”*

*”Kavereihin hyperini tarttuu suoraan, sanovat että sitä hyväntuulisutta ja touhukkuutta just sillä hetkellä minun seurassa ei voi estää.”*

*”Minulle on keskeytynyt hyvä tilannehuumori ja taju, ja siitä on monta hauskaa tilannetta seurannut.”*

*”Mielikuvitus, innovatiivisuus, innostavuus on tehnyt minusta muiden silmin ihan ok ihmisen, ne kompensoi hyvin puutteitani kuten heikko impulssin hallinta ja satunnaiset raivarit.”*

#### **6.4 Viestit varhaiskasvattajille Tourettesta ja lapsen huomioimisesta!**

Kysymyksen 16 (liite 2) avulla halusin saada TS-persoonien kokemuksen äänen kuuluville ja useammassa vastauksessa nousi esille Tourette-tiedon etsimisen tärkeys. Vastajien perusteluita tähän olivat, että ” – yhä tänäkin päivänä tulee eteen asioita lasten ja nuorten vanhemmilla, että kukaan ei tiedä mitään.” ja ” – kaikilla ei ole mitenkään huomattavia oireita.” Seuraavaksi välitän opinnäytetyöni kautta tutkimukseen osallistujien viestit teille lukijat ja etenkin varhaiskasvattajat. Sisältö on suoraa lainausta vastaajilta, ilman minun kommenttejani tai lisäyksiäni.

*On hyvin tärkeää nähdä lapsi kokonaisuutena ja ymmärtää että kyse on hänen persoonastaan, ei sairaudesta. Tämä tulisi hyväksyä ja etsiä työkaluja jotka helpottavat lasta. Lasta tulisi kohdella ihan tavallisesti, ei siis holhottais muttei myöskään karteltais. Pitäisi muistaa, että kaikki lapset ovat yksilöitä ja erilaisuus ei ole mitenkään huono asia vaan rikkaus, sillä jokaisesta meistä löytyy omat vahvuutemme. Lapsen itsetunnon tukeminen on tärkeitä ja kohtaamisessa auttaa tiedon hankkiminen Tourettesta. Päiväkodissa ja koulussa tulisi tehdä selkeät sopimukset ja säännöt ja otettaisiin sitten erikseen Tourette-persoonan jutut huomioon mutta kuitenkin tasavertaisesti muiden kanssa.*

*Aikuisten olisi tärkeä tajuta, että Tourette-lapsi ei voi itse pakkoliikkeilleen mitään, oireita ei saa kieltää, koska ei niitä pysty kontrolloimaan. Eikä siitä ole mitään apua että "käsketään olemaan kunnolla" tai muuta vastaavaa. Tulisi katsoa myös raivareiden taakse, eikä kysyä suoraan "Miksi miksi..."*

*”tuo jankutus soi vieläkin korvissani, vielä niiden lukuisten remmien ja muiden kurituskeinojen saattelemina.”*

*Älkää yrittäkö niitä lapsia käskeä käyttäytymään, sillä he tulevat siitä enemmän kiukuisemmiksi ja alkavat vihaamaan itseään. Kysykää ennemmin mikä harmittaa, vaikka suoraan ja vaikka teitä itseenne harmittaa, niin älkää jyrätkö omia tunteitanne yli lapsen tunteiden, koska tässä mennään yleensä aikuisten kohdalla metsään. Uskokaa*

*tai älkää mutta lapsesta tuntuu tilanne kymmenkertaisesti pahemmalta kuin teistä. Lapsi on keskipiste, hän oppii ja kehittyy, älkää pilatko sitä vähääkään positiivisuutta joka alkaa taas kummuta kun päästään jaloilleen ja jatkamaan. Jos olette epävarmoja ja huomaatte, ettei lapsi kehotuksesta opi tai toistaa samaa toimintoa pitkään, niin sitten on enemmän vialla kuin lapsen tahdossa. Totta kai lapsi tahtoo muuttua ja muuttaa käytöstään, se on itsestään selvää, jopa 6-vuotias ajattelee näin. Varsinkin sellainen tunteva, herkkä adhd / tourette voi olla erittäin tunteellinen ja suorastaan tulla aikuisena polttamaan itsensä piippuun monta kertaa sen takia ettei riitä, ei kelpaa mihinkään, johan se nähtiin, jne. hokemat, solvaukset tai arvostelut. Asiat jotka kerrotte "viattomalle" 8-vuotiaalle, voivat kostautua pahoina seurauksina kun tämä on 18v.*

*Kun aikuinen on viileä mutta lämpimällä otteella asiassa, osaa lapsikin nopeasti rauhoittua. Lapsen kanssa voi vaikka sopia hankalasta tilanteesta esim. raivari, kysyä mielipidettä, miten lapsi haluaa aikuisen toimivan siinä tilanteessa ja päättäkää sitten, miten homma hoidetaan. Mitä vanhemmasta lapsesta on kyse sitä paremmin hän osaa itse vastata mikä on ja miten sen kanssa toimitaan. Nämä ovat huolenpidon osoittamista. Olkaa rohkeita tuomaan oma huoli esille, lapselle se voi merkata enemmän kuin sellainen epämääräinen vouhotus ja käytös.*

*Yhden minulle annetun viestin siirsin tähän osioon, koska tämä osio palvelee sitä enemmän. Toivomme, että tietoisuus Tourestesta lisääntyy varsinkin varhaiskasvatuksen ja koulun parissa työskentelevien keskuudessa. Esim. dokumentit, jotka kuvaavat ihmisiä, jotka huutavat ja kiroilevat tahattomasti tms, vaikka Tourette voi olla hyvin paljon lievempikin ja ilmeisesti useimmiten on. Myös TV-ohjelmissa tms. tuodaan esille niitä raflaavimpia muotoja, jotka antavat vääristyneen kuvan tästä oireyhtymästä. Tällaiset dokumentit aiheuttavat turhaa pelkoa ja huolestumista niille, joilla on diagnoosi, mutta oireet huomattavasti paljon lievempiä tai jopa kokonaan hävinneet.*

## **6.5 Palaute minulle**

Sain palautetta viideltä osallistujalta ja nämä positiiviset mielipiteet lisäsivät motivaatiotani opinnäytetyöhöni. Tutkimus koettiin ehdottomasti tärkeäksi ja aiheen valinta oli vastaajista sopiva. Kyselylomake oli yhdelle vastaajalle liian pitkä, hänen mielestään kysely olisi ehkä aikuiselle hyvä. Toisen vastaajan mielestä kysely oli hyvin tehty

ja siinä sai vastattua kaikkiin kysymyksiin, tehtyä jotain huomioita itsestään sekä herätettyä tunteita, jotka olivat piilossa monta vuotta. Yhden vastaajan mielestä joihinkin kysymyksiin oli vaikea vastata, koska ne esiintyivät kahdesti. Tämän tiedostin jo laatiessani kyselyä, mutta koska samassa kysymyksessä ei suosita kahden käsitteen käyttöä, tuloksena tuli tämä kommentti, joka koski lapsen reagoimista ja huomioimista.

## 7 POHDINTA

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää Touretten monimuotoisuutta varhaiskasvatuksikäisellä, koska silloin usein alkavat Touretten ensioireet näkyä. Tutkimuksessani pyrin löytämään vastauksia lapsuuskokemuksiin ja siihen, kuinka Tourette-persoonat kokivat piirteensä ja sen, miten heidän käyttäytymiseensä reagoitiin.

Toteutuksen näkökulmien rajaus tuotti minulle haastetta, koska asia täytyi pilkkoa, kuten nepsy-persoonillakin. Kaikkea ei voinut saada kerralla, jotta homma olisi pysynyt hallussa. Aineiston hankinnan alussa arvelin, ettei osallistujia välttämättä löytyisi montaa, kun kyseessä ovat kaukaiset lapsuuskokemukset. En rajoittanut osallistujien määrää tai heidän ikäänsä. Aineiston keruun toteutin kyselyllä, johon ilmoittautui 11 vapaaehtoista Tourette-persoonaa. Mielestäni kysely onnistui hyvin, sillä sain kysymyksiini vastaukset ja melkein jokainen vastasi kaikkiin kysymyksiin, osassa vastaukset olivat pitkiä. Minua ilahdutti osallistujien aktiivisuus ja tahto kertoa tarinansa. Olin ollut valmis suurempaankin otosmäärään, mutta tämä lukumäärä osoittautui lopulta sopivaksi. Yllätyin iloisesti nuorien osallistumisesta, siitä kiitos kuuluu myös heidän vanhemmilleen, jotka he ottivat yhteyttä ja välittivät lapselleen tiedon kyselystä.

Onnistuin mielestäni hyvin ratkaisemaan tutkimustehtäväni, jossa käsittelin oireiston monimuotoisuutta ja kokemuksen ääntä. Analysoinnissa vaikeinta olivat kertomukset, joissa oli rankkojakin kokemuksia lapsuudesta. Niiden lukemiseen ja kirjaamiseen meni paljon aikaa, välillä täytyi pitää hengähdystaukoja, että jaksoi käsitellä asiaa. Suurimmaksi huolenaiheeksi nousi vastauksien perusteella ympäristön suhtautuminen Tourette-persoonaan ja heidän piirteisiinsä. Vastaajilla oli yhdenmukaisia kokemuksia siitä, että heitä ei ymmärretty, heidät ymmärrettiin väärin tai tukea ei ollut tarjolla. Onneksi vastauksista löytyi myös positiivisia asioita, vaikka niitä oli huomattavasti vähemmän kuin negatiivisia. Diagnoosin saannin tärkeys nousi opinnäytetyössäni

esille, koska sen jälkeen näkyviin vaikeuksiin saatiin paremmin tukea, jolloin arki helpottui. Kokemuksen ääni kertoi, että Tourette on paljon muutakin kuin ticit ja juuri tuo muu on se elämää hankaloittavampi asia, josta olen maininnut myös teoreettisessa osuudessani.

Tutkimuksesta nousi esille, että yli puolella vastaajista persoonallisia piirteitä ei otettu huomioon päiväkodissa tai koulussa. Sama ilmiö näkyi Nikkolan (2007) tutkimuksesta, jonka mukaan päiväkodissa oli huomattu Touretten oireet neljällä lapsella kahdeksasta. Tietoa ja taitoa tällaisen lapsen kohtaamisesta on edelleenkin liian vähän. Saman asian puolesta puhuvat minun ja aiemmin tehtyjen tutkimusten tulokset, vanhempien ja asianomaisten kokemukset sekä yleisten keskustelupalstojen keskustelut aiheesta.

Tutkimusten eri näkökulmat kokemuksesta nivoutuvat vahvasti yhteen. Tämä tieto meidän jokaisen tulisi ottaa huomioon silloin, kun teemme työtä lapsen ja hänen perheensä parissa. Uskon tutkimustulosten pohjalta varhaiskasvatuksen ammattilaisten miettivän, kuinka he voisivat paremmin tukea TS-piirteistä lasta. Kasvattajan tulisi miettiä, että mihin piirteisiin hänen tulisi reagoida ja mitkä teot kannattaisi jättää vähemmälle huomioimiselle, vaikka jokin piirre hänessä ärsyttäisikin. Uskallan väittää, että tutkimukseni suorat lainaukset ja TS-persoonien kokemukset pistävät kasvattajat pohtimaan lasta kokonaisvaltaisemmin.

Tutkimuksesta saamani tieto antoi minulle enemmän uskottavuutta, liittyen Tourettea koskevaan kirjallisuuteen. Tutkimukseni ja aikaisemmin julkaistu kirjallisuus näyttävät keskustelevan samankaltaisista piirteistä. Nämä puolestaan antavat luotettavuutta tutkimukselleni, vaikka otos ei ollut määrällisesti suuri. Tulokset olivat vastaavanlaisia TS:n oireistosta, joita käsittelemme luvussa 2.1.3. Esimerkiksi teoriassa tarkkaavaisuus- tai keskittymisvaikeutta esiintyi noin 50 prosentilla, joka omissa tuloksissani oli 67 prosenttia. Myös pakko-oireisuus oli yhtenevä teorian ja tuloksieni kanssa. Touretten oireyhtymän luonteenomaiseksi piirteeksi mainittiin teoriassa impulsiivisuus, joka tuloksissani löytyi 87,5 prosentilta vastaajista.

Tutkimuksesta nousi esille myös kokemus siitä, että TS-persoonien vanhempia syyllistettiin lapsensa käyttäytymisestä. Sama ilmiö nousi esille Nikkolan (2007, 27, 31) tutkimuksessa, yli puolet vanhemmista mainitsi ymmärryksen puutteen, Tourette-

persoonaa tai vanhempia kohtaan. Ymmärryksen puute ilmeni esimerkiksi oireiden tulkitsemisena tahalliseksi ja siitä rankaiseminen, vanhempien syyllistäminen ja erilaisuuden ymmärtämättömyys. Myös vanhempien reagoiminen lapsensa oireiluun nousi esille tutkimuksessani, jossa erilaiset tunteet olivat mukana kuten ymmärrys, häpeä, viha, kieltäminen, hyväksyntä ja tietämättömyys, joten reagointi voi olla ristiriitaista. Samankaltaisia tuntemuksia esiintyi myös Nikkolan (2007, 26) tutkimuksessa, jossa vanhemmat kokivat lapsensa oireiden johdosta erilaisia tuntemuksia kuten epätietoisuutta, väsymistä, ärsyyntymistä, vihaisuutta ja syyllisyyttä. Nämä Nikkolan tulokset vahvistavat paljon sitä, mitä vastaajani ovat kokeneet eli syy-seuraussuhdetta.

Tutkimusprosessin aikana sain syvällisempää pohdittavaa kun keskustelin puhelimitse Tourette-asiantuntija ja kouluttaja Taina Lehtiö kanssa 30.8.2010 opinnäytetyöstäni. Hän toi mielestäni hyvin samanlaisia mietteitä ja asioita esille, kuin itselläni on lapsen ja aikuisen kohtaamisesta. Keskustelussa pohdimme tämän ja seuraavan kappaleen asioita. Esimerkiksi, että tarkastelemmeko Tourettea vain lapsen ongelmana, irti ympäristöstä vai tulisiko meidän kasvattajien tarkastella enemmän omaa toimintaamme ja asenteitamme. Mitä me todella tiedämme oireyhtymästä ja kuinka me lähestymme lasta tai hänen persoonallisia piirteitään. Annammeko lapsen olla oma itsensä vai yritämmekö muuttaa hänen persoonaansa. Kasvattajan tulisikin miettiä omia näkemyksiään siitä, herättävätkö lapsen piirteet hänessä tiettyjä tuntemuksia, jotka mahdollisesti voivat nousta jostakin, kuten hänen omista lapsuuskokemuksistaan. Tämän itseensä kohdistuvan tarkastelun tuloksena voimme nähdä lapsen toisenlaisesta näkökulmasta ja saada vastauksia esimerkiksi ajatukseen, että onko lapsella piirteitä joita ei voi hyväksyä ja miksi ei.

Meidän aikuisten tulisi pysähtyä miettimään edellä mainittuja asioiden lisäksi sitä, haluammeko ottaa haasteita vastaan ja muuttaa toimintatapaamme, että lapsella olisi hyvä olla vai pidämmekö omaa toimintaamme ainoana oikeana tapana toimia, pyrkimällä muuttamaan lasta. Jos muutamme toimintaamme, kuinka pitkälle olemme valmiita muuttamaan käyttäytymistämme lapsen parhaaksi? On paljon asioita, joita meidän kaikkien kasvattajien tulisi pohtia, että osaisimme toimia lapsen edun mukaisesti. Olen pohtinut yllä mainittuja asioita itsestäni ja kehittynyt tämän opinnäytetyön prosessin aikana ajattelemaan kohtaamisen tärkeyttä. Vaikka Tourette tuo elämään haastetta, se antaa myös paljon. Jokaisen tulisi pysähtyä miettimään haasteidenkin keskellä sitä, mitä hyvää lapsessa on. Varhaiskasvattaja voisi tarkastella myös sitä, kuinka lap-



sen etu toteutuu työyhteisössä ja riittävätkö resurssit. Kuka määrittelee lapsen normaaliuden tai poikkeavuuden? Paljon löytyy kiinnostavia näkökulmia, joita haluaisin lähteä tutkimaan.

Opinnäytetyö on antanut minulle tietoa, joka on ollut kuin ovi syvemmälle Tourette-persoonien kokemuksiin ja se on auttanut paremmin ymmärtämään heidän ajatusmaailmaansa. Uskon, että siitä on hyötyä nyt ja tulevaisuudessa, jos työskentelen Tourette-persoonien ja heidän läheistensä kanssa. Sain uutta tietoa Tourette-persoonien kokemuksesta ja jatkan eteenpäin pohtimalla syvemmin vuorovaikutustani erityistuen tarpeessa olevien kannalta. Minua kiinnostaisi myös lähteä tutkimaan Sosiaali-, terveys- ja kasvatusalan opettajien tietoutta Tourettesta. Uskon, että opettajien tietämyksen pohjalta tulevat ammatillaiset saavat opiskelussaan tietoa ilmiöstä, jos opettajalla sitä on ja hän jakaa tietonsa oppilaille.

Moni kasvattaja varmaankin miettii, osaako kasvattaa lapsensa oikein tai mitä tekisi haastavasti käyttäytyvän lapsen kanssa. Vanhempien ajatuksissa voi olla kysymyksiä myös siitä, kuinka paljon heidän täytyy venyä ilman tukea, joustaa ja jaksaa. Ehkä he eivät tiedä, mihin yhteiskunnan tukiin he ovat oikeutettuja ja löytyykö kotipaikkakunnalta asiantuntevia viranomaisia. Saavatko vanhemmat näihin ajatuksiinsa vastauksia, riippuu siitä kuinka asiantuntevaa tietoa yhteiskunnassamme on Tourettesta. Näihin kysymyksiin yhteiskunnassamme pitäisi ottaa kantaa ja tehtävä jotakin, kuten annettava koulutusta Tourettesta kasvatus-, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille, alaa opettaville opettajille ja opiskelijoille. Tavoitteena tulisi olla, että erityisvaikeuksistaan huolimatta lapsesta kasvaisi tasapainoinen yhteisön jäsen ja että vanhemmat sekä kasvattajat saisivat tukea kasvatustyölleen tässä kovasti muuttuvassa yhteiskunnassa.

Tourettesta ja muista harvinaisemmista oireyhtymistä kärsivälle ei välttämättä ole saatavilla vertaistukea. Vertaisryhmiä ei mahdollisesti ole perustettu omalle tai lähikunnalle jossa asuu, jolloin vanhemmat kamppailevat yksin kokemustensa kanssa. Pyrin tekemään nyt omalta osaltani Tourettea tutummaksi opinnäytetyön merkeissä, että me lasten parissa työskentelevät ja vanhemmat saisimme enemmän tietoa Touretten vaikutuksesta lapseen. Olen ottanut askeleen tähän suuntaan perustamalla Facebookin keskustelualueelle suljetun ryhmän, Touretten oireyhtymä – vertaisryhmä. Siihen liittymiseen tarvitaan ryhmän ylläpitäjien lupa. Toivon, että tämä ryhmä antaa vanhemmille, asianomaisille ja läheisille tietoa ja etenkin vertaistukea. Lisäksi Suo-

men Tourette-yhdistyksellä on tärkeä rooli toimiessaan TS-persoonien, heidän perheittensä ja muiden asiasta kiinnostuneiden yhdyssiteenä. Suosittelen olemaan yhteydessä yhdistykseen, jos haluaa tietää Tourettesta enemmän.

## LÄHTEET

- Anderson, Phil. 3.6.2011. Tourette Syndrome: Causes, Symptoms, Treatment. Schoolworkhelper-St. Rosemary Educational Institution. WWW-dokumentti. <http://schoolworkhelper.net/2011/06/tourette-syndrome-causes-symptoms-treatment/>. Luettu 31.10.2011 & 28.1.2012
- Arajärvi, Terttu & Varilo, Esko (toim.)1992. Lastenpsykiatria tänään. 4. painos. Espoo: Weilin + Göös.
- Dansk Tourette Förening. Hvad ed Tourette Syndrom? WWW-dokumentti [http://www.tourette.dk/Dansk\\_Touretteforening/Forside.html](http://www.tourette.dk/Dansk_Touretteforening/Forside.html) Luettu ja käännetty 16.6.2010
- Friis, Leila, Seppänen, Raija & Mannonen, Marjatta 2006. Lasten ja nuorten mielen-terveystyö. 2.painos. Helsinki: WSOY.
- Gillberg, Christopher. 2001. Touretten oireyhtymä. Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset. Jyväskylä: PS-Kustannus
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes. Pirkko, Sajavaara, Paula. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Honkanen, Visa, Malin, Marja-Leena, Rinne, Riitta & Viitanen, Jorma 1996. Sata harvinaista, Tietoa pienistä vammaisryhmistä. Oppaita 30. Stakes. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Huttunen, Matti 6.11.2011. Tietoa potilaalle. Nykimishäiriöt (Touretten oireyhtymä). Lääkärikirja Duodecim. Luettu 18.1.2012.
- Jalanko, Hannu. lastentautien erikoislääkäri. Lapsen nykimishäiriö. Lääkärikirja Duodecim. tarkastettu 10.10.2010. luettu 18.1.2012. WWW-dokumentti [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00519](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00519)
- Joseph Jankovic, M.D. 18.10.2001. Tourette's Syndrome. The New England Journal of Medicine. 2001; 345:1184. [www.nejm.org](http://www.nejm.org). Luettu 18.1.2012.
- Kerola, Kyllikki, Kujanpää, Sari & Timonen, Tero 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Korvenkallas, Ari 2010. Nepsytieto 1-3 Lasten neuropsykiatria: Erityislapsen haasteet arjessa. Autismikirjo, Tourette, adhd/add, dysfasia – ominaisuudet = nepsyoireet. Luento Tampereella syksy 2010. Nepsy-hanke Neptunus. Moniste tutkijan hallussa.
- Lehtiö, Taina. Tourette asiantuntija ja kouluttaja. Puhelinkeskustelu 30.8.2010.
- Lehtiö, Taina. 2010. Touretten oireyhtymä – Aikuistuvan nuoren tukeminen. Luento 4.6.2010. Helsinki: Autismisäätiö. Materiaali tutkijan hallussa.
- Lönnerberg, Maria 2006. Mikä on Touretten oireyhtymä? Teoksessa Nurmi, Leena & Pesonen, Kaija (Toim.) Elämää Touretten oireyhtymän kanssa. Juva: PS-Kustannus

Michelsson, Katarina, Saresma, Ulla, Valkama, Kristiina & Virtanen, Pirkko 2001. MBD ja ADHD, diagnosointi, kuntoutus ja sopeutuminen. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Ps-Kustannus.

Nikkola, Laura 2007. Touretten oireyhtymä varhaiskasvatuksen näkökulmasta – mielipiteitä ja kokemuksia vanhemmilta sekä tietoa asiantuntijoilta. Tutkielma. Lastentarhanopettajan koulutus. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Helsingin yliopisto.

Nurmi, Leena & Pesonen, Kirsi (toim.) 2006. Elämää Touretten oireyhtymän kanssa. Juva: PS-Kustannus.

Opetushallitus. Tunteesta tunteeseen - Ihmismielen tarinat kuvin ja sanoin. WWW-tiedosto

[http://www.edu.fi/tunteesta\\_tunteeseen/tunteet\\_mita\\_ne\\_ovat](http://www.edu.fi/tunteesta_tunteeseen/tunteet_mita_ne_ovat) Luettu 14.6.2010.

Pihlaja, Päivi (toim.) & Viitala, Riitta. 2004. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY

Piispa, Taina 2007. Erilaisuuden kohtaaminen – Neurologiset oireyhtymät autismin kirjo. Luento 5.2.2007 Lohja. Materiaali tutkijan hallussa.

Pinola, Laura & Toivonen, Elina. 2005. Tourette – lapsen elämää, tapaustutkimus vanhempien kokemuksista. Erityispedagogiikan pro gradu - tutkielma. Joensuun yliopisto.

Pohjankunnas, Elina 2010. Alle kouluikäisen Neopsytiö 1-2: Autismikirjo, Tourette, adhd/add, dysfasia – ominaisuudet = nepsyoireet. Nepsy-hanke Neptunus. Luento Tampereella syksy 2010. Moniste tutkijan hallussa.

Rintahaka, Pertti. 2006. Tietoa Touretten oireyhtymästä. Touretten oireyhtymää käsittelevän sarjan yhteenvedon päivitys 3/2006. Helsinki: Suomen Lastenhoitoyhdistys. ADHD-keskus.

Rintahaka, Pertti. Touretten oireyhtymä ja muut nykimishäiriöt. Duodecim lehti 2007;123:1213–1219. WWW-dokumentti

<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96486.pdf> Luettu 18.8.2010

Räsänen, Eila 2004. Nykimishäiriöt. Teoksessa Moilanen, Irma, Räsänen, Eila, Tamminen, Tuula, Almgvist, Fredrik, Piha, Jorma & Kumpulainen, Kirsti (toim.) Lasten ja nuorisopsykiatria. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. (Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.)

Schopp, Leena 2008. Haastava lapsi kotona ja koulussa – kuntoutusohjauksen näkökulma. Lasten neuropsykiatrian työryhmä. Tays. lastenpsykiatrian klinikka.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005. Sosiaali- ja terveysalan

tutkimus- ja kehittämiskeskus. Oppaita 56. Helsinki: Stakes. (Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.) WWW-dokumentti <http://varttua.stakes.fi/NR/rdonlyres/DD04983E-D154-4FE4-90A1-E2690175BE26/0/vasu.pdf> Luettu 11.5.2010

Suomen Tourette yhdistys [www.tourette.fi](http://www.tourette.fi)

Tiililä, Ulla. Temperamentti vai Tourette. Helsingin Sanomat 1.12.2000. Kotimaisten kielten keskus. WWW-dokumentti <http://www.kotus.fi/index.phtml?s=1184> Päivitetty 8.7.2008. Luettu 5.6.2010.

Tourette-action. Iso-Britannia. Tourette Syndrome Association of United Kingdom. Yrityksen WWW-sivut <http://www.tourettes-action.org.uk/about-tourette-syndrome/> Luettu ja käännetty 16.6.2010.

Viljamaa, Janne 2009. Mitä minä teen tämän lapsen kanssa? Haastavan lapsen kasvatusta. Helsinki: Minerva-Kustannus.

Voutilainen, Arja 2001. Touretten oireyhtymä Suomessa. Teoksessa Gillberg, Christopher. Touretten oireyhtymä, Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset. Jyväskylä: Ps-Kustannus

Westerinen Hannu 18.5.2009. Nykimishäiriöt lapsuusiässä. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. 2012.

**Diagnostiset kriteerit (Nykimishäiriöt)**

**Diagnostiset kriteerit ICD-10:n mukaan**

**F95 Nykimishäiriöt (ICD-10)**

Näissä häiriöissä pääoireena on nykiminen. Nykiminen on tahdotonta, nopeaa, toistuvaa ja rytmittömää stereotyyppistä motorista liikettä tai ääntelyä. Liike on äkillistä ja tarkoituksetonta ja siihen osallistuvat tavallisesti tietyt lihasryhmät. Nykimiset tuntuvat mahdottomilta vastustaa, mutta ne ovat yleensä tukahdutettavissa joksikin aikaa. Stressi pahentaa niitä ja ne katoavat nukkuessa.

Sekä motoriset että äänelliset nykimishäiriöt jaetaan yksinkertaisiin ja monimuotoisiin, vaikka rajat eivät ole tarkasti määritellyt. Tavallisia yksinkertaisia motorisia nykimisiä ovat silmien räpyttely, niskan nykiminen, olkapäiden kohauttelu ja kasvojen vääntely. Yleisiä yksinkertaisia äänellisiä nykimishäiriöitä ovat rykiminen, kurkun karauttelu, niiskuttaminen ja viheltäminen.

Yleisiä monimuotoisia motorisia nykimisiä ovat itsensä lyöminen, hyppiminen ja nilkuttaminen. Tavallisiin monimuotoisiin äänellisiin nykimishäiriöihin kuuluvat tiettyjen sanojen toistelu, sosiaalisesti paheksuttavien (usein säädyttömien) sanojen käyttö (koprolalia) sekä omien äänien tai sanojen toistaminen (palilalia).

Nykimishäiriöiden vaikeusasteissa on huomattavaa vaihtelua. Yhdessä ääripäässä ilmiö on lähes normaali, 1/5-1/10:lla lapsista ilmenee ohimeneviä nykimisoireita jossakin vaiheessa. Toisessa ääripäässä on Touretten syndrooma, joka on harvinainen, krooninen ja vaikeimmillaan toimintakyvyttömäksi tekevä häiriö. Ei ole varmaa, ovatko edellä kuvatut häiriöt eri häiriöitä vai saman häiriön vastakkaisia ääripäitä, jälkimmäinen vaihtoehto on todennäköisempi. Nykimishäiriöt ovat yleisempiä pojilla kuin tytöillä ja nykimishäiriöitä on usein muillakin lapsen suvussa.

**Erotusdiagnoosi**

Nykimishäiriöt eroavat muista motorista häiriöistä seuraavasti: (a) nykimishäiriöissä liikkeet ovat äkillisiä, nopeita, ohimeneviä ja rajoittuneita, (b) oireet toistuvat aika ajoin, (c) ei ole näyttöä tilan aiheuttavasta neurologisesta häiriöstä, (d) oireet katoavat tavallisesti unen aikana ja (e) oireita voi tahdonalaisesti vähentää tai jopa lopettaa. Rytmittömyys erottaa nykimishäiriöt stereotyyppisistä toistuvista liikkeistä, joita

**Diagnostiset kriteerit (Nykimishäiriöt)**

esiintyy autismissa ja älyllisessä kehitysvammaisuudessa. Kaavamaiset motoriset toimintamaneerit ovat usein monimutkaisempia ja vaihtelevampia kuin nykimishäiriöissä.

Obsessiiviskompulsiiviset toiminnat voivat joskus muistuttaa monimutkaisia nykimisoireita, mutta eroavat siten, että niiden muoto usein määrittyy tarkoituksen mukaan (kuten jonkin kohteen koskettelu tai kellon numeroiden muuttelu) eikä lihasryhmien mukaan. Erottelu on kuitenkin joskus vaikeaa. Nykimishäiriöt esiintyvät usein erillisenä ilmiönä, mutta ei ole harvinaista, että niihin liittyy tunnehäiriöitä, erityisesti obsessiivisia ja hypokondrisia oireita. Myös erityiset kehitysviivästymät voivat esiintyä yhdessä nykimishäiriöiden kanssa. Ei ole selvää rajaa erottamassa tunnehäiriöön liittyvää nykimishäiriötä nykimishäiriöstä, johon liittyy tunnehäiriö. Diagnoosiksi valitaan poikkeavuuden päätyyppi.

**F95.0 Väliaikainen nykimishäiriö**

Täyttää nykimishäiriön yleiskriteerit, on tavallisin nykimishäiriö ja yleisin 4-5-vuotiailla. Nykimiset ovat yleensä silmien räpyttelyä, kasvojen ilmehdintää tai pään nykimistä. Joskus nykimishäiriö ilmenee yksittäisenä jaksoneuna, mutta usein on myös toipumisvaiheita ja uusiutumisia kuukausien aikana. Diagnostiset kriteerit: A) Yksittäisiä tai monimuotoisia motorisia tai äänellisiä nykimisoireita tai molempia useita kertoja päivässä, useimpina päivinä, vähintään neljän viikon ajan. B) Häiriö ei kestä yli vuotta. C) Ei todeta Touretten oireyhtymää, eikä häiriö ole seuraus elimellisestä syystä tai lääkityksen sivuvaikutuksista. D) Alkaa ennen 18 vuoden ikää.

**F95.1 Pitkäaikainen motorinen tai äänellinen nykimishäiriö**

Häiriö täyttää nykimishäiriön yleiskriteerit. Diagnostiset kriteerit: A) Motorisia tai äänellisiä nykimisoireita, mutta ei molempia, useita kertoja päivässä, useimpina päivinä, vähintään vuoden ajan. B) Oireettomat jaksot kyseisen vuoden aikana eivät kestä kahta kuukautta pidempään. C) Ei todeta Touretten oireyhtymää, eikä häiriö ole seuraus elimellisestä syystä tai lääkityksen sivuvaikutuksista. D) Alkaa ennen 18 vuoden ikää.

**F95.9 Määrittämätön nykimishäiriö**

**Diagnostiset kriteerit (Nykimishäiriöt)**

Tähän ryhmään kuuluvat vain sellaiset nykimishäiriöt, jotka täyttävät yleiset kriteerit, mutta alaryhmää ei ole määritelty tai häiriö ei täytä kriteereitä diagnooseista F95.0, F95.1 tai F95.2.

**F95.2 Samanaikainen äänellinen ja motorinen monimuotoinen nykimishäiriö**

(Kombinerade vokala och multipla motoriska tics, Syndroma Gilles de la Tourette)

Diagnoosikoodiin sisältyy Suomessa Gilles de la Touretten oireyhtymä, Ekopraksia, Kopropraksia ja yhtäaikainen äänellinen ja motorinen monimuotoinen nykimishäiriö (de la Touretten oireyhtymä)

**Diagnostiset kriteerit:**

**A) Monimuotoisia motorisia ja yksi tai useita äänellisiä nykimisoireita häiriön aikana, mutta ei välttämättä samanaikaisesti.**

**B) Nykimisoireiden frekvenssin tulee olla monia kertoja päivässä, lähes joka päivä, yli vuoden ajan, eivätkä oireettomat jaksot kyseisen vuoden aikana saa kestää yli kahta kuukautta.**

**C) Alkaa ennen 18 vuoden ikää.**

**Huomautukset**

Gilles de la Touretten oireyhtymä on nykimishäiriö, johon liittyy tai on liittynyt monimuotoisia motorisia sekä yksi tai useita äänellisiä nykimisiä, vaikkei välttämättä samanaikaisesti. Häiriö alkaa lähes aina lapsuudessa tai nuoruudessa. Häiriö tavallisesti pahenee nuoruusiässä ja jatkuu usein aikuisiällä. Usein motoriset nykimisoireet kehittyvät ennen äänellisiä. Äänioireet ovat usein monimuotoisia räjähdysmäisiä toistuvia ääntelyitä, rykimisiä ja murahduksia, joihin saattaa liittyä säädyttömiä sanoja tai lauseita. Joskus oireisiin kuuluu toisten ihmisten liikkeiden tahatonta toistelua (ekopraksia), joka voi olla luonteeltaan rivoa (kopropraksia). Kuten motorisiakin voi äänellisiäkin nykimisoireita tahdonalaisesti estää lyhyitä aikoja, stressi pahentaa oireita ja oireet häviävät unen aikana.



**Diagnostiset kriteerit (Nykimishäiriöt)**

**Touretten oireyhtymän diagnosointikriteerit DSM-IV: n mukaan**

- A)** Sekä useita motorisia nykäyshäiriöitä että yhtä tai useampaa äänellistä nykäyshäiriötä on esiintynyt jonkin aikaa sairaiden aikana, ei välttämättä samanaikaisesti. (Nykäys eli tic on äkillinen, nopea, uusiutuva, epärytmisen ja kaavamainen motorinen liike tai äännähdys.)
- B)** Nykäyksiä esiintyy useita kertoja päivässä (yleensä kohtauksina) lähes päivittäin tai ajoittain yli vuoden pituisen jakson ajan siten, että ne eivät ole kerrallaan poissa kolmea kuukautta kauemmin.
- C)** Häiriö aiheuttaa selvästi ahdistusta tai merkittävää haittaa sosiaalisella, ammatillisella tai muulla tärkeällä toiminnan alueella.
- D)** Alku ennen 18 vuoden ikää
- E)** Häiriö ei johdu minkään kemiallisen aineen (esim. stimulantin) suorasta fysiologisesta vaikutuksesta tai ruumiillisesta häiriöstä (esim. Huntingtonin tauti tai postvirallinen enkefaliitti)

Lähde: Gillberg Christopher. 2001. 16. Touretten oireyhtymä, Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset. Ps-Kustannus.

- A)** Both multiple motor and one or more vocal tics have been present at some time during the illness, although not necessarily concurrently. (A tic is a sudden, rapid, recurrent, nonrhythmic, stereotyped motor movement or vocalization.)
- B)** The tics occur many times a day (usually in bouts) nearly every day or intermittently throughout a period of more than 1 year, and during this period there was never a tic-free period of more than 3 consecutive months.
- C)** The disturbance causes marked distress or significant impairment in social, occupational, or other important areas of functioning.
- D)** The onset is before age 18 years.
- E)** The disturbance is not due to the direct physiological effects of a substance (e.g., stimulants) or a general medical condition (e.g., Huntington's disease or postviral encephalitis).

Lähde: Englannin kielinen versio suoraan Suomen Tourette yhdistyksen sivuilta

## Kyselylomake

### KYSELYLOMAKE (sähköisenä)

#### Vastaaajien taustatiedot

1. Sukupuoli \_\_\_\_\_
2. Minkä ikäinen olet? \_\_\_\_\_
3. Minkä ikäisenä sinulla on todettu Touretten oireyhtymä? \_\_\_\_\_
4. Onko todettu muita liitännäisoireistoja / -yhtymiä?  
(esim. adhd, pakko-oireisto, asperger, jne.) mitä? \_\_\_\_\_

#### Oireisto

5. Mitä seuraavia piirteitä / oireita / vaikeuksia sinulla on ollut alle kouluikäisenä tai 1-2. luokalla? (Yhdelle ominaisuudelle voi valita myös molemmat vaihtoehdot.)

Piirteet/Oireet	alle kouluikä	1-2. luokka
Motoriset nykimisoireet		
Äänelliset nykimisoireet		
Pakko-oireista käyttäytymistä		
Jumittumista asiaan tai tekemiseen		
Rumia sanoja/ epäsopiva puhe		
Aistiherkkyyttä (näkö, kuulo, haju, maku, tunto)		
Tarkkaavaisuus- / keskittymisvaikeutta		
Ylivilkkautta		
Impulsiivisuutta (toimiminen hetken mielijohdeesta)		
Sosiaalisen kanssakäymisen vaikeutta		
Agressiivisuutta / raivokohtauksia		
Oppimisvaikeutta		
Univaikeutta		
Poikkeava/korostunut seksuaalisuus		
Itseään vahingoittava käytös		
Jotain muuta		

6. Kuinka paljon seuraavia piirteitä / oireita / vaikeuksia sinulla on ollut alle kouluikäisenä tai 1-2. luokalla? (Vastaa kokemasi määrä keskimääräisesti)

Ominaisuudet	ei lainkaan	vähän	paljon	en tiedä
Motoriset nykimisoireet				
Äänelliset nykimisoireet				
Pakko-oireista käyttäytymistä				
Jumittumista asiaan tai tekemiseen				

## Kyselylomake

Rumia sanoja / epäsopiva puhe				
Aistiherkkyyttä (näkö, kuulo, haju, maku, tunto)				
Tarkkaavaisuus- / keskittymisvaikeutta				
Ylivilkkautta				
Impulsiivisuutta (toimiminen hetken mielijoh- teesta)				
Sosiaalisen kanssakäymisen vaikeutta				
Agressiivisuutta / raivokohtauksia				
Oppimisvaikeutta				
Univaikeutta				
Poikkeava / korostunut seksuaalisuus				
Itseen vahaingottava käytös				
Jotain muuta				

7. Vastatessasi edellisiin taulukoihin jotain muuta, niin kuvailisitko mitä muita piirteitä / oireita / vaikeuksia sinulla on ollut.
8. Millaiset asiat vaikeuttivat elämääsi tai lisäsivät oireita?
9. Millaiset asiat helpottivat arkeasi tai oireita?
10. Kuinka päiväkodissa, koulussa tai muussa hoitopaikassa reagoitiin sinulle kuuluvia persoonallisia piirteitä tai oireita?
11. Miten nämä sinulle kuuluvat piirteet otettiin huomioon päiväkodissa, koulussa tai muussa hoitopaikassa?
12. Kuinka asuinympäristösi reagoi sinun piirteisiin tai oireihin? (esim. koti, kaverit, naapurit)
13. Miten nämä sinulle kuuluvat piirteet otettiin huomioon asuinympäristössäsi?
14. Kuinka toivoit muiden ihmisten suhtautuvan sinuun tai oireisiisi?
15. Mitä haluat kertoa lapsuudestasi tai lapsuuskokemuksistasi?
16. Onko lapsuuskokemuksesi mielestäsi vaikuttanut myöhempään elämään? Jos ovat niin kuvailisitko, kuinka ne ovat mielestäsi vaikuttaneet? (esim. opiske- luun, kaveri /parisuhteeseen, vanhempiisi.)

**Terveiset varhaiskasvattajille**

17. Millaista viestiä haluat välittää opinnäytetyöni kautta varhaiskasvattajille Touretten oireyhtymästä ja lapsen huomioimisesta? (Varhaiskasvattajalla tarkoitan tässä niin ammattilaista kuin vanhempiakin, jotka ovat mukana lapsen kasvatuksessa)

**Palaute kyselystä**

18. Millaista palautetta haluat antaa minulle?

***Paljon kiitoksia arvokkaista tiedoista kun vastasit kyselyyn!***