



# Tjekliste

## Tourette syndrom

### Familien, barnet og den unge

- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Ergoterapi eller anden personlig hjælp
- Aflastning i hjemmet eller uden for hjemmet
- Andet \_\_\_\_\_

### Støtte og rådgivning

- Psykologisk eller anden relevant rådgivning til:
  - Forældre
  - Barnet
  - Søskende
  - Øvrige personer \_\_\_\_\_

### Daginstitution, skole og fritidsaktiviteter

- Støttetimer i daginstitution og skole
- Støttelærer i skolen
- Rådighed (alene) over computer
- Eget lokale til skriftlig eksamen
- Ledsagelse af støtteperson til aktiviteter
- Kost-/efterskoleophold
- Andet \_\_\_\_\_

### Øvrigt

- Fysioterapi
- Dækning af merudgifter, herunder til medicin (ud over sygesikring)
- Dækning af merudgifter til beklædning
- Dækning af merudgifter til handicaprettede kurser
- Andre behov \_\_\_\_\_

### Uddannelsesvalg og arbejde

#### Uddannelse

- Rådgivning vedrørende uddannelses og erhvervsvalg
- Revalidering under uddannelse
- Handicaptillæg til SU i forbindelse med uddannelse
- Job med løntilskud
- Støtte ved overgang til egen bolig/tilværelse

#### Øvrigt

- Samtale om brug af Dansk Tourette Forening (se [www.tourette.dk](http://www.tourette.dk))

Tourette syndrom er en neurologisk sygdom, hvor de første symptomer viser sig i barnealderen. De fremtrædende kendetegn er gentagne ufrivillige bevægelser og ord/lyde – såkaldte motoriske og verbale tics. Hos mange er der desuden adfærdsforstyrrelser. Der er stor variation i symptomer og sværhedsgrad fra person til person. De fleste børn med Tourette syndrom har kun lette symptomer, men en lille gruppe børn med sygdommen er ramt af mange symptomer.

For en tredjedel af de personer, der har Tourette syndrom, forsvinder symptomerne helt, før de bliver voksne. Hos en anden tredjedel dæmpes symptomerne i løbet af opvæksten. Endelig er der en sidste tredjedel, hvor symptomerne fortsætter i voksenalderen.

Der skelnes sædvanligvis mellem Simpel Tourette og Tourette+.

## ● Familien, barnet og den unge

---

Som følge af variationen i symptomer og sværhedsgraden hos børn med Tourette syndrom er der store individuelle forskelle på, hvilken støtte et barn med Tourette syndrom har behov for.

For børn med svære tics eller med supplerende diagnoser (Tourette +) kan det være nødvendigt, at en af forældrene helt eller delvis ophører med beskæftigelse på arbejdsmarkedet, fordi barnet kræver konstant eller regelmæssig overvågning. Her kan det være relevant med kompensation for tabt arbejdsfortjeneste eller anden støtte.

I særlige tilfælde kan assistance fra ergoterapeut eller anden personlig hjælp tilføre hjemmet ressourcer i den daglige håndtering af et barn med Tourette syndrom. Dette kan have karakter af fast tilsyn, eller en overgangsordning med indøvelse af daglige rutiner eller øvelser til modvirkning af muskelspændinger eller andet.

Nogle børn med Tourette syndrom kan være så påvirkede af deres sygdom, at forældre og søskende kan have behov for et pusterum. Her kan det være nødvendigt med aflastning, enten ved en person, som kommer i hjemmet eller ved ophold i en anden familie i weekender, ferier eller på andre tidspunkter, hvilket kan være med til at give et "åndehul" for resten af familien.

### Støtte og rådgivning

Erfaringen viser, at opdragelsen af børn med Tourette syndrom kan give anledning til svære konflikter i en familien. Psykologisk eller anden relevant rådgivning for såvel barnet med Tourette syndrom som for forældre, søskende og øvrige personer der er i samspil med barnet, vil være relevant for at fremme et gnidningsfrit samspil, og specielt for at undgå tilspidsede situationer, som kan belaste forholdene langvarigt.

Psykologisk eller anden relevant rådgivning til forældre vedrørende de særlige forhold, der gør sig gældende, når man har et barn med Tourette syndrom, kan ofte være af afgørende betydning for forældrenes indbyrdes forståelse af barnets situation og fælles holdning over for barnet.

Det kan også være relevant med rådgivning til barnet med Tourette syndrom for herved at sikre, at de foranstaltninger, der sættes i værk bliver forstået korrekt af barnet og har positiv virkning. Det kan også være relevant, at rådgivningen omfatter træning af sociale færdigheder. En sådan rådgivning bør først og fremmest gives til barnet alene og delvis sammen med forældrene.

Søskende til børn med sygdom eller handicap kan ofte føle sig sat i skyggen af den ressourcekrævende søskende og reelt blive omsorgsmæssigt forsømt, specielt på det psykiske plan. Det er vigtigt, at disse børn ud over forståelse for den handicappedes situation lærer at gøre opmærksom på egne behov i tide. For at sikre dette kan den psykologiske rådgivning også omfatte søskende. Konsultationen bør primært foregå med hvert barn alene og i et vist omfang med forældre.

Øvrige familiemedlemmer, som har jævnlig kontakt med familien, fx bedsteforældre, samt spejderledere, idrætsledere etc. kan også have glæde af rådgivningen, gerne i form af en skriftlig orientering (fx ved pjecer eller breve) eller ved orienteringsmøder.

### Daginstitution, skole og fritidsaktiviteter

Mange børn med Tourette syndrom har dårlig impuls kontrol og kan have store vanskeligheder ved at indgå i sociale relationer. Som følge af disse problematikker vil det ofte være nødvendigt med støttetimer i daginstitution og skole.

Langt de fleste børn med Tourette syndrom har en normal intelligens, men kan alligevel have svært ved at følge med i skolen. I disse tilfælde vil børnene derfor have et udtalt behov for støttelærer i skolen eller at modtage undervisning i en klasse med færre elever. Jo flere timer barnet modtager støtte, desto lettere vil det være for klassen at rumme eleven. Det er konstateret, at børn med Tourette+ især har svært ved at håndtere timer, hvor egen strukturering af arbejdet er vigtig.

Mange børn med Tourette syndrom har meget stor nytte af at have rådighed over en personlig computer. Dette hænger sammen med OCD og /eller koncentrationsbesvær samt en dårlig finmotorik. Disse børn vil have særlige vanskeligheder med skriftlige arbejder, selv om deres formuleringsevne er upåklagelig. Ofte vil rettelse ved udstregning eller udviskning helt ødelægge indtrykket af et skriftligt arbejde, hvilket medfører undervurdering og især er demotiverende for barnet, resulterende i en ond cirkel.

En computer er i denne henseende et unikt hjælpemiddel, og det kan være afgørende, at barnet har den konstant til rådighed. Det opfyldes lettest med en bærbar pc, men hvis dette ikke kan opfyldes, vil en stationær computer i både skole og hjem samt hjælp til at overføre skriftlige arbejder på et transportmedium (USB-stick) kunne træde i stedet. Det fremføres undertiden, at Tourette-bærere får flere tics ved brug af computer, men det skyldes i så fald den højere koncentration om arbejdet.

På grund af tics og vanskeligheder i øvrigt ved at forholde sig roligt kan personer med Tourette syndrom have behov for at aflægge skriftlige prøver i et lokale for sig selv. Ønske herom har af og til givet problemer med skolen, men det synes nu at være almindeligt kendt, at dette ikke påføres eksamensbeviset, da der ikke er tale om forlænget tid eller særlig hjælp.

Fritidsaktiviteter som idræt, spejderliv og klubliv i øvrigt er vigtigt for at forebygge, at barnet eller den unge med Tourette syndrom bliver isoleret. Desuden er det ofte konstateret, at stærk fysisk aktivitet har gavnlig virkning på tics og indre uro. Dette må anses for så vigtigt, at der kan accepteres flere forsøg, før den rette sportsgren er fundet. Regelmæssig eller lejlighedsvis ledsagelse af en støt-teperson til aktiviteter kan komme på tale. Omfanget vil naturligt afhænge af aktivitetens karakter og barnets symptomer.

I forbindelse med aktiviteter, som ligger ud over det sædvanlige, såsom lejrophold, stævner og konkurrencer, kan det være nødvendigt at barnet følges af en støt-teperson. Beslutning herom må naturligvis nøje afvejes mod hensyn til barnets selvfølelse.

Det kan i nogle tilfælde være relevant at bringe barnet ud af de vante omgivelser, ligesom der kan opstå et behov for at familien får aflastning. Når det drejer sig om det større barn med Tourette syndrom, kan et kostskoleophold på en skole, der har indrettet undervisningen og rammerne med henblik på børn med ADHD, OCD eller Aspergers syndrom, være relevant.

### Øvrigt

Visse former for tics kan give særdeles ubehagelige muskelspændinger. Fysioterapi kan være med til at afhjælpe disse spændinger. Herudover kan nogle personer med Tourette syndrom have glæde af ridning, ligesom anden idræt kan være gavnlig og i hvert fald med god grund kan forsøges.

Det kan være relevant med dækning af udgifter til medicin til den del, der ikke dækkes i henhold til lov om sygesikring.

Visse tics og tvangshandlinger kan udsætte tøjet for usædvanlig slitage, i et ikke uvæsentligt omfang, hvorfor det kan være relevant at yde støtte til tøj.

Herudover kan der være tale om dækning af merudgifter til forældrenes deltagelse i handicaprettede kurser, såsom temadage eller lignende, som kan være med til at give forældrene yderligere viden om de forhold, der kan opstå som følge af et have et barn med Tourette syndrom. Møderne er vigtige for forældrenes mulighed for at manøvrere i tilværelsen med Tourette syndrom i familien. Sådanne møder er oftest landsdækkende todages møder, hvilket stiller krav til transport og overnatning.

## ● Uddannelsesvalg og arbejde

---

### Uddannelse

Det kan være relevant, at den unge modtager rådgivning fra skolen eller den kommunale sagsbehandler for herved at sikre, at alle overvejelser omkring uddannelses og erhvervsvalg inddrages

Der kan i særlige tilfælde være tale om betydelige begrænsninger i erhvervsevnen, eller at den unge ikke kan gennemføre uddannelsen på normal tid. Her kan revalidering under uddannelsen være en mulighed for at sikre gennemførelse af en uddannelse.

Hvis man er berettiget til SU, er der mulighed for at søge handicaptillæg.

Det er ikke mindst for personer med Tourette syndrom vigtigt, at rådgivning om valg af uddannelse og erhverv sker med en nøje afvejning af ambitioner og evner. Ved eksamen kan der i almindelighed ikke tages hensyn til handicap over for den kompetence, der forbindes med uddannelsen, og dette bør man naturligvis have for øje. Men det er vigtigt at erindre, at Tourette syndrom ikke påvirker intelligensen. Det er muligt, at disse personer er længere om at gennemføre en given uddannelse, men dette bør ikke automatisk medføre, at uddannelser, som stiller store krav, pr automatik fravælges. Da det kan være vanskeligt på forhånd at bedømme, hvilken betydning, Tourette syndrom vil have på studie gennemførelsen, må der forventes et vist ekstra behov for at forsøge sig frem.

### Arbejde

Mange med Tourette syndrom har færre problemer med at klare et arbejde, end de har forventet / frygtet. Det må ikke overses, at nogle kan have særlig svært ved at indpasse sig i et meget bundet eller meget frit arbejde og måske kan have behov for et job med løntilskud eller andre lignende

ordninger, men det bør ikke ses som reglen.

### Fraflytning fra hjemmet/etablering af egen tilværelse

Dette er for mange unge en ganske vanskelig overgang. De fleste større uddannelsessteder har særlig rådgivning for denne situation, og den vil naturligvis også kunne være hensigtsmæssig for unge med Tourette syndrom.

## Øvrigt

---

### Medlemskab af Dansk Tourette Forening

De fleste familier med Tourette syndrom vil have nytte af et medlemskab af Dansk Tourette Forening. Foreningens bestyrelse står i et vist omfang til rådighed som sparringspartnere for problemer i dagligdagen og kan rådgive på alment niveau om kontakt med behandlere, skole og sociale myndigheder. I nogle tilfælde kan foreningen bistå ved møde med skoleklasser eller andre, som er i kontakt med barnet. Ved foreningens møder holdes der foredrag af læger, psykologer og repræsentanter for sociale myndigheder, og endelig tjener møderne som kontaktforum for familier, som kan føle sig meget alene med problemerne.

Foreningens ungdomsafdeling arrangerer hytteture og opbygger netværk for unge mellem 15 og 25 år, og desuden er der etableret en gruppe af voksne med Tourette syndrom.

Er der væsentlige symptomer på OCD, ADHD eller autisme/Aspergers syndrom, bør det overvejes, om medlemskab af en af de dertil relaterede foreninger er relevant ved siden af eller i stedet for Dansk Tourette Forening.

## Mere information – kontakt

---

Dansk Tourette forening  
[www.tourette.dk](http://www.tourette.dk)

Sjældne Diagnoser  
Tlf. 3314 0010  
[www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)  
mail: [mail@sjaeldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaeldnediagnoser.dk)

### Kilder

Tourette syndrom. En vejledning til forældre. Af overlæge dr.med. Finn Ursin Knudsen.