

FAKTABLAD OM

Tourettes syndrom och arbetslivet

Många med Tourettes syndrom (TS) menar att det inte är syndromet i sig som hindrar dem från att lyckas vid en arbetsintervju, utan att det istället handlar om att personen som sitter på andra sidan bordet ofta saknar förståelse för de uttryck TS kan innebära. För kollegor och arbetsgivare är det viktigt att se personen bortom ticsen och tänka på att erbjuda en förstående arbetsmiljö som fångar upp personens starka sidor.

De flesta har nog idag hört talas om TS, men färre vet vad diagnosen faktiskt innebär. Forskning har visat att det bästa sättet för att motverka och förebygga negativa fördomar är att informera kollegor och andra i omgivningen om TS. Att visa en informationsvideo om TS eller själv berätta är sätt som kan öka förståelse och acceptans hos kollegor på arbetsplatsen.

Vad är Tourettes syndrom?

Tourettes syndrom (TS) är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som innebär att man har både ofrivilliga, återkommande kroppsrörelser och ljud eller läten, så kallade tics. Symtombilden vid TS varierar från milda symtom, som kanske inte ens är märkbara för personen själv och/eller omgivningen, till svåra symtom som kan skapa hinder i vardagen. I praktiken innebär det att det finns personer med TS som har några få enkla motoriska tics (kanske ofrivilliga ögonblinkningar eller axelryckningar) och kanske något enstaka vokalt tics som en harkling eller sniffning. Det finns också de med TS som har mer svåra och komplexa tics. Ett fåtal lider av att ofrivilligt utföra obscena gester (så kallad kopropraxia) eller den verbala motsvarigheten att ofrivilligt säga fula ord (så kallad koprolali).

”Mina tics finns i kroppen som en konstant ’bas-ton’ som ligger o surrar samtidigt som jag gör annat. Det är som att gå runt med en kronisk hicka.”

Kvinna, 47 år.

Det vanliga är att ticsen kommer och går i frekvens

och i antal skov genom livet. Andra vanliga symtom vid TS är koncentrationssvårigheter, impulsivitet, hyperaktivitet och läs- och skrivsvårigheter. Många med TS lider även av tvångssyndrom, det vill säga tvångstankar och tvångshandlingar. Eftersom bilden vid TS ser så olika ut är det viktigt att utgå från den enskilda individens styrkor och svårigheter vid anpassningar på arbetsplatsen.

Tourettes syndrom på arbetsplatsen

Många personer med TS är drivande, snabbtänkta, kreativa och energiska människor vilket i rätt arbets-sammanhang är en fantastisk tillgång. Att våga testa nya saker och, tack vare detta, få en varierande karriär är utvecklande på många sätt. Sådana personlighetsdrag är även en tillgång på arbetsplatser. Mångsidiga intressen är också en vanlig styrka hos personer med TS.

*”Det är inte trots min Tourette som jag är bra på det jag jobbar med utan **tack vare** min Tourette”.*

Kvinna, 32 år.

Många människor som har TS beskriver att eventuella svårigheter i arbetslivet inte nödvändigtvis handlar om själva förmågan att kunna prestera, utan att det kan vara andra personers fördomar om tics som sätter käppar i hjulet. Sekundära problem såsom bristande självkänsla, nedstämdhet, stresskänslighet eller trötthet kan också medföra hinder i en arbetssituation. Ticsen kan upplevas som frustrerande för alla berörda och det är viktigt att komma ihåg att tics är ofrivilliga.

Att tänka på gällande tics på arbetet

Stress förvärrar tics. Därför är det viktigt att på olika sätt förebygga och hantera stress i vardagen. Att lyssna på och uppmärksamma tidiga signaler på stress och med hjälp av olika strategier hantera den är extra viktigt att lära sig för en person med TS. Regelbunden motion och en hälsosam livsstil gällande sömn, kost och alkohol är viktiga stresspreventiva åtgärder. Likaså blir många hjälpta av olika former av avslappningsträning. Att hitta och ägna tid åt roliga fritidsintressen är också viktigt för det psykiska välbefinnandet.

”Mitt i en rörelse kan jag få en ticskänning som gör att jag avbryter den vanliga rörelsen och gör ett tics - en annan rörelse som inte alls ’behövs’ eller som stör den andra rörelsen. Detta kan typiskt sett ske vid datorn eller faktiskt när som helst. Ticset skall kännas rätt under hela ticset vilket innebär att min koncentration på det andra arbetet bryts... Jag ’arbetar’ så att säga med två saker parallellt... hur ogärna jag än vill.”

Man, 27 år.

Det är inte alltid en person med tics är medveten om eller själv uppmärksammar sina tics. Det har ofta blivit så naturligt för personen att hon eller han helt enkelt inte lägger märke till dem längre. Var uppmärksam på om vissa situationer, platser eller händelser ökar sannolikheten för vissa tics och arbeta för att minimera eller helt ta bort dessa. Personer som utvecklar en förmåga att i vissa situationer trycka undan eller kontrollera ticsen beskriver att denna process tar mycket energi och inte sällan bidrar till en minskad koncentrationsförmåga i stunden. För svåra tics som kan störa kollegor och inte minst personen själv, kan det vara en idé att arrangera regelbundna ”ticspauser” på en avskild plats där personen kan släppa fram sina tics.

Att tänka på vid koncentrationssvårigheter

Många med TS har också svårigheter med uppmärksamhet och koncentration. Tänk på att arbetsplatsen bör innehålla så lite yttre stimuli (ljud, ljus, lukter och rörelser) som möjligt för att undvika störd koncentration.

Undvik att ställa skrivbordet rakt framför ett fönster, öppna dörrar eller andra källor till distraktion. Att arbeta i kortare intervaller med små pauser emellan är ett sätt att bibehålla koncentration och i längden löande för arbetsprestationen. Tänk också på att dela upp större uppgifter i många delmål och att använda korta och tydliga instruktioner. Med fördel kan muntliga instruktioner också skrivas ner på papper eller spelas in med hjälp av en diktafon.

Att tänka på i sociala sammanhang

För de flesta med TS är symtombilden, inklusive ticsen, som allra värst under tonåren. Ungdomsåren är viktiga för en persons identitets- och självständighetsutveckling och är även en viktig tid för inläring av sociala koder och beteenden. Det är också under ungdomsåren som fritids- och arbetsintressen utkristalliseras. Svåra tics i tonåren och senare kan vara socialt stigmatiserande och inverka på olika aspekter av en individs sociala liv, inklusive yrkesval och möjligheter till ett lämpligt arbete.

Social gemenskap och meningsfulla aktiviteter är för alla människor en förutsättning för att må gott. Att känna sig behövd och få positiva upplevelser och möten med andra är något som är angeläget för alla, liksom att känna sig delaktig i ett sammanhang. Forskning har visat att det inte är graden av TS som avgör hur väl det sociala livet fungerar, utan i vilken mån personen med tics låter dessa hindra henne eller honom från att leva det liv hon eller han önskar. Det är därför viktigt att också arbetsgivare och kollegor hjälper till genom att aktivt arbeta för ett accepterande och förstående klimat – något som i längden kommer att gynna alla på arbetsplatsen.

Lästips

Cohen, B. *Front of the class. How Tourette Syndrome Made Me the Teacher I Never Had.* Griffin Publishing (2005)

Sandstrak, Pelle *Mr Tourette och jag.* Bra Böckers förlag (2008)

Faktablad 3:4, oktober 2012 ©. Texten är skriven av Emma Linna, leg. psykolog, Cereb AB - Neuropsykiatri & KBT.

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