



Norsk Tourette Forening

# Tourettes syndrom

## *Til arbeidsgivere*



Erfaringsmessig er det en del personer som kvier seg for å fortelle sin arbeidsgiver at de har Tourettes syndrom (TS).

Tourettes syndrom er en lite kjent og myteomspunnet diagnose, og fremstilles sjelden korrekt på film og TV. Det er ofte fokus på personer som er hardt rammet med voldsomme tics og ekstreme ytringer og vokale utbrudd. Dette gir opphav til misoppfatninger av hva TS er, og bidrar til en feil oppfatning om at dette er det mest typiske kjennetegnet.

De fleste med TS har moderate tics som de kan håndtere som voksne. TS kan allikevel påvirke hverdag og arbeidsliv. De fleste kan være i arbeid, helt eller delvis. Forståelse fra sin arbeidsgiver kan være en viktig faktor.

Vi håper denne informasjonen kan hjelpe deg som arbeidsgiver.

## Hva er Tourettes syndrom?

Tourettes syndrom er en lite kjent nevrobiologisk tilstand som kjennetegnes av tics.

### Tics:

- er plutselige, ufrivillige, raske, gjentatte, formålsløse bevegelser eller lyder.
- kan variere i hyppighet og intensitet gjennom dagen, over uker eller måneder.
- kan midlertidig undertrykkes, men kun i korte perioder.
- flytter seg ofte fra en kroppsdel til en annen
- kan i varierende grad bli forsterket av angst, stress, nervøsitet, kjedsomhet, å glede seg til noe, lite søvn, enkelte medikamenter, osv.

Noen tics er mer plagsomme i hverdagen enn andre.

**Eksempler på tics kan være** øyeblikking, ansiktsgrimaser, neserynkning, hodekast, armbevegelser, klapping, piping, harking, snufsing, stamming, hyl, mm.

Symptomene på Tourettes syndrom starter vanligvis i tidlig skolealder. Det naturlige forløp varierer betydelig fra person til person, og hvor hardt man er rammet varierer fra meget lette tilfeller til en alvorlig tilstand. Tourettes syndrom kan ikke kureres. Noen bruker medisiner for å dempe ticsene.

## Uakseptabelt språk

Mindre enn 15 prosent av de som har Tourettes syndrom har uakseptabelt språk eller banning. De som strever med dette kan vanskelig kontrollere den voldsomme trangten til å si «det forbudte» selv om det er helt det motsatte av hva de mener.

## Tilleggs vansker

Tilleggs vansker kan forekomme ved TS. De vanligste er ADHD, tvangstanker / tvangshandlinger (OCD) og angst. Tilleggs vanskene kan for noen skape større utfordringer enn ticsene i seg selv.

## Hvordan kan Tourettes syndrom påvirke arbeidshverdagen?

Det er store variasjoner når det gjelder hvorvidt Tourettes syndrom påvirker hverdag og arbeidsliv. De fleste fungerer like godt som alle andre, mens noen kan ha behov for tilrettelegging i større eller mindre grad. Symptomene på TS kan variere mye, og de som har TS kan ha gode og dårlige perioder. Plagene kan variere fra dag til dag eller fra uke til uke. Noen har det vanskeligere om høsten/vinteren enn om sommeren.

Noen opplever det som vanskelig å måtte be om fri fra arbeid i forbindelse med behandling.

Noen kan ha en rutinepreget atferd og tåle forandringer dårlig.

Å bryte ut av faste rutiner ved høytider og ferie kan oppleves vanskelig for noen. Tydelige avtaler vil være til stor hjelp.

Tics er i seg selv energikrevende. Nye tics som kommer til kan være ekstra vanskelig, og føre til en periode der en er mer sliten enn ellers.

Tourettes syndrom skiller seg fra andre bevegelsesforstyrrelser ved at tics kan undertrykkes i perioder. Det positive med dette er at det for de fleste er mulig å holde tilbake bevegelser som ville påvirket en arbeidsoppgave. Å undertrykke tics er imidlertid energikrevende, og kan føre til at noen bruker noe lengre tid på ulike oppgaver. Dette kan for noen gjøre det vanskelig å arbeide 100 %, da de bruker lengre tid enn andre på å hente seg inn igjen etter en arbeidsdag.

Noen har problemer med søvn, noen får ikke sove og noen sover urolig, blant annet på grunn av tics under søvn. Medisiner kan også medføre tretthet.

Sensorisk overfølsomhet kan medføre at den minste lyd i enkelte situasjoner kan virke forstyrrende. Åpne kontorlandskap kan være vanskelig for noen.

## Hvordan kan du som arbeidsgiver bidra til en god arbeidshverdag?

- **Dialog.**  
Åpen og god dialog med arbeidstaker er viktig. Hyppige samtaler kan være aktuelt og positivt.
- **Forståelse**  
Ha forståelse for at det kan være vanskelig å få hverdagen til «å gå opp».
- **Forutsigbarhet**  
Ha aksept for at det kan være vanskelig å arbeide utover arbeidstid dersom dette ikke er planlagt, og at det kan være vanskelig å stille opp på kort varsel på en fridag. Det handler ikke om uvilje til å «trå til», men at det kan være vanskelig

å omstille seg på kort varsel. For arbeidstakere som arbeider turnus/ skift vil forutsigbarhet i forhold til arbeidsdager i god tid være viktig. Unngå unødige endringer i avtaler.

- **Fleksibilitet**

Fleksibiliteten i arbeidslivet må være gjensidig, og stiller krav til både arbeidsgiver og arbeidstaker. God kommunikasjon og klare avtaler er viktig.

Å ha mulighet for å kunne starte noe senere på dagen ved behov kan være til stor hjelp for noen. Andre kan ha behov for å avslutte dagen tidligere i perioder. Hyppigere pauser kan være til hjelp. En skjermet arbeidsplass kan være nyttig i ekstra vanskelige perioder, for eksempel ved svært mye tics. Dersom åpent kontorlandskap er eneste mulighet, kan for eksempel plassering i rommet ha betydning. Noen trenger å ha oversikt og derfor kunne se døren fra der en sitter. Andre trenger å sitte inntil en vegg, heller enn midt i rommet. Dette betyr ikke at arbeidstaker skal ha redusert arbeidstid eller yte mindre totalt sett.

- **Planlegging**

Tydelige arbeidsbeskrivelser er svært viktig. Noen kan trenge hjelp til å prioritere, strukturere og komme i gang med sine oppgaver.

De aller fleste ønsker virkelig å være i arbeid.

Vil du vite mer om Tourettes syndrom?

Besøk vår hjemmeside:

**[www.touretteforeningen.no](http://www.touretteforeningen.no)**



## Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97, 3274 Larvik

Telefon: 31 41 10 55

E-post: [post@touretteforeningen.no](mailto:post@touretteforeningen.no)

[www.touretteforeningen.no](http://www.touretteforeningen.no)

2020



Tekst: Liv Irene Nøstvik