



Greta fick sin diagnos Tourettes syndrom när hon var sex år.

#### EMMA LÖFSTEDT

Ålder: 38.

Familj: Maken Linus, 37, samt barnen Greta, 8, och Matteo, 15, som bor hos sin pappa i veckorna.

Bor: Holsbybrunn, utanför Vetlanda.

Gör: Läser till behandlingspedagog med inriktning på neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

## EMMAS DOTTER GRETA HAR TOURETTES SYNDROM

# ”Jag vill inte att hennes liv ska bli begränsat”

Ständiga reflexliknande rörelser och vokala tics gör att kroppen nästan aldrig får vila. Att ha Tourettes syndrom tar på krafterna, både mentalt och fysiskt. **Emma Löfstedt** har full inblick i det här eftersom dottern **Greta** tampas med den neuropsykiatriska funktionsnedsättningen varje dag.

TEXT ISABELLA LINDHOLM HARBRECHT FOTO HANNA BOUVENG

**P**å den gröna gräsmattan vid familjen Löfstedts ingång ligger både en cykel och en hoverboard. Synen skvallrar om den härliga årstiden som äntligen är här. Familjen, som i vintras flyttade till villan i Holsbybrunn, ser fram emot första sommaren med egen trädgård.

– Vi ska ha en pool och så ska pappa bygga en altan, berättar **Greta**, 8, stolt när hon välkomnar oss i dörren i den vita tegelvillan.

Greta har Tourettes syndrom, en neuropsykiatrisk, biologisk funktionsnedsättning som visar sig genom tics. För Greta innebär det olika upprepade rörelser men också ljud, såsom harklingar. Känner man inte Greta är det inte säkert att man till en början märker att hon har Tourettes syndrom. Men familjen märker det, på många sätt.

– Att ha Tourette tar väldigt mycket energi eftersom man ofta försöker kontrollera sina tics. Man blir både trött och frustrerad av det, förklarar **Emma**, Gretas mamma.

Trots att familjen bara har bott på sin nya adress i några månader har Greta redan fått bästa kompisar på gatan. När vi sitter i soffan pekar hon på flera hus genom fönstret och berättar var hennes olika vänner bor. Hon ler stort när hon förkla-

rar att de lekte tidigare under dagen och att hon ska ut och leka med dem sen igen.

Långt ifrån alla vet exakt vad Tourettes syndrom är, eftersom det är en funktionsnedsättning det inte talas särskilt mycket om. Vissa förknippar det kanske med koprofili – ofrivilliga utbrott av fula ord, ibland könsord. Men det är få personer med Tourette som faktiskt utvecklar det.

**GRETA FICK SIN** diagnos när hon var sex år.

– Min man **Linus**, Gretas pappa, har också Tourettes syndrom. Innan jag träffade honom hade jag ingen aning om vad det var. Men eftersom han också har det var vi väldigt uppmärksamma på minsta lilla ticsliknande rörelse som hon gjorde, berättar Emma och fortsätter: – När hon var fem år började vi ana att hon kanske också har Tourette, även om våra anhöriga sa att de inte alls märkte någonting. Men vi som är med varandra dygnet runt ser ju så klart saker på ett annat sätt.

Efter en utredning stod det klart: Greta har också Tourettes syndrom. Något som familjen valde att inte berätta för Greta på en gång.

– Vi kände att det var onödigt då hon själv inte led av det till en början. Men vi hade självklart tänkt berätta det när tiden kändes mogen, när det blev mer påtagligt för henne. Men vi

”Tourette tar mycket energi eftersom man ofta försöker kontrollera sina tics”

behövde faktiskt aldrig ta det samtalet, säger Emma samtidigt som hon ler mot sin dotter och stryker en hårslinga bakom hennes öra.

Utan att hennes föräldrar hade sagt något berättade Greta nämligen på egen hand för sin kusin, när hon var där och lekte, att hon också har Tourettes syndrom. Eller ”samma sjukdom som sin pappa” som hon uttryckte det.

– Jag tror inte att hon förstod det efter utredningen och samtalen med psykologen, så hon måste ha listat ut det helt själv, säger Emma.

Barn och ungdomar som har Tourette kan få det kämpigt i skolan eftersom en stor del av deras fokus ofta går till att försöka hålla ticsen i schack. Därför är det viktigt att man får sin diagnos tidigt, menar Emma. Bland annat eftersom man då har rätt till stöd i skolan.

**EMMA FÖLJER GRETA** med blicken när dottern lämnar rummet för att hämta sin katt Moa som hon gärna vill visa för gästerna.

– Än så länge har det fungerat jättebra i skolan. Greta har alltid haft väldigt lätt för att lära sig, hon kan nästintill bättre engelska än jag, skrattar Emma och tillägger:

– Däremot är hon väldigt trött när hon kommer hem. Och trötthet förvärrar ofta ticsen för någon med Tourette. Många beskriver också att det blir som att kroppen behöver ta igen allt, genom att ”ticsa ifatt”, när man är hemma i lugn och ro igen efter att ha försökt kontrollera ticsen hela dagen.

Det här perspektivet tror Emma att det är få som tänker på, när det talas om tics eller Tourettes syndrom.

– Många tror nog att Tourette enbart handlar om olika tics, att det är allt likasom. Men det är så mycket mer än så. Jag såg ett klipp från ”Nyhetsmorgon” för ett tag sedan, då handlade det om just barn med tics. Något som faktiskt inte är så ovanligt och något som

man kan ha utan att man har Tourettes syndrom. Men det lät så himla enkelt när de pratade om det och det gjorde mig frustrerad.

Greta har kommit tillbaka till vardagsrummet och myser nu med katten Moa som familjen fick hem i fjol. På frågan om hon vet vem världsstjärnan **Billie Eilish** är svarar hon glatt:

– Ja, hon har också Tourettes syndrom, precis som jag.

Att offentliga personer är öppna med diagnoser och med psykisk ohälsa överlag, tror Emma är viktigt och väldigt betydelsefullt för många barn och unga. Det bidrar till mer kunskap, förståelse och acceptans – att stigmat minskar.

– Just när det gäller Tourette så finns det, enligt mig, inte tillräckligt med kunskap tyvärr. Folk i allmänhet vet nog inte så mycket om det. Brist på kunskap kan ju i sin tur leda till fördomar eftersom man lätt blir rädd för det som är främmande och lite annorlunda. Det här är dessutom ett funktionshinder som jag tror att det generellt är väldigt svårt att sätta sig in i om man själv inte har det, säger Emma och fortsätter:

– Man kan föreställa sig hur det är att sitta i rullstol men det är svårt att föreställa sig hur det känns att ha en kropp som aldrig är stil-

la, hur det är att ha den ständiga energin i kroppen. Det är ju det som är det värsta – att man aldrig får slappna av fullt ut, förutom när man kanske sover. Att då ha andra att se upp till eller som man vet också har det här, det gör ju att man känner sig mindre ensam.

Att som mamma leva tillsammans med personer som man älskar och dagligen se dem kämpa med sin Tourette är frustrerande många gånger, berättar Emma.

– Om jag hade kunnat byta med Greta hade jag gjort det alla dagar i veckan, utan tvekan. Jag har tänkt likadant med Linus och önskat att jag kunde få avlasta honom, om så bara för en dag, så att han kan få känna hur det är att vara lugn inombords. Det pågår ju något i deras kroppar hela tiden, det är en sådan energi.

I dagsläget behandlar man Tourettes syndrom med medicin eller med KBT. Emma och Linus har valt det sistnämnda för sin dotter till att börja med eftersom biverkningarna

från medicinerna kan vara väldigt tuffa. Något som pappa Linus själv har erfarenhet av. Men det finns andra saker som också hjälper, som gör att ticsen blir färre och lugnare.

– Att vara aktiv hjälper jättemycket. När Greta håller på med något som hon älskar och tycker är roligt, när hon leker eller är på simskola exempelvis, så märker både hon och vi att kroppen slappnar av betydligt mer. Det är säkert individuellt för alla, för Linus blir det bättre när han är kreativ och skapar något men även han upplever vatten som väldigt lugnande. När han badar eller simmar är han nästan helt ticsfri, berättar Emma.

**GRETA HAR NÅGOT** som långt ifrån alla med Tourettes syndrom har – hon har en pappa att dela allt med. Någon som vet precis hur det är, som förstår vad hon går igenom.

– Det är ett jättestort plus för henne. Hon kommer ju aldrig att vara helt ensam i det. Men till andra föräldrar vars barn också har Tourette



”MÅNGA TROR NOG  
ATT TOURETTE ENBART  
HANDLAR OM OLIKA  
TICS. MEN DET ÄR SÅ  
MYCKET MER ÄN SÅ”



Greta har något som långt ifrån alla med Tourettes syndrom har – hon har en pappa att dela allt med.

Emma känner sig i dagsläget inte orolig för sin dotter. "Greta är så oerhört stark i sig själv. Hon är både social och framåt."

## "JAG HOPPAS ATT HON KAN UTNYTTJA ENERGIN SOM EN SUPERKRAFT"

skulle jag vilja säga att man inte behöver vara ensam. Det finns forum och stöd att få även om jag önskar att det hade funnits ännu mer.

Trots en tuff funktionsnedsättning är Emma i dagsläget inte det minsta orolig för sin dotter.

– Greta är så oerhört stark i sig själv. Hon är både social och framåt, det är verkligen ingen som sätter sig på henne. Vi har inte kommit dit än att det har blivit väldigt jobbigt för henne och jag hoppas att vi inte gör det heller. Fördelen med att växa upp i dag är ju också att samhället är mer öppet för olikheter. Så såg det inte ut när man själv växte upp.

**GRETA HAR GÅTT** upp på sitt rum en stund men snart är det, till hennes stora glädje, dags att gå ut igen. Till kompisarna på den nya gatan.

När det gäller Gretas framtid hoppas Emma att hennes dotter lär sig att ta till vara på det bästa av sin Tourette.

– Jag vill att hon ska få ett liv där Touretten inte begränsar henne och att hon ser möjligheter, trots sin diagnos. Att hon känner att hon kan bli precis vad hon vill. Jag hoppas att hon lär sig att utnyttja energin på ett positivt sätt, en energi som inte alla andra har, och att hon kommer att kunna använda den som en superkraft. Det är och kommer alltid att vara min största uppgift som hennes mamma, att hjälpa henne i det. **m**

## TOURETTES SYNDROM

### UPPREPADE LJUD & RÖRELSER

Den neuropsykiatriska, biologiska funktionsnedsättningen Tourettes syndrom visar sig genom tics – upprepade reflexliknande rörelser och ljud. Tourette är ofta kombinerat med andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, såsom adhd, OCD (tvångssyndrom) och/eller Aspergers syndrom.

### KBT EFFEKTIV BEHANDLING

Tourette beror, såvitt man vet, på en obalans i en liten del av hjärnans signalsystem. En del av symtomen är medicinskt behandlingsbara, även om det är individuellt hur man svarar på medicinen. Kognitiv beteendeterapi (KBT) har också visat sig vara effektivt för vissa patienter. Att operera in en elektrod i hjärnan, som avger en strömpuls, kan också, i vissa fall, vara ett alternativ. Strömmen hindrar då hjärnområdet från att skicka vidare sina signaler och den här metoden – "deep brain stimulation" – har visat sig hjälpa mot både skakningar och smärta. Dock är det väldigt individuellt hur bra man svarar på den metoden, en del kan få väldigt bra effekt medan det hos andra inte alls blir samma resultat.

### DEBUTERAR OFTA I SJUÅRSÅLDERN

Symtomen visar sig vanligtvis i sjuårsåldern men kan debutera både tidigare och senare. Det kan då börja med tics i ansiktet, som överdrivna blinkningar, ryckningar och grimaser som ofta flyttar sig till halsen, skulderna och överkroppen. De vokala ticsen debuterar vanligtvis senare.

Graden av symtom varierar mellan olika åldrar och olika personer. Syndromet är ärftligt, om den ena föräldern bär på anlaget är det 50 procents sannolikhet att barnet ärver det och kan då utveckla allt från inga till flertalet tics.

### VIKTIGT ATT FÅ EN DIAGNOS

Diagnostisering är viktigt för att undvika att personer med Tourette missuppfattas. Barn behöver få en diagnos så tidigt som möjligt så att de får rätt hjälp och därmed möjlighet att utvecklas på bästa sätt. För att få diagnosen krävs det bland annat både motoriska och en eller flera vokala tics, men inte nödvändigtvis samtidigt.