

FAKTABLAD OM

Att vara förälder till ett barn med Tourettes syndrom

För många föräldrar är det en omvälvande upplevelse att få veta att deras barn har Tourettes syndrom (TS). Ofta har tiden innan diagnosen är fastställd inneburit ett antal besök hos olika läkare för olika problem och många föräldrar beskriver blandade känslor inför att till slut få ett namn på sitt barns svårigheter. Inte sällan väcker diagnosen känslor av både lättnad och oro, rädsla och kanske skuld. Det är viktigt att låta det ta tid att både ta till sig och acceptera diagnosen och skaffa sig kunskap om vad TS är för något.

Tourettes syndrom är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som innebär att man har både ofrivilliga och återkommande kroppsrörelser och ljud eller läten, så kallade tics. Symtombilden varierar men syndromet karakteriseras av minst två motoriska och minst ett vokalt tics som förekommit under minst ett år, men inte nödvändigtvis samtidigt.

Efter diagnosen

Ett barn med Tourettes syndrom är precis som alla barn unikt och har en egen personlighet och individuella styrkor och svagheter. Många föräldrar som hör orden ”Tourettes syndrom” ser framför sig att deras barn kommer att börja skrika svärord eller på andra sätt bete sig socialt oacceptabelt. Att ofrivilligt säga fula ord, så kallad koprofali, är tvärtom vad många tror ett relativt ovanligt tics (även om det ofta är just det som visas i Hollywood-filmer). En typisk bild vid TS är att ett symptom eller tics löser av ett annat och att symptomen kommer och går i styrka och antal i olika perioder. Symtombilden vid TS varierar från milda symptom, som kanske inte ens är märkbara för personen själv och/eller omgivningen, till grava symptom som skapar hinder i vardagen och kan medföra lidande. För vissa barn mildras symptomen i slutet av tonåren medan de för andra fortsätter upp i vuxen ålder. Det är omöjligt att veta hur utgången kommer bli för ett barn som nyligen diagnosticerats med TS. Som förälder är det viktigt att minimera egen stress och oro genom att fokusera på positiva händelser och egenskaper hos ditt barn och att inte tänka det värsta om framtiden. Tänk på att hur du som förälder hanterar diagnosen är en

viktig del i hur ditt barn i framtiden kommer att se på sig själv.

Hur mycket man som förälder ska prata med omgivningen om sitt barns diagnos är av naturliga skäl svårt att ge generella råd kring. Symtombilden hos varje individ varierar, och även kunskapsnivån och välvilligheten hos omgivningen. Ibland kan släkt och vänner vara ett stort stöd, men inte alltid. En tumregel är att informera omgivningen om problem uppstår. Om barnets symptom inte skapar några problem, varken för barnet självt eller för omgivningen, är det kanske inte mycket mening med att prata om diagnosen i tid och otid. Det kan vara en god idé att lära barnet att själv förklara ofrivilligheten i tics om någon frågar.

Hur hantera tics

Stress förvärrar tics. Arbeta som förälder med att minimera stress i vardagen genom att till exempel skapa regelbundna rutiner och förutsägbarhet, hålla ordning i hemmet och tänka på ljud- och bullernivå. För lite sömn, kyla och värme kan också bidra till förvärrade tics. Var uppmärksam på om vissa situationer, platser eller händelser ökar sannolikheten för tics och arbeta för att minimera eller helt ta bort dessa.

Hur hantera problembeteenden

Många barn med TS har förutom ofrivilliga motoriska och vokala tics också andra problem som hör till syndromet. Vanligast är att barnet kan ha svårt med uppmärksamhet och koncentration, vara hyperaktivt, ha svårt att hejda impulser eller ha svårt att följa instruktioner. Ibland utvecklar barnet tvångsproblem och/eller

nedstämdhet. Att vara förälder till ett barn med sådana svårigheter kan vara påfrestande och barnets beteenden kan påverka hela familjens livssituation. Påminn dig själv om att barnet inte råår för sina svårigheter, lika lite som du som förälder gör det. Många av de beteenden som hos barn med TS ställer till med problem av varierad grad är helt oberoende av diagnos, det vill säga helt typiska beteenden för barn i den åldern. Försök se ditt barn bortom symtomen och diagnosen.

Kom ihåg att skilja på person och beteende – när ditt barn gör något som det inte får göra så är det beteendet det är fel på, inte barnet. Uppmärksamma och belöna ditt barn så fort hon eller han gör något bra. Att le eller ge en kram är ofta en tillräcklig belöning. Beröm och uppmärksamma också sådant som kan tyckas vara småsaker eller självklarheter. Som förälder är du ofta den viktigaste förebilden för ditt barn – tänk på att hålla dig själv lugn och föregå med gott exempel vid konflikter. Negativ uppmärksamhet som exempelvis tillsägelser kan, precis som positiv uppmärksamhet, fungera som en förstärkare av ett beteende så att det fortsätter att upprepas. Därför är det ofta en klok strategi att ignorera problembeteenden och istället uppmärksamma och belöna önskvärda beteenden. Självklart ska aldrig barnet ignoreras utan enbart problembeteendet. Att dra gränser vid oacceptabla beteenden innebär att du genom att vara tydlig, bestämd och konsekvent lär ditt barn vilka beteenden som är önskade respektive oönskade. Att bestraffa ditt barn för oönskade beteenden leder i längden endast till negativa konsekvenser, både för dig som förälder och för ditt barn.

Hur hantera skolan

Många föräldrar är oroliga för att deras barn ska retas eller mobbas av andra barn för sina tics. Att be läraren eller någon professionell berätta om vad TS är för något för alla barn i klassen kan ofta bidra till ökad förståelse och acceptans hos de andra barnen och förebygga och motverka mobbning. Inte sällan finns det fler barn i klassrummet som har andra typer av svårigheter. Skolan har ett ansvar för att skapa ett accepterande klimat för det som är annorlunda.

Barn med TS behöver ofta en anpassad pedagogik i skolan. Det är viktigt att lärare och annan personal

i skolan skaffar kunskap om TS för att kunna möta ditt barn med förståelse och stöd. Inte minst är det avgörande för barnets utveckling hur läraren reagerar på eventuella tics i klassrummet. Som förälder är du en viktig kunskapskälla till hur ditt barn fungerar. Läs på om ditt barns rättigheter i skollagen, erbjud skolan din kunskap och våga ställa krav. Möjligheten till kunskapsinhämtning handlar ofta om den enskilda lärarens inställning men beror också på vilka resurser som skolan är beredd att ställa till förfogande. För barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är det extra viktigt med ett välfungerande samarbete mellan föräldrar och skola. Försök att etablera ett bra system för regelbunden kommunikation.

Till sist...

Ta som förälder hand om dig själv. Var uppmärksam på dina tidiga signaler på stress och utmattnings och se till att få egen tid för återhämtning och påfyllnad. Boka in roliga aktiviteter med vänner, motionera regelbundet och försök ha en hälsosam livsstil gällande sömn, kost och alkohol. Om du som förälder börjar känna dig alltför orolig, nedstämd eller trött så kommer det att även påverka ditt barn i negativ riktning. Var inte rädd för att be om hjälp av professionella för att få råd, verktyg och strategier för att förbättra och hantera situationen.

Lästips

Ericsson, U. *Vild källa: Om Tourette*. Cura Bokförlag, Stockholm (1998)

Gillberg, C. *Det hoppar och rycker i kroppen och själen: om Tourettesyndromet och andra tillstånd med tics hos barn, ungdomar och vuxna*. Cura Bokförlag, Stockholm (1999)

Iglum, L. *Om de bara kunde skärpa sig! Barn och ungdomar med DAMP/MBD, AD/HD/ och Tourettes syndrom*. Studentlitteratur, Lund. (1999)

Kutscher, M. L. *Barn med överlappande diagnoser: ADHD, inlärningssvårigheter, Asperger, Tourette, bipolär sjukdom med flera*. Natur och Kultur. (2010)

Pruitt, S.K. och Dornbush, M.P. *Teaching the tiger*. Hope press (1995)

Faktablad 3:2, oktober 2012 ©. Texten är skriven av Emma Linna, legitimerad psykolog, som till vardags arbetar på Cereb AB – neuropsykiatri & KBT.

Attentions alla faktablad finns att köpa i en faktabladssamling, se www.attention-riks.se/butik