

Skoleerfaringer og livskvalitet hos ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom

Av: Nina Torheim Thronæs

I anledning ferdigstilling og publisering av min masteroppgave i spesialpedagogikk «*Tourettes syndrom i skolen: En kvantitativ undersøkelse om skoleerfaringer og livskvalitet hos ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom*» ønsker jeg å rette en stor takk til alle respondentene som deltok i prosjektet! Uten dere hadde ikke denne masteroppgaven blitt til. Takk også til Liv Irene Nøstvik for god hjelp med å spre informasjonen om prosjektet.

Hensikten med masteroppgaven var å framskaffe mer forskningskunnskap som kan bidra til økt kunnskap om hvordan det kan oppleves å være skoleelev og leve med tourette. Datamaterialet ble samlet inn ved bruk av kvantitativ metode i form av et spørreskjema. Det endelige datamaterialet baserte seg på svar fra 50 deltakere som fordelte seg med 25 i gruppen *studiespesialiserende utdanningsprogram*, 12 i gruppen *yrkesfaglige utdanningsprogram* og 13 i gruppen *tidligere skoleerfaringer*. 22 av 50 deltakere var jenter.

Opgavens resultater indikerte at Tourettes syndrom påvirker skolehverdagen og livskvaliteten i varierende grad. Halvparten av deltakerne (50%) hadde opplevd mobbing som følge av tourette og mange opplevde at omgivelsene i skolen (lærere og medelever) hadde manglende kunnskaper om diagnosen og vanskene den kan medføre. Videre var det en høy andel (82%) som hadde tilleggs-vansker (som for eksempel tvangslidelse eller

ADHD), sensoriske hypersensitiviteter (64%) og de fleste (90%) hadde hatt behov for tilrettelegging i skolehverdagen. Resultatene viste også at ulike undervisningssituasjoner og deler av skolehverdagen kan oppleves som krevende, og at variasjon i frekvensen av tics og ulike former for tics kan påvirke skoleprestasjoner. Videre viste resultatene at det var en sammenheng mellom skoletrivsel og livskvalitet, der de med tidligere skoleerfaringer hadde lavere opplevd skoletrivsel og livskvalitet enn de som var nåværende skoleelever. Sosial støtte og omfang av vansker framstod som avgjørende for skoletrivsel og livskvalitet for ungdom og unge voksne med tourette.

I motsetning til mange andre studier som tidligere er gjort om Tourettes syndrom, hadde denne masteroppgaven et høyt antall kvinnelige deltakere. Dette kan være med på å øke kunnskapen om hvordan det er å være jente og leve med tourette. Resultatene fra master-

oppgaven viste at de fleste deltakerne var bekymret for hvordan tourette ville påvirke fremtiden. Dette er viktig sett i lys av NOU 2020:1 hvor det framgår at man vet for lite om livskvalitet og skoletrivsel for mennesker med nevroutviklingsforstyrrelser og at det er behov for en nasjonal faglig retningslinje for tourette. I lys av at deltakerne i prosjektet i liten grad følte at lærere eller medelever forstod hva det vil si å ha tourette, tydeliggjør resultatene fra masteroppgaven et slikt behov. En nasjonal faglig retningslinje vil trolig kunne heve kompetansenivået om diagnosen og være viktig for å formidle kunnskap om

tourette, i tillegg til å kunne redusere bekymringer for de som lever med diagnosen. Masteroppgaven bidrar også med viktig kunnskap om skoletrivsel og livskvalitet, og viser at jo bedre skoletrivsel man oppgir jo bedre livskvalitet har man. Dette er imidlertid et lite forskningsfelt som det bør forskes videre på.

Oppgaven kan leses i sin helhet og lastes ned fra: <https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/19164/thesis.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

(Munin.uit.no → søkeord Tourettes syndrom)



Foto: Shutterstock