



Norsk Tourette Forening

Tourettes syndrom

Til arbeidsgivere med ansatt som har barn med Tourettes syndrom



Erfaringsmessig er det en del foresatte til barn med Tourettes syndrom som ikke er i arbeid, helt eller delvis. Oppfølgingen som kreves i hverdagen kan være vanskelig å kombinere med full yrkesaktivitet. Det handler om barn og ungdom som trenger mer hjelp i hverdagen enn andre på samme alder.

Det er grunn til å tro at flere kan være i arbeid, helt eller delvis, dersom de møter forståelse fra sin arbeidsgiver for behovet for tilrettelegging i arbeidshverdagen. Jo tidligere tilrettelegging kan settes i gang, desto større er sjansen for å hindre slitasje og frafall fra arbeidslivet.

Vi håper at denne informasjonen kan være til hjelp for deg som arbeidsgiver.

Hva er Tourettes syndrom?

Tourettes syndrom er en lite kjent neurobiologisk tilstand som viser seg ved tics.

Tics er plutselige, ufrivillige, raske, gjentatte bevegelser eller lyder. Eksempler på tics kan være øyeblikking, ansiktsgrimaser, nese-rynkning, hodekast, armbevegelser, sparring, klapping, piping, harking, snufsing, stamming, hyl, m.fl.

Tics kan midlertidig undertrykkes, men for en begrenset tid. Hvor lenge tics kan undertrykkes varierer fra person til person, noen ganger også fra tic til tic. Tics flytter seg ofte fra en kroppsdel til en annen.

Tics kan variere i hyppighet og intensitet gjennom dagen, over uker eller måneder, og kan i varierende grad bli forsterket av for eksempel angst, stress, nervøsitet, kjedsomhet, å glede seg til noe, lite søvn, osv. Tics kan være til stede under søvn. Tics kan i perioder være lite plagsomme, men i andre perioder være svært plagsomme og intense.

Symptomene 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

svært alvorlig tilstand. Det er vanlig at tics er på sitt mest intense i ungdomsårene (10- 14 års alder). De fleste er mindre plaget av tics når de blir voksne.

Uakseptabelt språk

Mindre enn 15 prosent har uakseptabelt språk eller banning. Koprofali er en av de mest forstyrrende og sosialt problematiske symptomer som kan forekomme ved TS, og er det mest kjente fenomenet knyttet til TS. Dette er altså ikke så vanlig som man kan få inntrykk av. De som strever med dette, kan vanskelig kontrollere den voldsomme trangene til å si «det forbudte» selv om det er helt det motsatte av hva de mener.

Tilleggs vansker som kan forekomme

Tourettes syndrom kan for noen være en enkel og ukomplisert tilstand, men de fleste har sammensatte vansker. De vanligste sameksisterende tilstander er ADHD, tvangstanker / tvangshandlinger (OCD) og angst. Lærevansker, plutselige raseriutbrudd, søvnvansker og depresjon sees også hos en del. Tilleggsvanskene kan for noen skape større utfordringer enn ticsene i seg selv.

Hvordan påvirker dette hverdagen for barnet og de foresatte?

Det er store variasjoner når det gjelder hjelpebehovet hos barn/ungdom med Tourettes syndrom. Noen fungerer akkurat som andre, mens andre strever mye. Hjelpebehovet vil også variere hos den enkelte, da de kan ha gode og dårlige perioder. Noen har det vanskeligere om høsten/vinteren enn om sommeren. Overgangen fra barn til ungdom og videre til voksenlivet kan være utfordrende for noen.

Oppfølging av behandling ved helsetjenester og hyppig kontakt og møter med skolen er en realitet for mange. Noen føler det som ubehagelig stadig å be om fri fra arbeid for å kunne delta på ulike møter som er nødvendig for oppfølgingen av barnet/ungdommen.

Skoleferier og helger kan være vanskelige da mange av barna/ungdommene har en rutinepreget atferd og tåler forandringer dårlig. For noen foresatte vil det være umulig at barna/ungdommene er hjemme alene mens de selv er på arbeid i skolens ferier/helger. En del trenger å bli minnet på å ta sine medisiner, å spise, kle på seg osv. fordi de ikke nødvendigvis gjør dette på egenhånd, selv om de har blitt aldersmessig «store».

Fritidsaktiviteter må ofte følges opp tett. Det er ofte nødvendig at foresatte er til stede i større grad enn det som er vanlig for andre barn på samme alder.

Noen må ha mye hjelp med lekser og tilrettelegging av skolehverdagen, og mange foreldre bruker mye tid på dette. Enkelte barn kommer seg ikke til skolen på egenhånd fordi de ikke kan benytte offentlige transportmidler og må kjøres til og fra skole.

En del barn med Tourettes syndrom har problemer med søvn. Noen får ikke sove, andre sover veldig urolig, blant annet på grunn av tics under søvn. Mange er like trøtte når de våkner. For noen kan det være en stor utfordring å få vekket dem om morgenen og få dem til skolen tidsnok. Ved stor grad av tvangsproblematikk øker problemet ytterligere. Når de foresatte må be vedkommende om å skynde seg, kan det gå helt i stå. I verste fall drar ikke barnet på skolen i det hele tatt.

Hvordan kan du som arbeidsgiver bidra til en god arbeidshverdag?

- **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 ekstra på kort varsel. Det handler ikke om uvilje til «å trå til», men at det kan være vanskelig å få til den tilretteleggingen som trengs på kort tid.

For aleneforsørgere blir dette ofte enda vanskeligere. For arbeidstakere som arbeider turnus/skift vil forutsigbarhet ift arbeidsdager i god tid være viktig.

- **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 mange. Andre kan ha behov for å avslutte dagen tidligere i perioder. Noen vil ha behov for å kunne forlate arbeidet på kort varsel dersom det oppstår ting på skolen. Hjemmekontor kan for noen være nyttig i ekstra vanskelige perioder.

Dette betyr ikke at arbeidstaker skal ha redusert arbeidstid eller yte mindre totalt sett.

- **Tilgjengelighet**

Mulighet for å være tilgjengelig på telefon slik at barnet eller andre kan komme i kontakt, kan være avgjørende. Dersom de foresatte arbeider mens barna/ungdommene er hjemme alene, er det viktig at det gis aksept for behovet for å ringe hjem gjennom dagen.

- **Planlegging**

God tilrettelegging og planlegging av ferier er viktig, og kan bidra til å unngå fravær.

- **Dialog**

Åpen og god dialog med arbeidstaker er viktig. Forståelse for at hjemmesituasjonen er utfordrende er i seg selv til stor hjelp for mange. Hyppige samtaler kan være aktuelt og positivt.

De aller fleste ønsker virkelig å være i arbeid.

Vil du vite mer om Tourettes syndrom?

Besøk vår hjemmeside:

www.touretteforeningen.no



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97, 3274 Larvik

Telefon: 31 41 10 55

E-post: post@touretteforeningen.no

www.touretteforeningen.no

ISBN: 978-82-7835-038-6

2020



Tekst: Liv Irene Nøstvik