

Tourette Syndrom

En Lærers Guide



Dansk
Tourette
Forening

Udgivet af Dansk Tourette Forening
www.tourette.dk
kk@tourette.dk

Tourette Syndrom

En lærers guide

Et første møde med Tourette Syndrom

Der er en elev i din klasse som er et meget svært og forvirrende tilfælde. Hun er intelligent, venlig og ivrig efter at gøre sit bedste, opfører sig som regel godt og er høflig. Alligevel, uden en speciel grund, forstyrrer hun klassen med at rømme sig. Hun blinker konstant med øjnene til trods for at øjenlægen siger, at hun ikke trænger til briller. Hun hopper urolig på stolen. Du har talt med både hende og hendes forældre om det, men hun fortsætter alligevel.

Du tænker:

- * Vil hun have opmærksomhed fordi hendes forældre lige er blevet separeret?
- * Er hun bange for noget?
- * Har hun følelsesmæssige problemer, der ikke er synlige?

Har nogen foreslået dig at hun kan have Tourette Syndrom?

Hvad er Tourette Syndrom?

Tourette Syndrom (TS) er en neurologisk sygdom. Det er typisk, at symptomerne opstår i børne/ungdomsårene, og meget ofte på den tid barnet starter i skole. Børnehaveklasselærere og lærere i de første skoleår vil ofte være de første, der observerer symptomerne på TS. Der er fire kriterier, som karakteriserer TS, og som diagnosen sædvanligvis stilles efter. Der medfølger imidlertid ofte flere adfærdsproblemer, som vi vil behandle senere i pjecen.

1. Et barn, der har TS, viser ufrivillige og varierende motoriske tics. Disse tics kan være ansigtsgrimasser, hurtige vridninger af hoved, nakke, skuldre eller hele kroppen, blinken eller rullen med øjnene, gentagen banken, trommen eller berøring af klassekammerater. For nogle kan bevægelserne være meget varierende og kan også inkludere en adfærd som at lugte til kammeraterne eller hurtigt at tænde og slukke lyset.

2. Ofte optræder såkaldte vokale tics, dvs. pludselige lyde, ord eller sætninger. Vokale tics kan også være snøften eller gentagen hosten/rømmen, eller en variation af lyde eller skrig, latterudbrud eller echolalia (gentagelse af hvad andre eller en selv lige har sagt) og coprolalia (såkaldt socialt uaccepterede ord og udtryk). Sidstnævnte type af vokale tics er heldigvis ikke så almindelig men er blandt dem, der bliver lagt mærke til.
3. Et andet karakteristisk træk ved TS er, at symptomerne kommer og går. Til tider kan ticsene være kraftige, til andre tider svagere.
4. Symptomerne på TS ændrer sig over en tidsperiode. I én alder kan barnet f.eks. udvikle ansigtsgrimasser, blinken, rømmen og snøften, næste år kan dette have ændret sig til f.eks. skuldertrækninger og klikkelyde med tungen.

Hvis et barn har disse symptomer, hvis de opstår i alderen 2-21 år, og hvis de har varet i over et år, er ingen anden diagnose mulig. Diagnosen er Tourette Syndrom.

Det er vigtigt at vide, at ticsene er ufrivillige. Det er alligevel muligt for et barn at undertrykke symptomerne kortvarigt. Et barn, som har vokale tics, kan være helt stille f.eks. under en gudstjeneste, men på hjemvejen kommer ticsene igen med stor intensitet og/eller hyppigere end sædvanlig. Sådanne TS-symptomer kan fejlagtigt få folk til at tro, at det er gjort med vilje.

Hvad er årsagen til Tourette Syndrom?

Indtil for nylig har børn med TS og deres familier lidt under, at årsagen til børnenes usædvanlige adfærd ikke har mødt nogen forståelse fra det medicinske fagapparat. De fleste blev fejldiagnosticerede og fik fortalt, at deres problemer skyldtes en variation af følelsesmæssige forstyrrelser og uvaner. Den behandling, de fik, var uhensigtsmæssig. Vi ved nu at TS er en neurologisk sygdom med associerede symptomer, som påvirker adfærden.

Det er nu accepteret, at TS, sammen med nogle associerede problemer, er arvelig. Man kan ofte observere flere medlemmer af en TS-patients familie, der har et eller flere motoriske tics eller adfærdsproblemer, som har sammenhæng med denne sygdom. Som det ofte ses ved en arvelig sygdom, kan forældrene have skyldfølelse over at have overført disse problemer til deres børn. Når man taler med forældrene, er det godt at være ekstra følsom overfor dette.

Behandling af Tourette Syndrom

Når ticsene er svage, er det nok, at barnet får en diagnose uden medicinsk behandling. At acceptere det faktum, at symptomerne og opførslen ikke er under barnets kontrol og ikke er gjort med vilje for at være uartig, er ofte nok til at få barnet til at fungere bedre hjemme og i skolen. Det kan også være en hjælp at informere klassekammeraterne og deres forældre om TS, så de forstår årsagen til ticsene. I nogle tilfælde, hvis ticsene er forstyrrende og frustrerende for barnet, er medicamentel behandling tilrådelig.

Desværre findes der ingen "magiske piller", som kan eliminere tics uden at have negative bivirkninger. De medicin, som bruges, kan give problematiske bivirkninger som træthed, langsom tankegang og vægt-øgning. Der kan også optræde rastløshed, indre spændinger, depressionssymptomer og skolevægning. Medicinerne kan derfor gøre barnet søvnt og mindre egnet til at koncentrere sig i klassen.

Selv om medicinerne reducerer symptomerne, vil de ikke få dem til at forsvinde helt - pga. bivirkningerne bliver det en vurdering af hvilket problem, der er størst: ticsene eller bivirkningerne af medicinerne. Det er lægerne og forældrene, som må afgøre, om bedringen ved brug af medicinerne opvejer problemerne med bivirkningerne. Information fra lærere om, hvordan eleven fungerer, er imidlertid vigtig for en beslutning.

Associerede problemer

For mange TS-børn er tics de eneste problemer, der influerer på deres tilpasning i klassen. Der er en forbindelse mellem TS og forskellige andre problemer, som har en direkte indvirkning på adfærd og indlæring. Ofte vil det være disse andre problemer, som repræsenterer de største udfordringer for lærerne.

ADD og ADHD

Mere end 50% af børn med TS har problemer med dårlig koncentration, opmærksomhedssvigt, af og til hyperaktivitet og dårlig impuls kontrol (ADD og ADHD). Disse problemer svarer til hovedproblemerne med MBD / DAMP og kan principielt behandles på samme måde. Behandling af TS-børn med disse problemer er imidlertid mere kompliceret, fordi de medicin, som sædvanligvis bruges mod opmærksomhedssvigt, medfører tics, mens den medicin, man plejer at give til børn med TS, kan/vil virke negativt på evnen til koncentration.

Tvangstanker og tvangshandlinger

Nogle TS-børn har tvangsmæssig adfærd, dvs. de har en ukontrollerbar trang til at udføre visse ritualer. De kan føle sig tvunget til at lave det samme mange gange, indtil de føler, at det er “ helt rigtigt”. Nogle børn må udføre ritualer, som f.eks. at slå med den ene arm det samme antal gange som med den anden arm, eller udføre en form for berørings- eller hopperitual, inden de går ind i et rum. Når de bliver ældre, begynder nogle at tro, at noget ondt vil ske dem eller andre, hvis ritualet ikke bliver fulgt. I klassen gør denne form for adfærd det svært at fuldføre skolearbejdet på en effektiv måde. Der findes børn, som f.eks. må tælle til fem efter hvert ord, de læser.

Indlæringsvanskeligheder

Et stort antal børn med TS har indlæringsvanskeligheder. Visuo-motoriske problemer kan gøre det skriftlige arbejde svært. Nogle børn har klar dysleksi.

Behandling af associerede problemer

De almindelige mediciner for TS dæmper tics, men har kun en lille virkning på de andre problemer. Tvangsproblemer og adfærdsproblemer kan behandles med adfærdsterapi og medicin. Ingen form for psykoterapi synes at have nogen varig virkning på tics.

Pga. manglende viden og forståelse fra omgivelserne kan det imidlertid ske, at børn med TS udvikler sekundære psykiske og sociale problemer. Disse må selvfølgelig behandles som det, de er.

Et barn med “typisk” Tourette Syndrom

Der findes ingen børn med “typisk” Tourette Syndrom!

Ingen tilfælde er helt ens. Ethvert menneske er unikt i sig selv. Børn med TS har normal intelligens. Nogle kan have artistiske eller musikalske evner, andre kan være dygtige til idræt. Nogle vil være charmerende med en fin sans for humor, atter andre vil være alvorlige og lærde. Et barn med TS er lige præcis det barn, en unik personlighed som desuden har nogle symptomer, som ikke er så almindelige,

og som skyldes en neurologisk sygdom. Læreren, som til stadighed observerer barnet og ikke kun symptomerne, spiller en meget vigtig rolle for, at barnet kan udvikle en balanceret selvrespekt.

I klasseværelset

Hvordan kan man tackle tics?

For mange elever vil tics være den eneste side af TS, som vil fremtræde i klasseværelset og i skolen i det hele taget. Læreren respons på disse tics og hans/hendes reaktioner på de andre elevers holdning til ticsene er meget afgørende.

Læreren og andre ansatte ved skolen er de voksne som, bortset fra forældrene, oftest er involveret i en TS-elevs liv. Dette engagement medfører ikke kun et stort ansvar, det giver også gode muligheder for en positiv og varig indflydelse på et TS-barns tilpasning og medelevernes holdninger.

Ideer til bedre håndtering af problemer

Følgende er vigtige tips for at få et barn med TS accepteret af sin klasse:

1. I nogle tilfælde kan lyde og bevægelser blive et irritationsmoment og forstyrre klassen. I de tilfælde er det vigtigt at huske, at TS-eleven handler ukontrolleret. Selv om det kræver stor tålmodighed af dig som lærer, må du ikke reagere med mishagsytringer! Irettesættelse af eleven er som at straffe et barn med Cerebral Parese pga. klodsethed. Et barn med TS, som får skæld ud for sine symptomer, bliver ofte bange for skolen eller fjendtligt indstillet overfor sine lærere. I denne situation vil du blive eksempel på, hvordan klassen vil reagere.
Tag dette til eftertanke: Hvis læreren ikke kan tolerere tics, vil de andre elever i klassen mene, at de har fuld frihed til at latterliggøre eleven med TS. Læreren er her model for sine elever. Accept og positiv respekt for barnet med TS vil virke gunstigt på eleverne og farve deres adfærd.
2. Sørg for, at barnet har korte pauser væk fra klasseværelset. F.eks. kan et ledigt kontor være et sted, hvor han eller hun kan afreagere sine tics. Elever med TS kan fortrænge sine tics i en vis tid, men til sidst må de ud. Dette ser ud til at skyldes en opbygning af indre spænding, som kræver udløsning. At

have lidt tid for sig selv til at slappe af og kunne slippe alle tics ud kan ofte reducere symptomerne i klasseværelset. Disse korte pauser væk fra de andre elevers øjne kan også hjælpe til med at øge barnets evne til at koncentrere sig om skolearbejdet, fordi eleven så ikke behøver bruge al sin tid og koncentration på at fortrænge tics.

3. Giv eleven med TS mulighed for at have prøver/eksaminer i et rum for sig selv, således at han/hun ikke bruger alle sine kræfter på at fortrænge tics, som vil forstyrre andre elever i et stille eksamenslokale.
4. Arbejd med de andre elever i klassen og i det hele taget i skolen. Hjælp dem til at forstå ticsene, så man kan undgå latterliggørelse og drilleri.
5. Hvis elevens tics er specielt forstyrrende, kan du overveje at undlade at høre ham/hende i lektierne i en kort periode. Eleven kan muligvis indtale lektierne på bånd, så færdighederne kan blive vurderet uden stresset ved at stå foran klassen med sine tics.
Tænk på at eleven med TS er lige så frustreret, som du er, og føler sig skyldig i at forstyrre klassen med sine ukontrollerede tics. Ved at være elevens allierede og hjælpe ham/hende med at tackle sine problemer, ved samarbejde med eleven, familien og andre lærere kan situationen udvikle sig positivt.

Hvordan kan man håndtere skriveproblemer?

En stor procentdel af børn med TS har visuo-motoriske problemer. Derfor må man betragte processen, hvor eleven skal læse en opgave, bearbejde den og skrive den ned, som meget vanskelig og tidskrævende. Det samme gælder notering fra tavlen eller fra en bog og at fuldføre en lang, skriftlig opgave, især når den skal skrives med skønskrift og har en tidsfrist. Også de TS-børn, der ikke har problemer med indlæring, kan have store problemer med at færdiggøre arbejder pga. dårlig øje-hånd koordination. Af og til kan det se ud, som om eleven er doven og undgår at arbejde, men i virkeligheden er det anstrengelsen ved at få arbejdet ned på papiret, der virker så overvældende på disse elever.

1. Der er en del tilpasninger, som kan gøre det lettere for eleven med skriveproblemer at klare sig godt ved skriftlige opgaver:
 - * Lad barnet nøjes med at løse hvert andet regnestykke til prøven.
 - * Lad barnet besvare opgaven mundtligt eller på kasettebånd.
 - * Lad barnet diktere sin besvarelse til en voksen.
 - * Lad barnet bruge PC'er til opgavebesvarelsen.

Det er vigtigt at se på, hvad barnet faktisk mestrer og ikke på mængden af arbejde, som bliver lavet.

2. Eleven med visuo-motoriske problemer kan have svært ved at få det hele med i timerne, fordi han eller hun ikke er hurtig nok til at tage notater, og kan derfor gå glip af vigtige ting. Det kan være en god ide at lade eleven alliere sig med en klassekammerat som han/hun kan låne notater af og evt. få dem kopieret. Det er selvsagt vigtigt, at TS-eleven har tillid til denne kammerat, og at notaterne er pålidelige. Hvis læreren arrangerer dette samarbejde, er det også vigtigt, at det gøres diskret, så eleven med TS ikke føler sig hængt ud.
3. Lad eleven med TS få så meget tid som muligt til at besvare prøver. Overvej at lade eleven sidde i et andet rum for at undgå problemer med resten af klassen.
4. Eleven med visuo-motoriske problemer er ofte dårlige til at stave (muligvis kun skriftlig men ikke mundtlig stavning). Kritiser ikke stavefejl, men prøv at opmuntre til sikker læsning og brug af computer med stavekontrol.
5. Kravene til håndskrevne arbejder bør baseres på elevens muligheder. TS-elever, som har specielle problemer i matematik, kan have glæde af enkle hjælpemidler som f.eks. en lommeregner. For at hjælpe barnet med at skrive kolonner under en regneoperation, kan man bruge papir med store terner eller vende linieret papir så linierne danner lodrette kolonner. Sådanne bagateller kan gøre underværker, når det gælder motivation af en elev, som ellers ville føle sig mislykket og måske prøve at undgå skolearbejdet, fordi det virker så håbløst.

Tackling af sprogproblemer, almindelige og i relation til TS.

Nogle TS-børn har symptomer, som har indvirkning på sproget.

Der er to typer:

- * Sprogbaserede indlæringsproblemer som også er almindelige hos andre børn, og
- * sprogproblemer som er specielt forbundet med TS-tics.

Følgende kan være vigtigt, når man arbejder med sproglige bearbejdningsproblemer, som hænger sammen med indlæringsproblemer:

1. Eleven bør få skriftlige beskeder i tillæg til de mundtlige og have en kopi af

opgaven, som bliver gennemgået. Billeder og grafik, som illustrerer teksten, er som regel til stor hjælp.

2. Giv ikke mere end én eller to beskeder samtidig. Hvis det er muligt, bed eleven lave en del af opgaven og kontrollér, om arbejdet er tilfredsstillende.
3. Det kan måske hjælpe eleven at huske en besked, hvis han eller hun gentager den for sig selv, så hvis eleven mumler, mens han eller hun arbejder, kan du foreslå en plads, hvor de andre elever ikke bliver forstyrret.

Blandt sprogproblemer, som er specielle for TS-børn, er gentagelse af egne eller andres ord og udsagn. Andre elever kan udnytte dette problem ved at hviske eller sige upassende ting, som TS-eleven ufrivilligt gentager højt, og derved pådrager TS-eleven sig problemer med læreren eller andre tilstedeværende voksne. Du bør absolut være på vagt overfor den slags hændelser. Denne trang til gentagelse observeres også ved læsning og skrivning. Det kan ske, at eleven ikke får lavet arbejdet færdig, fordi han/hun "sidder" fast" og læser eller skriver det samme ord om og om igen. Du kan holde øje med eleven, og hvis du opdager, at dette sker, kan du:

1. Lad eleven holde en kort pause eller skifte over til andre opgaver.
2. Ved læsning: Giv barnet et stykke karton med et udklippet "vindue", som viser et ord ad gangen. Eleven skubber "vinduet" langs læselinien, sådan at det foregående ord bliver gemt, og chancen for at "sidde fast" bliver reduceret.
3. Ved skrivning: Lad eleven bruge pen eller blyant uden viskelæder, eller lad eleven fortsætte arbejdet mundtligt. Sporadiske påmindelser om at fortsætte kan hjælpe.

Din dygtighed som lærer og vilje til at være fleksibel kan gøre stor forskel.

Hvordan kan man tackle opmærksomhedsproblemet?

I tillæg til indlæringsproblemerne har mange TS-børn varierende grader af opmærksomhedssvigt (ADD og ADHD). Som allerede nævnt, er medikamentel behandling af dette problem hos TS-børn kompliceret, da centralstimulerende medikamenter fremmer tics.

Følgende punkter kan være til hjælp for TS-elever med opmærksomhedssvigt:

1. Placér barnet foran i klassen, således at beskeder og informationer ikke forstyrres af de andre elever.
2. Placér ikke barnet tæt ved vinduer, døre eller andre kilder til distraktion.
3. Giv eleven et "kontor" - et roligt sted at arbejde - i et hjørne, på gangen, på skolebiblioteket eller lignende. Dette sted skal ikke bruges som en "skammekrog" men skal være et sted, eleven kan vælge at gå hen til, når koncentrationen svigter.
4. Lad eleven arbejde i korte, koncentrerede perioder med afbrydelser for at gå et ærinde eller bare bevæge sig lidt på stolen. Skift emne ofte, f.eks.: lav fem regnestykker færdig og gå over til stavning af ord osv.
5. Aftal på forhånd det arbejde, der skal laves. En vis mængde opgaver skal gøres færdig til en aftalt, rimelig tid. Hold det på et realistisk niveau. Eleven med disse problemer bør ikke få udleveret to eller tre ark til selvstændigt arbejde på én gang. Korte opgaver med hyppig kontrol er mere effektivt.
6. Med yngre børn kan man prøve med en venlig berøring. Dette kan være den lille påmindelse, der skal til for at bedre koncentrationen.

Behøver TS-børn specialundervisning?

Der er stor variation i TS-symptomerne. Især på grund af sammenhængen med indlærings- og adfærdsproblemerne vil der ofte være behov for specialundervisning. Dette må vurderes individuelt.

Udfordringer og muligheder

At undervise et barn med TS giver specielle udfordringer. Jo mere viden og forståelse du har for disse problemer, jo bedre vil du være i stand til at hjælpe barnet i dets udvikling. Du får en enestående anledning til at forbedre et barns liv.

Et barn, som føler sig godt tilpas sammen med sine lærere og klassekammerater, vil kunne udvikle sine evner og have en positiv fremgang. Hvis et barn ikke får forståelse for sine symptomer og bliver fulgt op i skolen, kan psykiske og sociale problemer let opstå.

Skolen er det sted, hvor barnet bliver vurderet. Et barns opfattelse af sig selv som en dygtig, succesrig, vellidt og værdsat person er i høj grad afhængig af, hvilke erfaringer barnet får i skolen. Din kundskab, støtte, tålmodighed og omsorg er den bedste gave, du kan give et barn med TS.

De almindeligste spørgsmål fra lærere

Spørgsmål:

Jeg har læst jeres forslag til hjælp for TS-elever i klassen, men jeg har også ca. 25 andre elever, som har brug for min opmærksomhed. Hvordan finder jeg tid til det hele?

Svar:

Det tager lidt ekstra tid og kræfter at tage hånd om en TS-elev. Men de, der vælger at blive lærere, gør det fordi de ønsker at hjælpe børn til at vokse op og udvikle sig. Dette ønske om at hjælpe og at være talsmand for børn er specielt vigtigt med hensyn til TS-eleven. Hvis du tænker på den tid, du allerede bruger på at hjælpe barnet med at tackle dets adfærd, vil du finde, at den tid, det tager at prøve nogle af forslagene, vil være godt givet ud. På længere sigt vil du spare tid og reducere stress hos dig selv og barnet ved at skabe en situation, hvor det har en chance for at lykkes.

Spørgsmål:

Hvad bør jeg gøre, hvis jeg tror, et af børnene i min klasse har TS?

Svar:

Det er vigtigt at fortælle det til forældrene. Det kan være en god idé først at kontakte Touretteforeningen, som kan hjælpe med informationsmateriale.

Spørgsmål:

Hvis et barn har TS, vil sygdommen forværres efterhånden?

Svar:

Når symptomerne på TS er begyndt, vil de tiltage i nogle år, før de stabiliserer sig. Symptomerne vil imidlertid regelmæssigt forøges eller aftage i styrke og skifte karakter. Mange får det bedre i 18-20 års alderen.

Spørgsmål:

Jeg har en elev i min klasse, hvor forældrene mener, han har TS. Jeg har ikke observeret de symptomer, de beskriver. Er det noget, de opdigter?

Svar:

Nej, det gør de ikke. Børn kan i kort perioder undertrykke symptomer som tics. Dette sker ofte i skolen. Hjemme derimod, hvor de føler sig trygge, kommer symptomerne frem. Når eleven undertrykker sine tics i skolen, tager det desværre meget på kræfterne og koncentrationen. (Se side 5: Hvordan man tackler tics)

Spørgsmål:

En elev i min klasse får medicin for TS. Hun ser ofte apatisk ud og er også faldet i søvn i klassen. Hvad kan jeg gøre?

Svar:

Du skal give forældrene besked. Læreren er ofte den, som lettest observerer bivirkninger ved medicinen og de problemer, som opstår. Der kan blive tale om at reducere mængden af medicin, eller prøve et andet præparat.

Spørgsmål:

Jeg har en elev med TS i min klasse. Der har været temmelig store problemer med hans opførsel, og jeg har ofte behov for at tale med forældrene. Hver gang jeg prøver at tage problemerne op med dem, bliver de ærgerlige og får det til at lyde, som om hans problemer er min skyld. Hvad skal jeg gøre?

Svar:

Prøv at huske, at forældrene sikkert er lige så frustrerede over hans opførsel, som du er. De er antagelig mere bekymrede end du er, for det er deres barn, det gælder. Måske ser de på dig som en ekspert i børn og forventer, at du altid vil være tålmodig og medfølelse. Selvom det til tider er urealistisk, håber de, at du kan udrette, hvad de ikke kan klare. Desuden ved de, at deres barn kan såre andre med sine holdninger og ønsker at beskytte det mod de andre elevers reaktioner, som naturligt kan være hårde. Prøv at udtrykke din bekymring og frustration uden at lægge skyld på dem eller barnet. Prøv at få opbygget et samarbejde.

