



## Tourettes syndrom

Nyhetsbrev 309

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Tourettes syndrom. Familjevistelser med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 1992, 1995, 1999, 2001, 2002 och 2008.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under båda vistelsen på Ågrenska utgör grund för nyhetsbrev som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbrev även på Ågrenskas hemsida, [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se).

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i detta nyhetsbrev: Professor **Christopher Gillberg**, Göteborg, **Pelle Sandstrak**, Malmö, DAMP/ADHD-konsulent **Johanna Björk**, Göteborg, fritidsledare **Calle Warnholtz**, Göteborg, beteendevetare **Erica Bähler**, Göteborg, logoped **Åsa Mogren**, Göteborg, tandläkare **Birgitta Johansson-Cahlin**, Göteborg, psykolog/psykoterapeut **Jan-Eric Jönsson**, Göteborg, handläggare **Gunnel Hagberg**, Göteborg, sjuksköterska **Andreas Tallborn Dellve**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, specialpedagog **Astrid Emker**, Göteborg, föreningsrepresentanter **Göte Engelbrektsson**, **Henrik D. Ragnevi** och **Jeanette Jonsson**, Göteborg

## Innehållsförteckning

Tvång, tics och Tourettes syndrom från barn till vuxen	3
Jonathan, år, har Tourettes syndrom med OCD	4
TS, OCD och ADHD	5
Jonathan fortsätter att vara mycket orolig	6
Alla tre syskonen får plats i barnomsorgen	7
Jonathan får de första ticsen, får en diagnos och börjar skolan	7
Behandling	8
Jonathan får behandling	9
Tvång- diagnos och behandling	10
Jonathan lär sig kontrollera sina tics, utvecklar mer tvång	13
Jonathan idag	14
Prognos	14
Frågor från föräldrar och personal	15
Skola och fritid	16
Plattformen- ett förhållningssätt till Tourettes syndrom hos barn	18
Familjesituationen, syskonrollen	20
Funktioner i och kring munnen	24
Information från Ågrenskas barnteam	25
Samhällets stöd	25
Information från försäkringskassan	28
Föreningsinformation	29
Här kan man få mer information	32
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	32
Tourette syndrom/tvångsmässighet ur eget perspektiv	34

## Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås  
 Telefon 031-750 91 00  
 Telefax 031-91 19 79  
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se  
 Hemsida www.agrenska.org  
 Redaktör Jan Engström

## Tvång, tics och Tourettes syndrom från barn till vuxen

Professor Christopher Gillberg, Enheten för barnneuropsykiatri, BNK, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om tvång, tics och Tourettes syndrom, TS, från barn till vuxen.

-Vi på BNK träffar väldigt många barn och ungdomar med TS och OCD/ADHD som har ett extremt stort vårdbehov, men trots detta inte får hjälp via LSS. Det är en brist i lagstiftningen. Andra med TS kan uppleva att de mår förhållandevis bra och inte känner sig särskilt drabbade.

Enligt Christopher Gillberg är det extremt ovanligt att de som enbart har tics behöver hjälp.

-Oftast har de som behöver hjälp för ticsen också tilläggsproblem som beror på OCD och/eller ADHD och hjälpen behövs då oftast för tilläggsproblemen. De som har TS och ADHD, och inte behöver hjälp, har antagligen inte ADHD, utan någonting annat. Ofta har de här barnen en kombination av svårigheter och olika huvuddiagnoser beroende på vilka specialister barnet träffat.

I framtiden tror Christopher Gillberg att det blir mer vanligt att använda sk dimensionsdiagnoser.

-Alla vi människor kan placeras i ett spektrum mellan ytterligheter när det gäller alla möjliga tänkbara problem och inte minst medicinska problem. Exempelvis kan en person vara allt från extremt överaktiv (hyperaktiv) till extremt underaktiv (hypoaktiv). De som befinner sig väldigt nära någon av ytterligheterna kan få en diagnos. Andra som endast befinner sig ganska nära kanske inte får diagnosen, men hur ska dessa personer tillstånd betecknas? När är man "sjuk" och när är man "frisk"? Ju fler symptom man har och ju närmare "gränsen" man är desto större är möjligheten att man får en diagnos.

-En annan fråga som diskuteras i sammanhanget är frågan om vad som är normalt och vad som är onormalt. Jag tycker inte detta är begrepp som är användbara. Vi alla har någonting som ligger mer eller mindre nära några "gränser", men betecknas ändå som "vanliga" människor. Och "vanliga" människor är även de som fått en diagnos.

12-18 % av hela befolkningen har en ökad benägenhet att utveckla motoriska och/eller vokala **tics** och cirka 85 % har därmed en låg benägenhet.

Därefter beskrev Christopher Gillberg relativt ingående hjärnans utveckling. Hjärnstammen stimulerar det som sedan utvecklas, d v s storhjärnan och lillhjärnan.

-Om hjärnstammen skadas tidigt i fosterutvecklingen kan detta få konsekvenser för resten av hjärnan, t ex i pannlober och tinninglober. Vilka skador som ligger bakom symptomen vid TS, OCD och ADHD kan vi inte börja leta efter förrän barnet är i tioårsåldern och då är det inte lätt att se vad som startade det hela, vad som är grundorsaken till de problem barnet har. Men vid alla tre diagnoserna vet vi att de orsakas av störningar i basala ganglierna, en samling av grå substans (nervcellskärnor) djupt belägna i storhjärnans nedre del och pannloberna mellan vilka det finns förbindelser.

90 % av hjärnans aktiviteter går ut på att kontrollera/hämna impulser av olika slag och den kontrollen sker främst i prefrontala loben, d v s främre delen av pannloben och basala ganglierna, samt i lillhjärnan (reglering av beteende och motorik).

Ticsproblemen är vanligtvis mest uttalade i 8-10 åå och tvång i 12-13 åå. Tics och tvång minskar vanligtvis i puberteten men återkommer senare i perioder av total avslappning. ADHD-problemen följer med under hela uppväxten. Efter puberteten kan koncentrationsproblemen lindras något.

Tourettes syndrom kännetecknas av kroniska, komplexa eller enkla, fluktuerande motoriska tics (ofrivilliga och många rörelser) och vokala tics (könsord, harklingar, svordomar, mm) av varierande svårighetsgrad. De är ofta möjliga att aktivt undertryckas under kortare perioder, men detta kräver energi och koncentration.

-Det kan vara svårt att särskilja komplexa motoriska och vokala tics och tvång. Om personen är mer aktivt involverad handlar det ofta mer om tvångstankar/-handlingar än om tics. En lite konstlad indelning är det kanske, sa Christopher Gillberg.

## Jonathan, 9 år, har Tourettes syndrom med OCD

Jonathan, 9 år, har TS, ADHD och OCD. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Lotta, pappa Claes och systern Mathilda, 9 år (tvillingsyster) och Rebecka, 12 år.

Lottas graviditet med Jonathan och Mathilda var normal fram till vecka 34 då de båda föddes lite för tidigt och var små, Jonathan vägde 2,4 kg och Mathilda 2,0 kg.

-Jonathan hade dessutom lunginflammation och fick antibiotika intravenöst i kuvösen. Båda barnen hade dessutom svårigheter att suga och fick mat via nässond i två veckor. Därefter kunde Mathilda suga själv och Jonathan fick maten i flaska. Båda fick stanna kvar på BB totalt tre veckor, säger Lotta.

Mathilda gick upp i vikt som förväntat, men inte Jonathan, som från början kräktes väldigt mycket och låg något under sin viktkurva. Båda barnen var pigga, Jonathan på gränsen till stirrig, och glada.

-På BVC fick vi rådet att inte överstimulera honom, men det tyckte vi heller inte att vi gjorde, säger Claes.

Hela första året hade Jonathan mycket infektioner, öroninfektioner och halsfluss. Han skrek väldigt mycket och sov oroligt.

-Eftersom vi ofta trodde att han var hungrig fick han mer mat, men kräktes nästan genast upp den. När tester visade att han var intolerant mot mjölkprotein, och vällingen ersattes med Nutramigen, mårde han bättre och kräktes mindre. Nattsömnerna blev också lite lugnare, sa Lotta.

## TS, OCD och ADHD

-I den lilla gruppen med ökad benägenhet att utveckla motoriska och/eller vokala tics har 1% uttalade och handikappande problem av sina tics och det är den gruppen vi nu ska prata om. Kommer ticsen dessutom före 18 år är kriterierna för diagnosen Tourettes syndrom uppfyllda. Övriga i den lilla gruppen kan också ha besvärande problem, men inte tillräckliga för att få diagnosen, sa Christopher Gillberg.

Ticsen vid TS börjar när barnen är cirka 5-7 år och inleds ofta med tics i huvudregionen. Därefter sker en utveckling så att övriga kroppen involveras mer och mer. Åren går och hos hälften av den lilla gruppen, dvs hos 0,5 %, utvecklas snart också OCD- och ADHD-symptom med bl a tvångshandlingar, tvångstankar, hyperaktivitet, koncentrations- och uppmärksamhetssvårigheter.

-Oftast får de här barnen/ungdomarna mer och fler problem av sin OCD- och ADHD-problematik än av ticsen och behöver insatser av olika slag. Samtidigt blir det ofta så att när barnet fått hjälp med ett problem får andra problem större betydelse som kräver nya insatser.

TS, OCD och ADHD orsakas av genetisk disposition för någon eller några av diagnoserna i 60-90 % av fallen (genomsnittssiffra).

-Eftersom det är en genomsnittssiffra går det inte att säga något om ärftligheten i varje enskild familj. Men i minst 1/3 av fallen är det fråga om höggradig ärftlighet, d v s förstegradssläktingar, föräldrar eller syskon, sa Christopher Gillberg.

Förutom genetisk disposition kan andra faktorer påverka hjärnans utveckling under graviditeten och bidra till uppkomsten av diagnoserna, t ex om barnet är för tidigt fött, om mamman haft vissa infektioner, använt tobak, droger eller alkohol.

-Idag vet man att vissa gener har mer eller mindre stor betydelse för uppkomsten av TS och ADHD och andra för OCD, men inte exakt vilka det är frågan om.

## Jonathan fortsätter att vara mycket orolig

Jonathans första år blev fortsatt oroligt, med bl a ätsvårigheter och sömnsvårigheter.

-De enda tillfällena har varit lite lugnare när han behandlades med antibiotika för sin infektioner. Jag tyckte tidigt att det var någonting som inte kändes bra med Jonathan, men fick inget gehör på BVC för de tankarna, säger Lotta.

Eftersom Jonathan aldrig sov middag, somnade sent och vaknade tidigt fick han vid 1,5 års ålder sömnmedel, men det förvärrade situationen och han blev ännu mer speedad.

Andra händelser och omständigheter i familjen innebar att fokus inte kom att ligga på Jonathan under hans andra levnadsår som det gjorde under hans första år. Han utvecklades snabbt motoriskt och lärde sig gå tidigt. Innan han ens kunde gå kunde han klättra ur sin extra höga spjålsäng. Den ökade rörligheten när han började gå skapade problem.

-Han var alltid någon annanstans än man trodde och han var ständigt arg. Han var också stark och ofta icke kontaktbar. Bland de riktigt jobbiga grejerna var när vi skulle byta blöjor. Han var som en mask, krängde och skrek och protesterade. Alla problem med Jonathan drabbade hela familjen och Rebecka tog särskilt illa vid sig och behövde till sist hjälp från BUP, säger Claes.

## Alla tre syskonen får plats i barnomsorgen

När Jonathan var 1,5 år fick alla tre syskonen plats hos dagmamma som hade en liten grupp på bara fem barn.

-Jonathan fungerade i huvudsak rätt bra i gruppen, men han åt inte maten och sov inte med de andra barnen. Dagmamman tyckte att han var jobbigt aktiv, men inte mer än hon klarade av, säger Lotta.

Efter ett år hos dagmaman fick Rebecka plats på en Montessoriförskola och Jonathan och Mathilda plats på daghem. Det fungerade hyfsat bra för Jonathan den första tiden, men sedan blev det riktigt jobbigt.

-Jonathan hamnade i en relativt stor grupp, 20 barn, och det fungerade katastrofalt dåligt, både för honom, för de andra barnen och för personalen. Första veckan gick väl an, sedan började personalen ringa redan på morgonen och be oss hämta hem honom. Vid sådana tillfällen de gånger vi hämtade hem honom var han väldigt arg och ledsen och fick fruktansvärda utbrott. Han sprang ofta ut och satte sig bakom kläderna i kapprummet eller i torkskåpet och det gick inte att få någon bra kontakt med honom. När personalen inte lyckades få kontakt med honom trodde de att han möjligen hade nedsatt hörsel, säger Claes.

Personalen på daghemmet ville kontakta BUP och få någon specialist att komma på besök till skolan.

-En psykolog kom också ut till skolan, men eftersom denna menade att ADHD inte ens existerade, så blev besöket inte till mycket hjälp. Men besöket resulterade ändå i att Jonathan fick en assistent, säger Lotta.

Tidigt blev kläder någonting väldigt jobbigt för Jonathan och ju mer kläder han måste ha på sig desto jobbigare blev det.

-Regnkläder var bland det värsta han visste. Hemma gick han ofta i bara kalsongerna eller ett par byxor och en tröja. Eftersom det under vinterhalvåret krävdes mycket kläder när man skulle gå ut, stannade han hellre inne och var ledsen och tittade på TV.

## Jonathan får de första ticsen, får en diagnos och börjar skolan

Från och med det att Jonathan fick assistent, i fyraårsåldern, började han bajsa på sig flera gånger om dagen.

-Eftersom han hade slutat med blöjor blev det jättejobbigt att byta kalsonger flera gånger om dagen. Flera år senare, när han börjat med

harklingar, strax före skolstart, menade man att bajsa på sig var Jonathans första tics, säger Claes.

I skolan orkade man snart inte med att höra alla ljud från Jonathan, att han blev arg för minsta sak och aldrig kunde sitta stilla.

-Han var aldrig med på samlingarna, assistenten som följde med från förskolan, tog ut honom vid sådana tillfällen. Snart, när Jonathan fick börja använda dator i skolarbetet, visade det sig att han hade mycket lätt för att lära sig både att läsa och skriva. Skolan gjorde också anpassningar i miljön så att den skulle passa Jonathan bättre, säger Lotta.

Impulsiviteten och oförmågan att förstå regler skapade stora problem för Jonathan. Problemet för Jonathan är att han väldigt fort blir ovän med de andra barnen. Hela andra klass fick han därför egen undervisning tillsammans med sin assistent, ett slags förvaring för att inte störa andra, menar Lotta.

-Från och med tredje klass fick Jonathan börja i en slags särskola, som var både behandlingshem och skola och det passade honom mycket bättre. Nivån på undervisningen anpassades till varje individ och innehöll enbart korta pass.

-På skolan träffade vi sedan en psykolog som chockad ifrågasatte både den behandling och den medicinering Jonathan dittills fått, samt avsaknaden av utredning. Nu skedde en stor omsvängning och Jonathan utreddes noggrant. Det resulterade i att han fick diagnoserna TS, ADHD och autistiska drag. Han hade en mycket ojämn begåvning och var i mycket dåligt skick. Ticsen hade vid den här tiden utvecklats och innehöll både vokala och motoriska tics om vartannat, säger Claes.

## Behandling

### Medicinering

Det finns idag mediciner mot tics, tvång och ADHD-symptom med god effekt. Men medicinering mot någon eller några av de tre symptomen är ingenting man automatiskt börjar med. Frågan är vilka symptom man i första hand vill bli av med och vilka biverkningar man kan acceptera.

-Det är exempelvis färre än 1/10 som har så svåra **tics** att de behöver medicineras. Risperdal®, som påverkar sömnen och överaktiviteten positivt, kan i så fall vara ett bra val. Men för de flesta med TS är inte ticsen det stora problemet, sa Christopher Gillberg.

Neuroleptika, t ex Risperdal® och seretoninåterupptagshämmare, t ex Fontex® kan ha effekt på **OCD-tvång**, men det kävs då att man går upp i dos för att få verkan. Mediciner mot depression kan också fungera mot tvång, men då krävs det att man tredubblar dosen.

Centralstimulantia, t ex Concerta® eller Ritalin® hjälper i 75-80 % av fallen vid **ADHD**, där medicinen medför lindrigare och färre utbrott och förbättrar koncentrationen och inlärningspotentialen. I 20 % av fallen ger medicineringen ingen märkbar effekt och 5 % av fallen blir sämre.

-Eftersom alla biverkningar av medicinerna försvinner några timmar efter det man slutat ta dem tycker jag att det kan vara värt att prova dem. Vid komplexa fall av OCD, TS och ADHD kan det vara värt att pröva Eye Q som innehåller Omega 3-fettsyror. En mindre grupp av samtliga kan ha nytta av naturmedlet. Problemet med att ta flera mediciner samtidigt är att man inte vet vad som orsakar vad och hur olika mediciner fungera ihop. Alternativet att prova en medicin åt gången tar väldigt lång tid. Bäst är det om man hittar en medicin som fungerar bra och i andra hand högst ett par tre stycken, sa Christopher Gillberg.

KBT, kognitiv beteendeterapi, (se särskilt kapitel) påverkar både TS, OCD och ADHD positivt och bör provas innan man börjar medicinera.

-Kosten kan ha viss betydelse, framför allt vid ADHD, det finns det studier som visar. Det kan vara värt att exempelvis barn med ADHD provar att dricka mindre med mjölk och öka intaget av Omega-3. Vid OCD och TS är det mer tveksamt om kosten har någon betydelse och här finns heller inga studier.

Själv mordstankar är vanliga hos barn och ungdomar med TS, OCD och ADHD, men leder sällan till självmord om inte barnet/ungdomen också är deprimerat eller nedstämt. I sådana fall bör man ta saken på mera allvar.

## Jonathan får behandling

Redan som liten accepterade Jonathan inte att ha på sig vissa kläder, som nämnts, och ville aldrig ha på sig exempelvis strumpor.

-Han tycktes inte ha någon känsla för varmt och kallt och var väldigt smärttålig, vilket bl a innebar att det var svårt att veta när han var sjuk. Genom BUP fick Jonathan prova olika mediciner, bl a Zooloft® som han fick första gången när han var fem år, trots att det saknades både utredning och diagnos. Dessutom fick han sk sandlådeterapi en gång i veckan. På BUP kallade man Jonathans problem ”barndepression”, säger Lotta.

Medicinen lindrade Jonathans problem, bl a blev han lite mindre arg och sov lite bättre. Ticsen hade vid den här tiden utvecklats och innehöll både verbala och motoriska tics om vartannat.

## Tvång- diagnos och behandling

Psykolog/psykoterapeut Jan-Eric Jönsson, KBT-teamet och Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet, Göteborg, informerade om tvång, diagnos och behandling.

-Jag vill gärna inleda med att informera om KBT, kognitiv beteendeterapi, som är en relativt ny behandlingsmetod vid tvång och som introducerades i Sverige på 1970-80-talet. När det gäller KBT så finns det ingen motsvarande Freud i sammanhanget. KBT handlar mer om vetenskap.

KBT är egentligen en samling olika metoder bl a:

- ☒ **beteendeterapi** (patienten utsätter sig för det som upplevs obehagligt)
- ☒ **kognitiv terapi** (behandlingen inriktas på tänkandet, bl a negativa tankar om sig själv)
- ☒ **rationell emotionell terapi**
- ☒ **DBT**, dialektisk beteendeterapi

Det senaste inom KBT är ACT, Acceptance and Commitment Therapy, som är en metod att möta och hantera psykiska påfrestningar av olika slag. En annan metod är ART, Aggression Replacement Training, som innehåller social färdighetsträning, ilskekontrollträning och moralutbildning.

-ART är användbar på unga kriminella där det kriminella beteendet är inlärt. MBSR, Mindfulness-Based Stress Reduction, är en gammal buddistisk metod för stressbemästring och bemästring av kronisk smärta, sa Jan-Eric Jönsson.

KBT-behandlingen bygger på/förutsätter:

- ☒ här och nu

- ☒ målinriktad, ex på en speciell fobi
- ☒ specialisering (höggradig)
- ☒ begränsad i tid (10-15 ggr)
- ☒ problemorienterad
- ☒ aktiv terapeut
- ☒ kollaborativt arbetssätt (patientsamarbete)
- ☒ motiverad patient
- ☒ självhjälporienterad
- ☒ sokratiska frågor ( ex Hur tänker du?)
- ☒ baserat på beteendeanalys
- ☒ vetenskapligt synsätt/utvärdering

### **OCD**

Definitionen på OCD

- ☒ tvångstankar och/eller tvångshandlingar (ofta kombination)
- ☒ ofta med inriktning på döden
- ☒ patienten är medveten om det oförnuftiga och överdrivna i tankar o handlingar
- ☒ förorsakar svårt lidande
- ☒ symptomen är tidskrävande
- ☒ tvångssyndrom, OCD, är den primära diagnosen
- ☒ missbruk och andra sjukdomar är inte orsaken

### **Tvångstankar**

- ☒ är återkommande och meningslösa
- Mycket av tankarna framstår som löjliga och meningslösa, t o m av de som själva har OCD.
- ☒ är inte enbart överdriven oro
- ☒ försöker patienten ignorera, tränga bort genom tanke och handlingar
- ☒ innebär att patienten förstår att de uppkommer ur det egna sinnet

### **Tvångshandlingar**

- ☒ är upprepat beteende som svar på tvångstankar
- ☒ det finns tid att förhindra handlingarna

### **OCD**

- ☒ förekommer hos 2,5 % av befolkningen (prevalens)
- ☒ 1/3 har symptom före 15 åå
- ☒ 3/4 har släktingar med OCD
- ☒ depression förekommer nästan alltid, ibland även panikångest
- ☒ vanligaste tvånge är tvättning, kontroller, samlande

### Orsaken till OCD

-I huvudsak är orsaken/orsakerna till OCD okänd. Troligtvis rör det sig om ett sårbarhetspektra av psykologiska, biologiska, genetiska och sociala faktorer. Många känner viss, kortvarig lättnad när ansvaret för kontrollerna läggs över på andra. Men systemet förstärker ofta sig självt så att det utvecklas nya behov av återförsäkringar.

### Utredning av OCD

I utredningen av OCD ingår intervjuer, psykomeriska instrument, registrering och beteendetest.

### Behandling av OCD

Vanlig OCD ”går inte över” utan behandling, eftersom OCD förstärker sig själv och blir mer och mer handikappande.

-Innan man startar behandlingen med KBT måste man vara tvärsäker på att patienten har OCD. Diagnoser som kan förväxlas med OCD (differentialdiagnoser) är bl a hypokondri, BDD (felaktig kroppsuppfattning), Tourettes syndrom, trichotillometri och Aspergers syndrom. Innan behandlingen startar informerar vi om OCD och pratar med anhöriga. KBT är ingen ”lätt” behandling och därför krävs det att patient och anhöriga är motiverade, sa Jan-Eric Jönsson.

Behandlingen inleds med att man bestämmer prioritetsordning på symptomen, så att de mest angelägna problemen behandlas först.

-I behandlingen ingår exponering av tvång och tvångssituationer. Patienten utsätts för det som är svårt tillsammans med behandlande psykolog/psykoterapeut. Inledningsvis ökar ångesten, men efter ett tag går den över. Vi hjälper till så att patienten inte genomför ritualer. Här gäller det att på olika sätt stödja och hjälpa patienten att utvärdera situationen. Patienten ska således inte bort från obehaget utan in i obehaget. I sådana situationer har det väldigt, väldigt stor betydelse vad man säger och gör med patienten. Det är ingenting vi rekommenderar exempelvis anhöriga eller goda vänner att utföra, det kan förvärra problemen.

I behandlingen bör anhöriga i största möjliga utsträckning normalisera situationer och patientens beteenden och gärna ”ställa till det” istället för att undvika det som ger problem.

-Anhöriga bör aldrig ge försäkringar av olika slag, exempelvis genom att exempelvis försäkra patienten om att olika kontroller är gjorda.

I behandlingen ingår hemuppgifter där det bl a handlar om  
 ☒ att fokusera på ett problem åt gången

- ☒ att patienten väljer i vilken turordning symptom ska behandlas
  - ☒ realistiska mål
  - ☒ gradera målens svårighetsgrad
  - ☒ föreställningar om ett liv utan symptom
- Inte sällan ökar vissa problem, under behandlingen, när andra minskar, det måste man vara beredd på. Nya tvång kan också tillkomma och de bör brytas så snabbt som möjligt, eftersom det oftast går lätt att göra det i ett tidigt skede. En bit in i behandlingen är det verkligen inte lätt att hålla reda på vad som behandlats och vad som återstår att behandla. Därför bör man beskriva alla symptom, vilket inte alltid är så lätt, eftersom en del av symptomen kan vara pinsamma. Man bör också skriva ned alla förbättringar och vara inställd på att bakslag alltid förekommer.

Som anhörig bör man undvika att svara på frågor som har med behandlingen att göra och istället ställa motfrågor. Problem mellan patienten och terapeuten bör tas upp och diskuteras direkt.

-Som terapeut handlar det om att skapa ett strukturerat kaos, en trygg osäkerhet och skraddarsy varje behandling så att den passar individen, sa Jan-Erik Jönsson.

## Jonathan lär sig kontrollera sina tics, utvecklar mer tvång

När ticsen utvecklats provade man att ge Jonathan Orap® , vilket innebär att han kunde kontrollera ticsen bättre. När han var på skolan gick han på toaletten när han kände att han behövde släpp fram dem.

-Nu det sista året har ticsen minskat ytterligare i takt med att Jonathan blivit mer observant på omgivningens reaktioner och han har lite lugnare perioder. Men ibland får han otroligt mycket tics, med okontrollerade ryck i armarna och då får han panik och bara gråter, dels för att han får ont, men också för att han inte kan kontrollera ticsen

I takt med att ticsen minskat har istället tvånge ökat.

-Det handlar mycket om att knäppa av knappar, låsa dörrar, rabbla ord och siffror, ta på saker, öppna bildörrar, mm. Han grimaserar och gnisslar tänder ända tills han får ont. Näst på tur står därför behandling med KBT, men än så länge motsätter han sig det, trots att han inte vet vad det innebär. Till att börja med har vi nu fått remiss till en OCD/Ångestmottagning på ett större universitetssjukhus. Där hoppas vi bli att man ska hitta mediciner som passar Jonathan bättre än de han har idag, säger Lotta.

## Jonathan idag

Idag upplever Claes och Lotta att Jonathan blir mer och mer ensam och sitter mer och mer framför datorn. Syskonen orkar inte heller med all negativ uppmärksamhet som han skapar.

-På skolan, där alla syskonen går, och där Jonathan går på fritids, skriker han fula ord på skolgården och det klarar inte flickorna av längre. Jonathan styr hela familjens aktiviteter och här måste det bli en ändring. Det finns möjligheter att han senare i år får möjligheter att vara på korttidsvistelser då och då, vilket skulle ge oss möjligheter att göra någonting på egen hand, säger Claes.

Idag sover Jonathan lite bättre men äter fortfarande väldigt dålig, ofta ensidig mat som han inte äter med bestick utan med händerna.

-Hygien är också ett jobbigt kapitel. På skolan klarar han sig rätt bra själv, men vi vet inte riktigt hur han gör, hemma går det sämre. Allt han gör ska gå så fruktansvärt fort, även toalettbesöken. Därför blir det ofta så att vi måste hjälpa till att torka honom i stjärten upp till tio gånger/dag, säger Lotta.

## Prognos

Fysisk aktivitet mår många bra av och tvång och tics minskar ofta under och direkt efter en fysisk aktivitet.

-För en del, som känner sig mycket bättre av aktiviteten, kan det skapa oro och förtvivlan om han/hon inte får utöva aktiviteten tillräckligt ofta, sa Christopher Gillberg.

Flickor med mycket TS- och OCD-symptom löper en extra stor risk att utveckla anorexia bullosa.

De som har kombinationer av TS, OCD och ADHD har ofta en ökad risk att utveckla bipolär sjukdom (psykisk sjukdom såsom depression och mani).

-Eftersom ärftligheten är så stor som den är behöver ofta flera i familjen behandling, hjälp och stöd, men så fungerar inte dagens sjukvård. Men för att en förälder, som också är drabbad av TS, OCD och/eller ADHD, ska kunna hjälpa sitt barn krävs det att föräldern först får hjälp. Är ADHD-problematiken huvuddiagnosen i en familj leder det ofta till kaos.

50 % av de med obehandlad ADHD klarar sig inte bra i samhället. Missbruk, arbetslöshet, kriminalitet och andra psykiska problem är vanligt förekommande. Obehandlade vuxna med ADHD är också sämre bilförare p g a koncentrationsproblem och impulsivitet. Det finns det flera studier som visar att det är så.

-ADHD är således en väsentligt mycket tyngre riskfaktor än TS. Med tidiga insatser redan i skolåldern, mediciner, KBT (se senare i brevet) är prognosen troligen väldigt mycket bättre. Men ännu finns det inga studier att hänvisa till beträffande prognosen vid tidiga insatser.

Beträffande OCD så finns det idag ingen längre studie som följer barn med OCD in i vuxen ålder. Därför vet man inte hur det går för dem på lång sikt.

-Men man vet att de barn med s k reaktiva tvång, de som provoceras/stimuleras in i tvångstankar, har bättre prognos än de har s k autogena tvång, d v s tvång som poppar upp i huvudet som en impuls och sedan hamnar i någon slags rundgång mellan prefrontala loben och basala ganglierna. Det finns enkla tekniker för att hantera tvången. Är det fråga om autogena tvång räcker det med att hålla barnet och räkna till tio. Är det fråga om ett reaktivt tvång tar man bort barnet från situationen, sa Christopher Gillberg.

Av de som får diagnosen TS vid 10 åå

- ☒ får 1/3 fortsatta tics som är funktionsnedsättande under hela livet
- ☒ får 1/3 fortsatta tics som inte är funktionsnedsättande under resten av livet
- ☒ blir 1/3 fria från tics efter puberteten

## Frågor från föräldrar och personal

Christopher Gillberg svarade också på ett antal frågor som föräldrar och personal formulerat:

### ☒ **Hur höga krav kan vi ställa på våra barn?**

-Mycket höga krav, men kraven ska vara modifierade och bygga på en dialog med barnet.

### ☒ **Hur mycket ska syskon tåla?**

-Inte mer än andra syskon, men de behöver mer information och mer förståelse.

☒ **Kommer vårt barn att kunna kontrollera sig bättre när han blir äldre?**

-Ja, så är det nästan alltid.

☒ **Hur blir det med sömstörningarna, fortsätter de?**

-Ja, det gör de, eftersom alla tre diagnoserna påverkar sömnen. En störd melatoninomsättning är orsaken. Bra rutiner kan minska problemen.

☒ **Är bipolära tillstånd vanligare hos våra barn?**

-Manodepressivitet är vanligare vid TS och ADHD än annars.

☒ **Hur allvarligt skall man som föräldrar ta att barnen hotar att göra sig själva illa för att de har så jobbigt med allt tvång?**

-En mindre grupp av barnen med autistiska drag pratar ofta tvångsmässigt om död och självmord, men det leder sällan till något allvarligt.

## Skola och fritid

DAMP/ADHD-konsulent Johanna Björk, Ågrenska, informerade om skola och fritid.

-I mitt uppdrag ingår bl a att sprida information om DAMP/ADHD och andra neuropsykiatriska störningar och att handleda personal på skolor, fritidshem och förskolor. När jag kommer ut till en skola informerar jag ofta både personal, föräldrar och elever. Centralt i den informationen är bemötandet av barn och ungdomar med funktionsnedsättningar, där man tar hänsyn till både möjligheter och svårigheter. Inte sällan vill pedagogerna ha "tips", men det är inte riktigt så jag arbetar. Jag tycker att pedagogiken ska bygga på förståelse och insikter om sjukdomen/syndromet.

Inte sällan har barnet flera diagnoser som överlappar varandra, exempelvis ADHD, Aspergers syndrom, språkstörning och TS.

-På skolan vet man då sällan vad som ställer till det för barnet, vilka svårigheter de olika funktionsnedsättningarna orsakar, sa Johanna Björk.

Vanligt förekommande funktionsnedsättningar som barnen har är

☒ **hyper-/hypoaktivitet**

-En lagom aktivitetsnivå är svår att hålla för barnen. Istället har barnen problem med motorisk oro eller passivitet, uppvarvning eller dag-

drömmeri, alltför snabbt eller alltför långsamt, för mycket prat eller tystlåtenhet.

#### ⌘ **uppmärksamhetsstörningar**

-Här handlar det ofta om problem med koncentrationen, att hålla fokus på arbetsuppgifter, sämre uthållighet, svårigheter att organisera arbetsuppgifterna och med motivationen. Barnen kan också vara glömska och lätt distraherade. Eftersom barnen ofta saknar förmågan att resonera med sig själva om hur uppgifter kan lösas, måste de få hjälp att planera och strukturera uppgifterna.

#### ⌘ **impulsivitet**

-Impulsiviteten innebär att koncentrationen störs, att barnet har svårt att vänta på sin tur och avbryter och stör de andra barnen. Alla kan vi vara impulsiva, men det handlar då om att hitta andra sätt att få utlopp för en impuls än att exempelvis putta omkull någon. Det behöver barnen ofta få hjälp med.

#### ⌘ **problem med exekutiva funktioner**

-En del barn med neuropsykiatriska störningar har problem att komma igång med uppgifter och ha en strategi för genomförandet. Problem med arbetsminne (som går att träna upp) och tidsuppfattning ställer ofta till det. Brist på flexibilitet innebär att barnen behöver vara ordentligt förberedda på kommande uppgifter, se Johanna Björk.

#### ⌘ **perceptionsstörningar**

-Perceptionsstörningar innebär att barnet har problem med att bearbeta synintryck (visuell perceptionsstörning) eller hörselintryck (auditiv perceptionsstörning). Även lukt, beröring, värme och kyla kan innebära problem.

### **Svårigheter i vardagen, vad är orsaken**

Alla människor har något eller några problem av det som nämnts, men sällan hela tiden, såsom barn med TS och andra tilläggsproblem har det.

-Ticsen vid TS är sällan det stora problemet i skolan, men när det blir problem så handlar det nästan alltid om problem med vokala tics. Större problem har barnen på grund av OCD och ADHD. Problemen kan förstärkas om de dessutom har depressioner, flyktingproblematik, missbruksproblem i familjen, mm. Oftast har problemen flera orsaker.

### **Vad göra?**

-Viktigast är att sprida kunskaper om funktionsnedsättningarna och individualisera insatser och bemötande. Det finns ingenting så orättvist som att behandla alla barn lika. Hjälpmedel kan kompensera för en del av problemen, men ofta behövs förändringar i miljön, t ex mindre fönster i klassrummen, mer tydlighet och förutsägbarhet i un-

dervisningen. Skollagen säger att varje barn ska få det stöd och den hjälp det behöver utifrån sin förmåga. Om skolan inte följer skollagen i det hänseendet kan man, som en sista utväg, anmäla skolan.

### **Förslag, idéer till hjälp**

-Jag tycker att man bör försöka tänka på ett lite annorlunda sätt, mer positivt, när man funderar på hur man kan stödja o hjälp de här barnen. Förutsägbarhet, struktur, tidshjälp betyder mycket, likaså att pedagoger och föräldrar är överens om hur man ska bemöta barnen. Ett stort bekymmer i skolan idag är att man inte möter barnet på "rätt" nivå, på den nivå barnet befinner sig. Det är också viktigt att försöka förutse situationer som ger problem och försöka släcka ut dem, sa Johanna Björk.

Johanna Björk informerade också om SIKÅ-materialet, ett samarbetsmaterial som Ågrenska utarbetat.

-SIKÅ står för Samarbete Information Kartläggning Åtgärd. SIKÅ materialet kan användas när man bedömer att ett barn exempelvis har koncentrationsstörningar, sa Johanna Björk.

Huvudsyftet med materialet, som är ett strukturerat diskussionsunderlag inriktat på neuropsykiatrisk problematik och angränsande svårigheter, är att ge skola och föräldrar ett konkret verktyg att samarbeta kring.

-Ett bra samarbete mellan föräldrar och skola leder till elevutveckling, bl a genom att man kan komma fram till uppgifter som kan ligga till grund för åtgärdsprogram, sa Johanna Björk.

## Plattformen- ett förhållningssätt till Tourettes syndrom hos barn

Fritidsledare Calle Warnholtz och beteendevetare Erika Bähler, Ågrenska, informerade om *Plattformen*- ett förhållningssätt till Tourettes syndrom hos barn.

-På Ågrenska har vi korttidsverksamhet för 40 st barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (ADHD, DAMP, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom och OCD) i åldern 9-17 år fördelade på fem helgruppsgrupper, tre eftermiddagsgrupper och individuella vistelser. Vilken grupp barnen hamnar i beror på varje barns intressen, ålder, personlighet och hur vi tror att gruppen kommer att fungera. Personal och gruppdeltagare är alltid desamma, sa Erika Bähler, beteendevetare, Öboverksamheten, Ågrenska.

Till hjälp och som inspirationskälla för personalen har man utarbetat den s k Plattformen som innehåller fyra kapitel; *förberedelser, personal, miljöbetonad profil* och *gruppdynamik*.

-Plattformen innehåller tankar som ligger till grund för verksamheten, idéer, förhållningssätt, metoder och arbetssätt. En förutsättning för att alla ska må bra och tycka om vad man gör är att alla har samma kunskaper och insikter om vad gruppen ska göra och hur det ska göras.

**Förberedelserna** inför vistelsen är lika viktiga för barn/ungdomarna som för personalen.

-Ett *schema*, som är lätt att läsa och har samma struktur varje gång, skickas till familjen en vecka innan vistelsen. I schemat försöker vi alltid ha samma innehåll till 80 % och 20 % nytt. Av schemat kan var och en utläsa vad han/hon ska göra, var det ska ske och med vem/vilka. Det framgår också hur och hur länge man ska göra det och vad som ska ske därefter, sa Erica Bähler.

I förberedelserna ingår också att ringa hem någon dag i förväg och prata med föräldrar och barn om schemat.

-Då kan vi också få reda på hur barnet/ungdomen mår (dagsformen), så att vi kan ta hänsyn till det när barnet/ungdomen kommer till Ågrenska.

**Öboverksamhetens personal** är alltid med i händelsernas centrum, både mentalt och fysiskt.

-Vi visar (föregår med gott omdöme), förklarar, medlar, entusiasmerar och samspelar med både deltagare och personal. Vi sätter gränser och gör allt tillsammans, d v s personalen har inga egna raster. För att fungera bra som personal krävs det gedigna diagnoskunskaper, att man ser individen, har en bra verksamhetsplanering utifrån hur deltagarna mår och att det finns utrymme för stödjande samtal. Sist men inte minst måste personalen tycka om sitt arbete, att vara en i gruppen, sa Erica Bähler.

**Vistelsemiljön** spelar också väldigt stor roll, både den fysiska miljön (omgivning, möblering, tillgänglighet, hushållsutrustning, mm) och den psykiska miljön (rutiner, gränssättning, mentalitet, mm)

En fungerande och bra **gruppdynamik** är också viktigt för att alla deltagarna ska känna att de mår bra och utvecklas.

-En bra gruppdynamik skapas genom kontinuitet i verksamheten, delaktighet, gemensam grund, samma tankar, självständiga och starka individer, förtroende, trygghet och mycket social interaktion.

Fritidsledare Calle Warnholtz, Ågrenska, beskrev därefter med stor inlevelse, mycket kunskap och stark känsla en rad exempel på olika situationer i verkligheten med delaktighet, gruppaktiviteter på vårt sätt, hur man bygger en verksamhet på goda erfarenheter, hur man minimerar misslyckanden, hur man visar att alla i gruppen är betydelsefulla, o s v. Tyvärr går detta inte att sammanfatta i text, utan måste upplevas i verkligheten.

## Familjesituationen, syskonrollen

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve, Lyckans backe, Vallda, informerade på en tidigare familjevistelse om familjesituationen och syskonrollen.

-På Ågrenska har vi intresserat oss för familjesituationen och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder, med inriktning på stress och välbefinnande samt habiliteringsprocessen. I de forskningsprojekt som jag ingått i ville vi också ta reda på vad som är gemensamt för familjer med barn med ovanliga funktionshinder i förhållande till situationen där funktionshindret är mer vanligt.

Att klara av, bemästra, en familjesituation som startar i kaos i o m att man får ett barn med ett ovanligt funktionshinder, är en process utan några givna lösningar.

-Det ställs stora krav på att hitta drivkrafter till förändring, att gå från kaos till bemästring och en insikt om vad som behöver göras. Men detta är sällan någon rätlinjig process. När man tycker att man precis hittat bra lösningar kan man, av olika skäl, falla tillbaka i kaos, sa Andreas Tallborn Dellve.

### **Kaossituationen** innebär ofta

- ☒ att man saknar kontroll över sitt liv
- ☒ känner brist på kompetens att hantera situationen
- ☒ känner existentiell rädsla
- ☒ att man bara fokuserar på sjukdomen
- ☒ ovisshet
- ☒ social isolering

### **Vändpunkten** kan komma

- ☒ genom egna kritiska reflexioner, eller med hjälp av assistent
- ☒ med tiden
- ☒ p g a ökad egenkompetens

☒ när barnet mår bättre

-Den kan också komma genom meningsskapande normalitet, livskunskap/lärande och en ny säkerhet.

**Bemästring** innebär att man skaffat en kontrollerad struktur på sitt liv, där det exempelvis kan ingå att som föräldrar försöka ta reda på så mycket som möjligt om barnets sjukdom.

-Det finns strategier för bemästring, d v s olika sätt att angripa problemen på. Ett sätt är att fokusera på ett problem i taget och försöka finna lösningar som fungerar. Ett annat, mindre konstruktivt sätt, är att undvika allt som har med barnets sjukdom att göra. Ytterligare ett sätt är att bara stå ut med situationen, sa Andreas Tallborn Dellve.

Bakgrunden till ett av forskningsprojekten med inriktning på familjesituationen, var att det ofta är svårt för föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att få bra och relevant information och att många känner sig väldigt ensamma.

-Det krävs också mer aktiva och kompetenta föräldrar som inte sällan fungerar som advokater för sina familjer, vilket ofta är ett stort problem. Det krävs också mer kunskap, mer delaktighet i habiliteringsprocessen och kunskap hur man bäst förhandlar med sociala myndigheter och stödinstitutioner.

En fråga man ställde i projektet var om det var möjligt att förbättra situationen (bemästringen) snabbt, med tanke på stress, välbefinnande, socialt stöd, livskvalitet mm genom ett intensivt kunskapsprogram.

-Vi tittade på hur föräldrarna upplevde *stress och belastning* före ett familjeprogram (intensiv familjeintervention) direkt efter programmet, efter sex månader och efter ett år. Det vi bl a såg var att mammor upplevde mer stress än pappor t ex när det gällde social isolering jämfört med en kontrollgrupp. Pappor upplevde hög föräldrastress därför att de tyckte att de saknade kunskap och kompetens att hantera situationen.

När det gäller *hälsa och välbefinnande* tyckte mammor att de hade sämre hälsa och mer hälsoproblem än papporna före familjeprogrammet. Efter programmet hade inte hälsan förbättrats, men tröttheten hade minskat och stödet från partnern ökat.

*Kunskap* om barnets funktionshinder har stor betydelse när det gäller förmågan att hantera vardagliga problem som hör samman med barnets funktionshinder.

Efter programmet hade både mammor och pappor fler *aktiva strategier* för att hantera familjens situation. Råd och tips från bl a medicinsk expertis togs mer välvilligt emot.

-Det är svårt att värdera vad som är ”bästa” strategin. I allmänhet är de aktiva val varje individ gjort bäst på sikt, både när det gäller den egna hälsan och familjens hälsa, sa Andreas Tallborn Dellve.

Sammanfattningsvis kan man säga att ett intensivt kunskapsprogram kan vara till god nytta för föräldrar, särskilt för pappor och för heltidsarbetande föräldrar av båda könen.

I projekten ingick också att utvärdera kvalité och delaktighet i habiliteringsprocessen före och efter ett kunskapsprogram.

-Före programmet skattade föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att deras delaktighet i habiliteringsprocessen var lägre i förhållande till kontrollgruppen (föräldrar till barn med mer vanligt förekommande funktionshinder). Efter programmet ökade kraven på en bra habiliteringsprocess och närmade sig kontrollgruppens krav.

### **Syskonrollen**

-Vi har på Ågrenska, under många år, intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder. Syskonen och deras problem uppmärksammas sällan, därför att familjen oftast är så fokuserad på barnet med funktionshindret och den familjesituation detta ger upphov till.

Under familjevistelserna har vi program för syskonen i detta ingår bl a syskonsamtal.

-Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Hur den ser ut, och vilka problem den medför, beror på flera faktorer, men diagnosen och dess allvarlighetsgrad spelar stor roll. Men det finns både olikheter och likheter i syskonrollen överhuvudtaget. Det är mycket syskonen uttrycker som är gemensamt, oavsett syskonets diagnos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Följande är exempel på vad syskon ofta uttrycker som viktigt vid syskonsamtalen:

- ☒ att bli ”sedd” för den man är och inte bara jämförd

- ☒ att förstå vad funktionshindret innebär och beror på

-Syskonen uttrycker ofta att de vill veta mycket om syskonets sjukdom/funktionshinder. Om de inte får tillräckligt med information drar de egna slutsatser och dessa kan vara mer skrämmande än det som är verkligt.

- ☒ att bli ”inläppt” och delaktig, eftersom det är en familjeangelägenhet när ett barn har ett funktionshinder

-Inte sällan uttrycker syskonen att de vill följa med till doktorn, till habiliteringen osv. Syskonens kunskap är en ”nyckel” till ett bra sätt för dem att förhålla sig till situationen.

- ☒ att få hjälpa till/ slippa hjälpa till

- ☒ att få uppskattning när man anstränger sig

- ☒ att bara få vara barn och inte ha för stora krav

- ☒ att själv få egen tid med föräldrarna

- ☒ att få vara ifred, ha sina saker ifred, inte bli störd

- ☒ att inte behöva känna rädsla, känna sig hotad eller utsatt

- ☒ att kunna ha kamrater hemma

-Inte sällan uttrycker syskonen ”svåra” känslor som de försöker förhålla sig till så bra som möjligt, exempelvis skam, skuld, oro, rättvisa/orättvisa, bekymmer/omsorg, kränkningar. Syskon vill ofta prata om hur det blir ”sedan”, när föräldrarna inte finns i livet längre. Utmärkande är också den oerhört starka lojaliteten syskon känner för den egna familjen och för syskonet med funktionshindret, se Andreas Tallborn Dellve.

I slutet på familjeveckan informeras föräldrarna allmänt om hur syskonen haft det och diskuterar hur man som föräldrar kan förhålla sig till syskonsituationen.

-Det handlar då oftast om de nämnda frågorna. Många syskon uttrycker också stor glädje och tillfredsställelse med att fått träffa andra syskon i samma situation, att fått dela bekymmer och glädje med syskon som förstår utan en massa förklaringar.

## Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Birgitta Johansson Cahlin och logoped Åsa Mogren, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser.

- I Mun-H-Centers uppgifter ingår bl a att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med munnen att göra, exempelvis att prata och att äta. Bettavvikelser, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga medfödda sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.

-Under Ågrenskas familjevistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till föräldrarna om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Mun-H-Centers tandläkare och logoped gör också under familjeveckan en översiktlig undersökning av barnens munförhållanden. Såväl observationerna vid undersökningen som uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas på Mun-H-Center. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd och sjukdomar.

-Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår också utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på [www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se) Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning.

Barn med TS, OCD och ADHD snarkar och gnisslar tänder lite mer än andra barn, enligt frågeformulär. De har också lite mer tandskador p g a olycksfall.

-Men de har däremot inte fler hål eller problem med tandköttet än andra barn.

Vid tandvårdsbehandling bör man tänka på följande:

☒ extra tid hos tandläkaren

- ☒ kunskap om diagnoserna hos behandlande tandläkare
- ☒ ansvarig barnläkare kan behöva kontaktas
- ☒ regelbunden och förebyggande tandvård (fluortabletter, -sköljning)
- ☒ smärtfrihet-lokalbedövning och/eller lugnande medicinering kan behövas
- ☒ individuell tandvårdsplan
- ☒ lugn och anpassad tandvårdsmiljö

## Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger specialpedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

## Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade på en tidigare familjevistelse om samhällets stöd och inledde med att informera om **lagstiftning för alla** (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och **LSS** (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, sa Anna Lindfors.

**Lagstiftning för alla**, är exempelvis lagar där

**A/ kommunen** administrerar stöd och hjälp t ex:

☒ *Skollagen*

☒ *Socialtjänstlagen, SOL*

**B/ landstingen** administrerar stöd och hjälp t ex:

☒ *Hälso- och sjukvårdslagen* (som inte går att överklaga)

Här ingår bl a habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm

☒ *Förvaltningslagen, AFL-lagen* om allmän försäkring. (Se särskilt kapitel)

Därutöver finns **LSS**, Lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en ”**pluslag**” som kom 1994, som ersätter Om-sorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka.. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan

att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

**LSS** är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s k LSS-handläggare.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☒ rådgivning och annat personligt stöd
- ☒ personlig assistans
- ☒ ledsagarservice
- ☒ kontaktperson
- ☒ avlösarservice i hemmet
- ☒ korttidsvistelse utanför hemmet
- ☒ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☒ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☒ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☒ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av LSS-handläggaren i kommunen.

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter "Rättigheter/möjligheter".

-Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel "Information från försäkringskassan", sa Anna Lindfors.

## Information från försäkringskassan

Handläggare Gunnel Hagberg, Försäkringskassan, Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-**Vårdbidrag** kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (102 500 kr/år, 2008), tre fjärdedels (76 875), halvt (51 250) och en fjärdedels (25 625). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet självt eventuellt erhålla handikappersättning.

**Bilstöd** är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

**Assistansersättning** är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

**Tillfällig föräldrapenning** är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet.

## Föreningsinformation

Göte Engelbrektsson, **OCD-föreningen Ananke** i Göteborg, informerade om föreningen och dess arbete. OCD-föreningen Ananke är en stödförening för tvångssyndromdrabbade och anhöriga i Sverige.

-Vi finns till för att stödja dem som lider av OCD (Obsessive Compulsive Disorder) och för deras anhöriga/närstående. En undergrupp till

OCD är BDD (Body Dysmorphic Disorder) som också benämns ”inbillad fulhet”.

OCD, som också kallas tvångssyndrom, är en mycket vanlig ångestsjukdom, som består av tvångshandlingar och tvångstankar. Den är behandlingsbar med läkemedel och / eller kognitiv beteendeterapi.

-Vi erbjuder information på telefon, via e-post eller vid besök på vårt kansli. Den 3:e söndagen i varje månad (utom på sommaren) har vi möten med inbjudna specialister, som föreläser och ger oss svar på våra frågor. Vid mötet serveras fika. Vi har Öppet hus på vårt kansli torsdagar kl. 13.00 – 15.00. Där finns rikligt med information om OCD och dess behandling. Ibland gör medlemmarna utflykter, träffas och går på bio eller går ut och äter. Det är fritt fram för förslag. Ibland gör man upp om träffarna på våra söndagsmöten.

Förbundet och föreningarna bedriver en omfattande informationsverksamhet, både nationellt och lokalt.

-Vi ger information till familjer, vårdgivare, socialförvaltningar, skolor, försäkringskassan, media mm. Förbundet ger exempelvis ut tidningen *Nytt om OCD* en gång i kvartalet. En viktig uppgift är också att påverka vårdgivarna så att de erbjuder rätt behandling. Fortfarande är det endast ett fåtal allmänna psykiatriska mottagningar som erbjuder KBT.

Vårt kansli ligger på Mellangatan 1 i Göteborg, (nära Järntorget). Där jobbar Mats Engelbrektsson. Säkraste öppettider är måndagar kl 10.00 – 12.00 samt torsdagar kl 13.00 – 15.00. Ring innan om Du vill komma på annan tid.

Telefon till kansliet: 031 – 13 14 11.

E-postadress: [ananke-goteborg@telia.com](mailto:ananke-goteborg@telia.com)

.Hemsida: [www.ananke.org](http://www.ananke.org). Detta är vårt förbunds hemsida. Där finns mycket nyttig information. Där finns också länk till oss i Göteborg; [www.ananke.org/goteborg](http://www.ananke.org/goteborg), samt en del andra viktiga länkar

Henrik D. Ragnevi, **Attention**, Göteborg, informerade om föreningen och dess arbete.

-Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för människor med neuropsykiatriska funktionshinder. Vi arbetar för att de barn,

ungdomar och vuxna som finns bakom diagnoserna ska få det stöd och den service som de behöver samt bli bemötta med respekt.

-Vi ger ut en tidning som speglar verksamheten i vårt förbund och det som händer när det gäller forskning och utveckling inom vårt område. Med vår information vill vi nå de funktionshindrade och deras anhöriga med kunskap om funktionshindrets innebörd och hur svårigheterna kan övervinnas. Ett annat viktigt syfte är att skapa större förståelse för våra medlemmars behov.

Målet är att alla ska bli bra bemötta i kontakten med skola, arbetsliv, socialtjänst, vård, omsorg och andra samhällsinstanser.

-Via externa kontakter med bl.a. massmedia strävar vi efter att förmedla kunskapen om de osynliga handikappens speciella problematik till alla.

#### **Attention Göteborg med kranskommuner**

Ordförande: Henrik D. Ragnevi

Mobil: 0735-29 69 21

E-post: [attention@vgl.se](mailto:attention@vgl.se)

Attention Västra Götalands hemsida: <http://attention.vgl.se>

Attention Riks: [www.attention-riks.se](http://www.attention-riks.se)

Jeanette Jonsson informerade om **Upplysningen**, ett samverkansprojekt mellan Göteborgs stad, Psyk SU, HSO och GFC som framför allt vänder sig till anhöriga till personer som drabbas av psykisk ohälsa..

-Upplysningens uppdrag är att ge råd och stöd, bl a genom stödsamtal, utbildning samt erbjuda möjligheter till arbetsträning för personer med psykiska funktionsnedsättningar. Projektet startade i mars 2006.

Upplysningen kan nås på telefonnummer 031- 365 87 80 måndagar-fredagar 0900-1600, samt onsdag även 1600-1900.

e-postadressen är: [jeajo.upplysningen@telia.com](mailto:jeajo.upplysningen@telia.com)

På Upplysningens hemsida [www.upplysningen-info.se](http://www.upplysningen-info.se) kan man få mer information.

## Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar  
e-post: [sos.order@special.lagerhus.se](mailto:sos.order@special.lagerhus.se)  
internetadress: [www.sos.se/smkh](http://www.sos.se/smkh)

Center för små handikappgrupper, Danmark  
internetadress: [www.csh.dk](http://www.csh.dk)

Frambu, center för sällsynta funktionshinder  
internetadress: [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter  
internetadress: [www.nlm.nih.gov/](http://www.nlm.nih.gov/)

OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man). Internetadress:  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM)

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Professor Christopher Gillberg  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
Otterhällegatan 12 A  
411 18 Göteborg  
Tel: 031- 342 59 50

DAMP/ADHD-konsulent Johanna Björk  
Ågrenska  
Box 2058  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 91 20

Fritidsledare Calle Warnholtz  
Ågrenska  
Box 2058  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 91 20

Beteendevetare Erica Bähler  
Ågrenska  
Box 2058  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 91 20

Logoped Åsa Mogren  
Mun-H-Center  
Ågrenska  
Box 2046  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 92 00

Tandläkare Birgitta Johansson-Cahlin  
Mun-H-Center  
Ågrenska  
Box 2046  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 92 00

Psykolog/psykoterapeut Jan-Eric Jönsson  
Göteborgs universitet  
Box 500  
405 30 Göteborg  
Tel: 031- 773 1663

Handläggare Gunnel Hagberg  
Försäkringskassan  
405 12 Göteborg

Socionom Anna Lindfors  
Ågrenska  
Box 2058  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 91 20

Specialpedagog Astrid Emker  
Ågrenska  
Box 2058  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 91 20

Göte Engelbrektsson  
gote.engelbrektsson@swipnet.se

Henrik D. Ragnevi  
henrik@vgl.se

Jeanette Jonsson  
jeajo@

Andreas Tallborn Dellve  
Lyckans Backe  
Billdal  
e-post: andreas@lyckansbacke.se

## Tourette syndrom/tvångsmässighet ur eget perspektiv

Pelle Sandstrak, 42 år, har Tourette syndrom och OCD. Under familjevistelser på Ågrenska har han flera gånger, senast 2008, berättat om syndromet/tillståndet och hur det påverkat hans uppväxt och vuxna liv.

-Det känns redan som om min levnadshistoria är lite gammaldags, särskilt då uppväxten i en liten by i norra Norge. Jag har idag lärt mig leva med min sjukdom, men det tog tid innan jag gjorde det och jag har gått igenom en hel del, det mesta har varit jobbigt, men det finns också ljusglimtar.

Det dröjde ända tills Pelle Sandstrak var 25 år innan han fick sina diagnoser, Tourette syndrom och tvångssyndrom (OCD).

-Jag har Tourette syndrom med inslag av tvång, eller tvärtom. Det är inte så lätt att veta. Impulsiviteten med verbala tics, jag har aldrig haft motoriska tics, är förknippad med Tourette och tvånget med OCD, säger han.

Idag, när Pelle Sandstrak arbetat sig igenom stora delar av sina tvång och sina ritualer med hjälp av många års kognitiv beteendeterapi, har Touretteproblemen tagit allt större plats.

-Om jag exempelvis träffar någon för mig viktig person, vill jag inte säga "hängbröst" det första jag gör, även om jag känner det som ett tvång att få göra det. Det tog mig lång tid att hitta på ersättningar för de verbala ticsen och ofta lyckas jag också dölja vad jag egentligen vill säga. Istället för att t ex säga "hängbröst" harklar jag mig två gånger om ordet, som i det här fallet, har två stavelser. Innehåller ordet tre stavelser blir det tre harklingar. Ibland räcker det inte med bara harklingar. Jag säger ordet och följer upp med en snabb avledande manöver, flyttar bord eller stolar, eller kastar ur mig en direkt fråga till någon. Eller så visslar och piper jag. Det är väldigt jobbigt om jag måste väsnas så t ex när jag är på bio. Därför sitter jag alltid längst bak i biosalongen.

Pelle Sandstrak växte upp i en liten by i norra Norge med en flygplats i närheten. Hans tidigaste minnen av tvångsritualer har han från 8-9 årsåldern.

-Ett flygplan kommer flygande över byn och jag breder ut mina armar och härmar flygplanets ljud och rörelser. Jag tar av mig mina kängor och formar dem till två flygplan där skosnörena är vingar. Det här var inte förknippat med vanlig pojklädje över att leka flygplan. Jag kän-

de ett oerhört tvång att göra så här, i annat fall skulle flygplanet krascha och en massa människor dö. Det var jag fullständigt övertygad om och det skulle vara mitt fel att det hände. De här första tvångsritualerna bara kom utan att jag tänkte på det. I vanliga fall var jag blyg och osäker och skulle aldrig göra något sådant här om jag kunnat styra mina handlingar med viljan.

Tvånget med flygplansimitationen utvecklades och flyttade in i klassrummet. När han kom in i skolsalen började han med att kasta sig ner i stolen, slänga upp fötterna på bänken (pilotställning) och brumma som ett flygplan. Kom det bilar på gatan utanför skolan satte det igång ett fantiserande och resonerande kring vilka bilmärken det var fråga om. Till sist var han tvungen att rusa fram till fönstret och titta efter.

-Läraren blev naturligtvis oerhört frustrerad och osäker på hur han skulle bemöta detta beteende. Oftast slutade det med att jag åkte ut i korridoren, där jag hittade på nya saker som kändes nödvändiga att göra.

Allteftersom tiden gick fylldes mer och mer av Pelle Sandstraks dagar av ritualer och tvångsbeteenden. Han byggde upp alla möjliga föreställningar, förklaringar och associationer kring sina tvångshandlingar, t ex när han snattade godis eller jagade smittkällor för farliga sjukdomar.

-Jag fick träffa psykologer och terapeuter, men alla stod lika frågande till mitt beteende. Det var först när vi läste i en tidning om Tourette syndrom som vi började få en aning om vad det rörde sig om. Men psykologerna jag träffade slog ifrån sig misstankarna om TS och menade att det mesta hade med min pubertet att göra. Alla märkliga beteenden ville de förklara som pubertetsproblem.

Skolarbetet klarade Pelle Sandstrak naturligtvis inte och han gick ur skolan utan betyg, med ett undantag; i gymnastik fick han en femma.

-Jag var stor i käften, kaxig, brutal och inte utan talang för idrotter och spel. Jag blev uttagen till landslaget i ishockey och var helt galen på planen. Jag var fruktansvärt aggressiv och slog ned motspelarna om jag fick möjlighet. Det tog ett tvärt slut när jag inför en match krävde att få vara målvakt och hotade målvakten om han inte gick med på det.

Ritualerna, tvångsbeteendet, blev mer och mer omfattande och fyllde snart hela Pelle Sandstraks tillvaro. Efter gymnasiet flyttade han till Oslo och hyrde ett rum. Han lyckades få jobb på radion där han pratade och spelade skivor på nätterna.

-Jag hade en enorm svada och blev en mästare på att lura och manipulera folk. Så det var inte så konstigt att jag fick det jobbet. Efter ett tag blev dock allt praktisk, att tvätta, städa, handla så fruktansvärt jobbigt eftersom jag byggde upp ritualer kring allting. Jag slutade tvätta mig och att byta kläder och till sist hade jag till och med svårt att ta mig ut genom dörren.

Strax därefter fick Pelle Sandstrak idén att han börja spela teater och sökte till en teaterskola i Göteborg. Av 700 sökande blev han en av några få som antogs.

-Nästan omedelbart fick jag veta att här handlade det om att arbeta i grupp och det var absolut inte min grej, så efter ett tag fick jag sparken.

En psykiater, som Pelle Sandstrak träffade mer av en tillfällighet, ställde diagnosen Tourette syndrom efter ha träffat Pelle bara någon timme. Den behandling han därefter fick genomgå var både dyr och meningslös, enligt honom själv.

-Efter många turer kom jag till Sverige och där fick jag för första gången i mitt liv träffa en person som förstod sig på mig och mina problem. Det var en terapeut som arbetade med kognitiv beteendeterapi. Behandlingen jag fick innebar en vändpunkt i mitt liv. Efter flera månaders behandling kunde jag exempelvis gå genom dörrar utan att en massa ritualer stoppade mig. Efter flera års behandling har jag sedan lärt mig att leva med min sjukdom och idag använder jag inga mediciner.

De senaste tio åren har Pelle Sandstrak haft en rad jobb, alla med ett gemensamt, de har alla varit extrema på det ena eller andra sättet. Idag arbetar han som skådespelare och författare. Hans första bok *Mr TOURETTE och jag* ligger just nu på bokhandelsdiskarna.

- Idag håller jag föredrag, är med i debattprogram och pratar om mina problem, som i hög grad finns kvar. Numera är syndromet en del av min personlighet och jag är så mycket påverkad av syndromet som jag själv önskar. Jag har skaffat mig en identitet där mina problem och mitt beteende är en del av mig själv. Ibland drömmer jag mardrömmar om att jag blivit ”normal” och vaknar alldeles kallsvettig. Mitt i infernot finns det trots allt någonting kreativt i mitt sätt att vara som jag inte vill vara utan, säger Pelle Sandstrak.

Allteftersom Pelle Sandstrak lyckats bemästra tvångsritualerna har det som är typiskt för Tourettes syndrom tagit mer plats. Ticsen blir fler och jobbigare.

- Tics handlar mer om överskottsenergi som måste ut, tvång uppstår vid fysiska hinder. Tics kan utlösas när jag blir irriterad och förbannad och övergå i tvång om jag blir stressad. När jag har mina tics möts jag ofta av konstiga blickar från folk. Våldigt, väldigt få frågar rent ut om jag har tics eller varför jag gör så eller så. Det är en jobbig bit i min tillvaro, sa Pelle Sandstrak.