

SLEZSKÁ UNIVERZITA V OPAVĚ

Fakulta veřejných politik v Opavě

Ústav pedagogických a psychologických věd



Andrea Silberová

Obor: Sociální patologie a prevence

**Úskalí socializace dětí s tiky, včetně Touretteova syndromu
a jeho komorbiditami**

**Difficulties in socialization of children with tics, including
Tourette Syndrome and its comorbidities**

Bakalářská práce

Opava 2011

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Marta Kolaříková

Abstrakt:

Touretteův syndrom je neurologicko psychiatrické onemocnění, provázené mnohočetnými motorickými a vokálními tiky, často doprovázené dalšími komorbiditami. Vyžaduje komplexní přístup jak z hlediska včasné intervence, tak vhodného výchovného působení a edukace pacientů a jejich rodin. Práce je koncipována jako shrnutí obecných poznatků o tikovém onemocnění, které je doplněno praktickou částí, mapující životní zkušenosti pacientů a jejich blízkých. Přibližuje úskalí, kterým jsou nuceni čelit. Praktická část je doplněna podrobnými kazuistikami.

Klíčová slova:

touretteův syndrom, tiky, socializace, komorbidita, rodina, sociálně patologické jevy, úskalí

Abstract:

Tourette syndrome is a neurological psychiatric disorder, characterized by multiple motor tics and vocal tics, which is often accompanied by other comorbidities. It requires a comprehensive approach in terms of both early intervention and appropriate educational activities and education of patients and their families. The work is conceived as a general summary of the findings of tic disorder, which is complemented by a practical part of mapping the life experiences of patients and their families. It brings difficulties, which are forced to face. The practical part is supplemented by detailed case studies.

Key words:

Tourette Syndrome, tics, socialization, comorbidities, family, socially pathological phenomena, difficulties

Slezská univerzita v Opavě
Fakulta veřejných politik v Opavě
Akademický rok: 2010/2011

Studijní program: Specializace v pedagogice
Forma: Kombinovaná
Obor/komb.: Sociální patologie a prevence (SPPk)

Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
SILBEROVÁ Andrea	Františka Formana 271/47, Ostrava	P081201

TÉMA ČESKY:

Úskalí socializace dětí s tiky, včetně Touretteova syndromu a jeho komorbiditami

NÁZEV ANGLICKY:

Difficulties in socialization of children with tics, including Tourette Syndrome and its comorbidities

VEDOUcí PRÁCE:

Mgr. Marta KOLAŘÍKOVÁ - UPPV

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

Bakalářská práce je zaměřena na tikovou problematiku, Tourettův syndrom a jeho komorbidity. Cílem práce je rozšířit odborné poznatky o zkušenosti rodičů výchovou těchto dětí, jejich problematickou socializací a inklinací ke vzniku sociálně patologických jevů v pozdějším věku z důvodu špatné informovanosti a nedostatečné osvěty. Cíl bakalářské práce bude naplněn zvláště v praktické části, kterou bude tvořit analýza rozhovorů s rodiči těchto dětí.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

VÁGNEROVÁ, M., Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2008
VÁGNEROVÁ, M., Vývojová psychologie. Praha: Portál, 2000
HORT, V., HRDLÍČKA, M., KOCOURKOVÁ, J., et. al., Dětská a adolescentní psychiatrie. Praha: Portál, 2008
RŮŽIČKA, E., ROTH, J., KAŇOVSKÝ, P., et. al., Dyskinetické syndromy a onemocnění. Extrapyramidová onemocnění II., Praha: Galén, 2002
FIALA, O., RŮŽIČKA, E., Mezinárodní databáze Touretteova syndromu: zapojení do projektu v České republice. Česká a Slovenská Neurologie a neurochirurgie, Brno: Ambit Media a.s., 2003
DRTÍLKOVÁ, I., ŠERÝ, O., et. al., Hyperkinetická porucha ADHD. Praha: Galén, 2007
TOMAN, I., Úspěšná sebemanipulace: Tajemství vnitřní mluvy. Praha: Taxus, 2009
RUFO, M., Pusť mě, ale neopouštěj!: Utváření zdravé vazby mezi rodiči a dětmi, Praha: Portál, 2009
CHOWDHURY, U., Tics and Tourette syndrome: a handbook for parents and professionals, London: Jessica Kingsley Publishers, 2004
ŽÁČKOVÁ, H., JUCOVIČOVÁ, D., Neklidné a nesoustředěné dítě ve škole a v rodině, Praha: Grada, 2010

Podpis studenta: 

Datum: 10.11.2010

Podpis vedoucího práce: 

Datum: 10.11.2010

Podpis vedoucího katedry: 

Datum: 26.11.2010

Čestné prohlášení:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně, veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Ústřední knihovně Slezské univerzity.

.....

Poděkování:

Poděkování patří především vedoucí práce Mgr. Martě Kolařikové za podnětné připomínky a erudované vedení. Rovněž děkuji celému týmu občanského sdružení ATOS za dosavadní činnost v rámci osvěty a pomoci pacientům s tikovým onemocněním. Děkuji také všem respondentům za důvěru, kterou ve mně vložili. Jejich spolupráce byla pro cíl práce stěžejní. Děkuji i svým dětem za trpělivost, kterou se mnou měly při vypracovávání bakalářské práce.

Úvod	8
Teoretická část	10
1 Tiky	10
1.1 Definice tiků.....	10
1.2 Druhy tiků.....	10
1.3 Shrnutí společných znaků tikových projevů.....	12
1.4 Klasifikace vybraných tikových poruch (F95) dle MKN-10.....	13
2 Příčinné faktory tikového onemocnění	14
2.1 Epidemiologie.....	14
2.2 Patogeneze a hereditární zátěž.....	14
3 Touretteův syndrom	15
3.1 První zmínky o Touretteově syndromu.....	15
3.2 Diagnostika Touretteova syndromu (klinický obraz TS).....	15
4 Komorbiditní poruchy provázející pacienty s Touretteovým syndromem	18
4.1 Hyperkinetická porucha – ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder).....	18
4.2 Specifické poruchy učení	18
4.3 Obsedantně kompulzivní porucha – OCD, CD (F42).....	19
4.4 Impulzivita a agresivní projevy.....	20
4.5 Autoagrese.....	20
4.6 Fobické a úzkostné poruchy.....	21
4.7 Deprese.....	21
4.8 Bipolární porucha osobnosti	22
4.9 NOSI.....	23
5 Sociální problematika touretteova syndromu	24
5.1 Informovanost okolí jako cesta ke zdravé socializaci.....	24
5.2 Komunikace s okolím a vztahy mimo rodinu	25
5.3 Zvládání stresových a frustračních situací, zbytečných emocí	25
6 Úskalí provázející pacienty a jejich rodiče, prarodiče, sourozence	27
7 Monitoring a edukace	28

7.1	<i>Včasná a správná diagnostika a monitoring.....</i>	28
7.2	<i>Edukace pacientů a jejich rodin</i>	28
7.3	<i>Výchova k reciprocitě a vzájemné zdravé interakci mezi rodiči a dětmi</i>	29
7.4	<i>Role rodičů, prarodičů, sourozenců a partnerů pacienta s tikovou poruchou.....</i>	30
7.5	<i>Edukace pedagogů, vychovatelů, pedagogických asistentů.....</i>	32
7.6	<i>Cíle a formy edukace pro pacienty a jejich blízké</i>	34
7.7	<i>Tikové onemocnění, včetně jeho komorbidit a přidavných problémů, jako podhoubí sociálně patologickým jevům.....</i>	35
8	Léčba tiků	38
8.1	<i>Obecné informace.....</i>	38
8.2	<i>Nestandardní léčebné postupy.....</i>	39
9	Touretteův syndrom ve významu diferenciální diagnostiky MKN-10 a DSM-IV	42
9.1	<i>Obecně.....</i>	42
9.2	<i>V diagnostice</i>	42
9.3	<i>USA.....</i>	43
9.4	<i>Organizace pomoci v rámci USA, Polska, ČR, Slovenska.....</i>	43
	Praktická část.....	45
9.5	<i>Úvod</i>	45
9.6	<i>Výběr vzorku.....</i>	45
9.7	<i>Zvolená metoda získávání dat.....</i>	45
9.8	<i>Obsah praktického šetření – analýza rozhovorů.....</i>	46
9.9	<i>Vyhodnocení a interpretace dat.....</i>	54
	Závěr	56
	Seznam použitých informačních zdrojů	59
	Seznam zkratk.....	63
	Seznam příloh.....	64

ÚVOD

Hlavním cílem bakalářské práce je zmapování problematiky socializace dětí s tikovým onemocněním, které má chronický průběh, projevuje se tiky. Vokální a mnohočetná motorická tiková porucha je pod názvem Touretteův syndrom považována za nejproblematictější tikové onemocnění, proto se teoretická část bakalářské práce zaměřuje na souhrn všech dostupných informací o tomto onemocnění, což je dalším cílem bakalářské práce. Podnětem pro zvolené téma byla vlastní zkušenost s výchovou dítěte s Touretteovým syndromem a také snaha o ucelení informací, které nebývají rodičům těchto dětí poskytovány nebo jen ve strohé podobě.

Teoretická část je členěna do devíti kapitol. Pro nástin tikových projevů je v první kapitole shrnuta definice tiků, jejich druhy, souhrn znaků, které jsou pro tiky společné. Kapitulu uzavírá klasifikace vybraných tikových poruch dle MKN-10.

Druhá kapitola se zabývá příčinnými faktory tikového onemocnění, epidemiologií, patogenezi a hereditární zátěží.

Konečně ve třetí kapitole je věnována pozornost podrobnému seznámení s Touretteovým syndromem, počínaje prvními historickými zmínkami, diagnostikou, klinickým obrazem konče.

Čtvrtá kapitola přibližuje možné komorbidity Touretteova syndromu od poruchy hyperkinetické, specifických poruch učení, obsedantně kompulzivní poruchy, impulzivitu, agresivní projevy, autoagresi, fobické a úzkostné poruchy, deprese, bipolární poruchu osobnosti i neobscénní komplexní sociálně nevhodné chování.

Pátá kapitola zaměřuje pozornost na sociální problematiku Touretteova syndromu, kterou doplňují informace z oblasti socializace a osvěty. Dále rozebírá komunikaci v rámci rodiny a blízkého okolí a doplňuje ji problematikou zvládnání stresových a frustračních situací i zbytečných emocí v této souvislosti.

V šesté kapitole je již částečně zmapován nástin možných úskalí, která provázejí samotné pacienty, jejich rodiče, prarodiče a sourozence v teoretické rovině.

Sedmá kapitola popisuje obsírněji monitoring a edukaci v rovině obecně známé včasné a správné diagnostiky, následné edukace pacientů a jejich rodin. Navazuje tématem výchovy k reciprocitě a vzájemně zdravé interakci mezi rodiči a dětmi s náznaky možných patogenních sledů. Pokračuje různými sociálními rolami v těchto vztazích, doplněné možnostmi edukace širšího okruhu výchovně vzdělávacího procesu, což jsou učitelé, vychovatelé a pedagogičtí asistenti. Dále jsou v této kapitole krátce výtýčeny cíle a formy edukace. Závěr sedmé

kapitoly je věnován komorbiditám a příčinným souvislostem v oblasti sociálně patologických jevů v budoucnu.

Osmá kapitola shrnuje možnosti léčby tikových onemocnění, seznamuje s obecnými informacemi v rámci klasického tradičního léčebného postupu až po netradiční metody léčby.

Poslední devátá kapitola popisuje Touretteův syndrom v celé šíři diferenciální diagnostiky MKN-10 i DSM-IV. Cíleně se zabývá poznatky ze zahraničí a částečně vyzdvihuje rozdílnosti v pojetí i přístupech ve vybraných zemích.

Souhrnem lze říci, že teoretická část bakalářské práce je uceleným shrnutím dosud publikovaných poznatků z této oblasti, částečně doplněná postřehy a srovnáváním, které při shromažďování informací vylíhly na povrch. Bylo čerpáno z českých a také vícero zahraničních zdrojů, které přiblížily tikovou problematiku z různých aspektů.

Tuto teoretickou část dokresluje praktická, jež je zaměřena na hlavní cíl bakalářské práce, zmiňovaný v úvodu. Tím je zmapování úskalí, která provází pacienty s tikovým onemocněním i jejich blízké. Na základě kvalifikovaného předpokladu se snaží objasnit, co k těmto úskalím vede a jak se jim dá předcházet. V neposlední řadě se také snaží nastínit možné souvislosti se sociálně patologickými jevy v budoucím životě.

Praktická část je tvořena analýzou kvalitativní metody, konkrétně narativního interview přímo s pacienty nebo jejich blízkými příbuznými, konkrétně patnácti respondenty. Následnou analýzou provedených rozhovorů byla zmapována všechna úskalí, která je provázela. U některých respondentů byla nastíněna i trápení v dospělém věku, která jim onemocnění přineslo. Jejich prostřednictvím byla zachycena i možná rizika pro vznik sociálně patologických jevů.

V příloze č. 1 a č. 2 jsou pro srovnání vybrány dvě zcela odlišné kasuistiky jedinců s Touretteovým syndromem, a to chlapce školního věku a dospělého muže. Celou práci v příloze č. 2 až č. 5 doplňují přehledné tabulky tikových projevů, které graficky rozdělují druhy tiků. Tvoří tak ucelený přehled projevů, které se mohou zdát v textu nepřehledné pro svou širokospektrnost a početnost.

Citát motivačního řečníka, spisovatele a pacienta s Touretteovým syndromem:

“Pomalou jsem začal tušit, že to moje postižení není tak důležité, jako můj osobní postoj ke svému postižení“ (Toman, 2009, s. 15).

TEORETICKÁ ČÁST

1 TIKY

1.1 Definice tiků

„Tiky jsou náhlé, nepravidelně se opakující, ale stereotypní pohyby (pohybové tiky) nebo zvuky (zvukové tiky) rušící normální aktivitu. Tiku předchází nutkání k jeho provedení, které je zpravidla následováno uvolněním vnitřního napětí. Na rozdíl od jiných dyskinezí mohou být tiky přechodně potlačeny vůlí.“ (Růžička a kol., 2002, s. 167)

1.2 Druhy tiků

Hort a kol. (2008) řadí tikové poruchy pod kapitolu: psychické poruchy se somatickými projevy, které dále dělí na tiky jednoduché, vokální neboli fonační, komplexní motorické tiky, komplexní fonační tiky. Princip dělení tikových projevů je v zásadě shodný u všech autorů, pro větší přehlednost a bližší nástin tikové problematiky volím níže dělení podle Růžičky a Jankovice (2002).

1.2.1 Prosté pohybové (motorické) tiky

Prosté pohybové tiky postihují jedinou svalovou skupinu. Převážně se jedná o stereotypní, opakující se náhlé a krátkodobé pohyby trhavého rázu (klonické tiky), mohou se vyskytnout i méně dynamické přetrvávající stahy a krouživé pohyby (dystonické nebo tonické tiky). **Klasickými klonickými tiky** jsou například obličejové pohyby, jako pomrkávání, krčení nosu a záškuby chřípí, cukání rtů a dalších mimických svalů. Časté jsou prudké trhavé pohyby hlavou. **Prosté dystonické tiky** zahrnují přivírání očních víček (blefarospasmus), valivé pohyby očních bulbů, otevírání úst a různé kroucení ústy, cenění a skřípání zubů, kroucení šíje a ramen, patří zde rovněž izolované tonické stahy břišní stěny a další. Zvláštní formou motorických tiků jsou náhlé přechodné zástavy u zrovna probíhající hybné aktivity, tzv. *blokační tiky* (Růžička, Jankovic, 2002).

1.2.2 Komplexní pohybové (motorické) tiky

Komplexními pohybovými tiky jsou nazývány stavy, kdy dochází k fázím různých koordinovaných pohybů způsobených již několika svalovými skupinami, podobajících se normálním motorickým aktivitám nebo gestikulacím, které jsou však nevhodně intenzivní a nesprávně časovány. Mohou být očividně bezúčelné (potřásání hlavou, kývání trupem) nebo mohou napodobovat konkrétní cílené pohyby (odhazování pramene vlasů z očí, rovnání

brýlí na nose, upravování účesu či límce apod.) Jindy je původní účel pohybů nejasný (dotýkání se, ohmatávání, uchopování, očichávání a další manipulace s různými předměty, jejich odhazování, údery do okolních předmětů, poskoky, výkopy nohou, abnormální chůze, často bizarního rázu, otočky a dřepy, či dokonce kotouly a cviky během chůze apod.) (Růžička, Jankovic, 2002).

Růžička, Jankovic (2002) popisují také existenci tiků, které mají symbolický ráz či význam. Jsou to například různé gestikulační tiky, nevhodného či dokonce obscénního charakteru, úzce související s daným kulturním prostředím, jako je např. zdvižený prostředník, pěst, náznaky manipulace s genitáliemi apod. Poslední zmiňovaný druh tiku je nazýván kopropraxií. Typy tiků pod termínem **kopropraxie** zdaleka nemusejí zahrnovat jen souvislost s vyměšováním, K. Urbánek považuje za výstižnější termín **pornopraxie** (podle Růžička, Jankovic, 2002).

1.2.3 Prosté zvukové (vokální) tiky

Zvukovými tiky jsou vlastně motorické tiky, které postihují dýchací, hrtanové, hltanové a obličejové svalstvo. Tyto zvuky jsou tvořeny pohybem vzduchu nosem, ústy a hrtanem. Prosté zvukové tiky jsou jednoduché neartikulované zvuky typické například popotahování nosem, posmrkávání, odkašlávání, chrochtání, krkání, hvízdání, sání. Na rozdíl od těchto vcelku nenápadných a mnohdy přirozených zvuků se některé tiky projevují nápadnějším průběhem, velmi hlučnými neartikulovanými hlasovými projevy, výkřiky, jekotem a pískotem až nelidského rázu a značné intenzity. K vokálním tikům lze přiřadit také nepřiměřeně hlasitou řeč v běžné mluvě, kterou se mohou vyznačovat někteří pacienti s Touretteovým syndromem“ (Růžička, Jankovic, 2002).

1.2.4 Komplexní zvukové (vokální) tiky (hlasové tiky, vokalizace)

„Komplexními vokálními tiky rozumíme slova, věty nebo jejich fragmenty, které obvykle zahrnují nějaký význam, opět často nevhodného nebo urážlivého charakteru. Běžné vyslovování nebo častěji vykřikování neslušných, často obscénních slov se nazývá **koprolálie**. Obscénní a urážlivé výkřiky jsou obvykle hlasitější od běžné řeči a přicházejí zcela mimo kontext situace a osobnosti postiženého. Používaná slova zahrnují až nadmíru vulgární výrazy pro danou kulturní oblast. Čím obscénnější a hrubší je použitý vulgarismus, tím větší je úleva po provedení takového zvukového tiku. U některých pacientů může být obtížné rozeznat tikovou koprolálii od běžného klení či záměrných nadávek“ (Růžička, Jankovic, 2002).

Růžička s Jankovicem (2002) uvádějí, že v praxi se objevují případy **mentální koprolálie**, projevující se nutkavým opakováním slov v duchu nebo neslyšitelným pohybem rtů. Ze sociálního hlediska se tyto projevy spolu s dalšími formami komplexních vokálních tiků jeví jako nejzávažnější. Další příklady vokálních tiků v komplexní podobě jsou **palilálie**, které jsou jakousi obdobou **echolálie** projevující se opakováním slov i celých vět jiné osoby. U zmiňované palilálie se nejedná o opakování slovních projevů jiné osoby, ale svých vlastních slov nebo jejich koncovek i celých vět. Existuje celá řada komplexních tikových projevů od nepatrných až po zcela bizarní, které v kombinaci s dalšími tikovými projevy motorického charakteru a dalšími komorbiditami mohou vést i k invalidizaci pacienta.

1.3 Shrnutí společných znaků tikových projevů

Pomineme-li diagnostická kritéria, na která se práce v další z kapitol také zaměří, zcela zřejmé společné ukazatele tikového onemocnění jsou pocity, které jednotlivým tikovým projevům předcházejí. Jsou to pocity pálení očí před mrknutím, strnulost šíjového svalstva před záškubem hlavy, pocity strnulosti v partiích ramen, předloktí a zápěstí, popisované jako pocit škrcení či tlaku a další nespecifické pocity v ploskách dlaní, ramenou a hrdle, které pacienti jen těžce konkretizují vlastními slovy. U vokálních tikových projevů jsou to pocity ucpaní nosu, bolesti v krku. Společným rysem tikových projevů je jejich potlačitelnost. Tikové projevy je možno v určitých situacích po nějakou dobu potlačit vůlí, ovšem za vnitřního vypětí, které se kumuluje, dochází k tzv. **rebound fenoménu**, o kterém se zmiňuje Růžička s Jankovicem (2002). Jedná se o intenzivní expanzi tiků, které byly po určitou dobu potlačovány. Oč delší byla doba jejich potlačování, o to intenzivněji se po kumulovaném napětí tiky projeví. Typické situace, kdy se pacient snaží tiky potlačit, jsou např. vyučovací hodina, zkoušení u tabule, účast na koncertě nebo divadelním představení, jednání na úřadech apod. Naopak mohou nastat situace, kdy je potřeba tikový projev předvést, aniž by pacient pociťoval potřebu jej vykonat, je-li požádán tik předvést u lékaře za účelem diagnostiky apod. Je třeba říci, že Obesso se zmiňuje o rozdílech, které neurofyziologické studie a zobrazovací techniky prokázaly. A to, že je zásadní rozdíl mezi zobrazovanými tiky a tiky pravými (podle Růžička, Jankovic, 2002). Mohlo by se zdát, že pokud jsou tiky potlačitelné vůlí, dochází k jejich vymizení během spánku, ovšem opak je pravdou. Celá řada pacientů má určité tikové projevy ve všech fázích spánku, jak uvádějí Růžička s Jankovicem (2002). Zde stojí za zmínku srovnání s informací uvedenou v MKN-10

(2009), která v tabelární části V. kapitoly uvádí mimo jiné, že tiky vymizí ve spánku, což je v rozporu s výše uvedeným.

1.4 Klasifikace vybraných tikových poruch (F95) dle MKN-10

1.4.1 Přejídná tiková porucha (F95.0)

Přejídná tiková porucha není trvalého charakteru a lze ji diagnostikovat zpětně. Typické je pro ni časově omezené trvání tikových projevů, které se podle Malé (2000) vyskytují kolem čtvrtého až pátého roku věku a přetrvávají zpravidla po dobu maximálně jednoho roku. Přejídnými tiky je postiženo mimické svalstvo. Dochází zde k obdobím relapsů a remisí, ovšem intenzita a kolísavý výskyt ovlivňuje sociální prostředí, zevní stres i tepelný stres, včetně únavy či rozrušení. Malá (2000) udává výskyt 5 – 24 % těchto projevů u dětí školního věku.

1.4.2 Chronická motorická nebo vokální tiková porucha (F95.1)

Podle tabelární části MKN–10 splňuje tato porucha charakter tiků, ovšem jejich výskyt trvá po dobu delší než jeden rok a charakteristickými tikovými projevy jsou motorické i vokální tiky, ovšem ne současně a to jak v prosté, tak mnohočetné formě. Tato forma tiků začíná obvykle v dětství a pro svou chronicitu přetrvávají v jisté míře i do dospělosti. Malá (2000) se zmiňuje o sociálně handicapujícím a emočně zraňujícím období obzvláště v adolescenci.

1.4.3 Touretteův syndrom - kombinovaná vokální a mnohočetná motorická tiková porucha (F95.2)

MKN–10 nazývá kombinovanou tikovou poruchu vokální a mnohočetnou motorickou Touretteovým syndromem (podle de la Tourette). Tato nemoc, s počátky v dětství a kulminací potíží obvykle v adolescentním věku, má tendenci přetrvávat do dospělosti a je považována svou undulací za často invalidizující poruchu, která je typická obdobím útlumu a expresí projevů v rozličných podobách. Malá (2000) uvádí poměr mezi chlapci a dívkami až 9 : 1 a na 1000 obyvatel připadá jeden případ Touretteova syndromu. Nejhoršími projevy této formy tikové poruchy jsou z hlediska socializace koprolálie, kopropraxie.

2 PŘÍČINNÉ FAKTORY TIKOVÉHO ONEMOCNĚNÍ

2.1 *Epidemiologie*

Malá (2000) uvádí jako období nejčastějšího výskytu tiků u dětí v období mezi 7. a 11. rokem, tedy v období mladšího školního věku, u chlapců kolem 13 % a u dívek 11 %. V pozdějším věku se toto číslo pohybuje mezi 1 % až 5 %. Převaha u mužů je v poměru k ženám 6 – 9 : 1. U Touretteova syndromu je počátek této závažné chronické tikové poruchy v 93 % před 11. rokem věku. Nejvíce však kolem 7. roku věku. Malá (2000, s. 416) podotýká, že: „nápadná je koincidence s nástupem do školy a školní zátěží.“

Walkup (2006) uvádí, že v roce 1960 bylo ve světě popsáno přes 100 případů tohoto syndromu, ale celkový počet byl odhadován na 10 000. Zmiňuje se rovněž o výskytu tiků u 25 % školní mládeže. Česká republika je od roku 2001 zapojena do projektu Mezinárodní databáze Touretteova syndromu, která byla založena v roce 1992. Její koordinátor Roger Freeman zahrnul do této databáze 3500 pacientů a podílelo se na ní 22 států (Fiala, Růžička, 2003). Shromažďování údajů o co možná nejširším okruhu pacientů a přesných klinických profilů tak může posloužit jako cenný zdroj dat pro budoucí studie. V rozmezí května 2001 a dubna 2002 bylo do této databáze zařazeno 36 mužů a 14 žen, kteří splňovali diagnostická kritéria pro Touretteův syndrom dg. T96.2 (Fiala, Růžička, 2003). Jako zásadní se jeví informace týkající se průměrného období od prvních projevů Touretteova syndromu až po stanovení diagnózy, a to v ČR 8,5 roku ve srovnání s mezinárodní databází, kde je tato průměrná doba 6,5 roku. Rozdíl tedy činí 2 roky. „Vysvětlení je možno z části hledat v tom, že Touretteův syndrom dosud byl v ČR v laické veřejnosti i mezi lékaři poměrně málo znám, a byl zřejmě diagnostikován méně, než by odpovídalo skutečnosti. Také diferenciální diagnóza Touretteova syndromu není vždy snadná“ (Fiala, Růžička, 2003, s. 200).

2.2 *Patogeneze a hereditární zátěž*

„Patogeneze tikových poruch je dána interakcí genetických faktorů, neurobiologického substrátu a zevních rizikových faktorů, které se podílejí na vytvoření individuálního klinického obrazu“ (Malá, 2000, s. 417). Vznik Touretteova syndromu je dle předpokladů ovlivněn změnami ve struktuře hypotalamu, amygdaly a bazálních ganglií (Malá, 2000). U Touretteova syndromu je předpokládán jistý druh dědičnosti, ačkoliv etiologie tikových poruch není známa. Přenos Touretteova syndromu v rodinách je přenášen autosomálně dominantní cestou, to znamená, že rizika pro chlapce i dívky jsou stejná. Ovšem v praxi je zcela zjevná převaha u chlapců (Malá, 2000).

3 TOURETTEŮV SYNDROM

3.1 První zmínky o Touretteově syndromu

Růžička, Jankovic (2002) uvádí v historických poznámkách Touretteova syndromu jako autora první publikace případu onemocnění Jeana Marca Gasparda Itarda, který popisoval pacientku markýzu de Dampierre, jež byla pověstná svými mimovolnými pohyby, nadávkami a výkřiky obscénního charakteru. Tato žena byla jednou z devíti pacientů, které sledoval Georges Edouard Brutus Gilles de la Tourette (1857-1904), mj. žák slavného Jeana-Martina Charcota. Zpočátku tiková nemoc nesla označení *Maladie des tics de Gilles de la Tourette*, později se uchytil zkrácený termín Touretteův syndrom. V dávné historii byly projevy tikové nemoci z nevědomosti přisuzovány například projevům posedlosti ďáblem. Za zmínku stojí kniha *Malleus Maleficarum* známá spíše pod názvem *Kladivo na čarodějnice*, o které se v historických poznámkách rovněž Růžička a Jankovic zmiňují (2002). Od času nevědomosti a nejasných příčin podivného chování uplynulo mnoho času, ovšem i přes veškerou snahu odborníků ve spolupráci s médií lze jistým způsobem nalézt podobné prvky nepochopení, dokonce až stigmatizace i v současnosti. Tikovými projevy menšího či většího rázu včetně komorbidních projevů nemoci trpěli i známé osobnosti jako např. W. A. Mozart, John Milton, H. Christian Andersen, Charles Dickens, Emile Zola a další. V pomyslných českých řadách známých osobností potýkajících se s tikovým onemocněním, stojí za zmínku Ing. Ivo Toman, autor řady motivačních knih nebo MUDr. Ondřej Fiala, zakladatel Asociace pacientů s Touretteovým syndromem, nesoucí zkrácený název ATOS.

3.2 Diagnostika Touretteova syndromu (klinický obraz TS)

Základními projevy Touretteova syndromu jsou tiky, konkrétně mnohočetné motorické i vokální. Před provedením tiků cítí pacient nutkání tento tik provést a pacienti popisují různé pocity a vjemy, od pálení očí, svědění, pocitů ztuhlosti svalstva, mravenčení až bolest, či sucho v krku. Po provedení tiků tyto pocity ustoupí. Částečná ovlivnitelnost tikových projevů je významným rysem pro diagnostiku Touretteova syndromu. Dalším ukazatelem je kolísající produkce tiků. Některé přetrvávají, jiné mizí a opakovaně se vracejí (Růžička, 2003). Existuje celá škála tikových projevů Touretteova syndromu, a ačkoliv se zdá, že příznaky jsou u všech případů podobné, nejsou žádné dva případy stejné (Meyers, 2005). Podle Růžičky (2003) se projevy Touretteova syndromu objevují v mladším školním věku, v rozmezí mezi 6. – 8. rokem, jsou však i případy s dřívějším nástupem. Prvotně se vyskytují motorické tiky v oblasti hlavy, projevující se záškuby hlavy, pomrkáváním,

krčením nosu apod. Poněkud netypické počátky Touretteova syndromu byly zaznamenány v pobobě stáčení očních bulbů nebo valivé pohyby očí. Někdy nesou tiky známky účelných pohybů, jako např. odhazování pramene vlasů, upravování límečku, pokyvování hlavou. Tikové projevy vrcholí kolem 10. roku věku, věkovou hranicí je 18. rok. Za nejkritičtější období je považován nástup puberty a to jak z důvodu projevů nemoci, tak i jeho chápání ve vztahu k okolí a hledání vlastní identity. Některé tikové projevy přetrvávají ve stereotypní neměnné podobě, jiné se objeví, záhy mizí a jsou střídány novými nebo staronovými tiky. Zcela zřejmá je souvislost se stresovou situací, vzrušením, teplotou okolního prostředí, kdy někteří pacienti pocítují zhoršení v období letních měsíců. Jako počáteční tiky zvukové udává kolem 15 % případů. Komplexní zvukové tiky, zvláště koprolálie, bývají považovány za nejtypičtější projevy Touretteova syndromu. V praxi je udáváno jako celosvětový průměr jen 14 % a to ve vztahu ke kulturnímu prostředí. Nejčastější výskyt koprolálií je v USA, kde je udáváno až 80 % případů Touretteova syndromu s těmito projevy. V Japonsku jsou to pouhá 4 % a v Dánsku 26 % (Růžička, 2003).

John T. Walkup, zkušený lékař, zástupce ředitele oddělení dětské a adolescentní psychiatrie nemocnice v Baltimoru, absolvent Yale University se mimo jiné zabývá v praxi, podobně jako prof. Růžička u nás, Touretteovým syndromem. V rámci přednášek národní konference pod záštitou Tourette Syndrome Association s názvem Newly Diagnosed Tourette Syndrome, byla uvedena tato diagnostická kritéria:

- motorické a vokální tiky;
- trvání po dobu jednoho roku;
- střídání zhoršení a zlepšení;
- ze dvou třetin diagnostikováno;
- počátky v raném dětství;
- zprvu motorické, později vokální tiky;
- zprvu oblast hlavy, pak těla;
- zprvu jednoduché, později více komplexní tiky;
- vyvrcholení v období časného dospívání;
- vývoj komorbidit obvykle později, vyjma ADHD;
- špatné výsledky díky tikům (Walkup, 2006).

Podle Coners (2002) je Touretteův syndrom jedním z nejvíce mylně diagnostikovaných a nepochopených neurologických onemocnění, která mají špatný dopad na vzdělávání a sociálně emoční pohodu dítěte. Zřejmě učitelé slyšeli něco málo o Touretteově syndromu, ale pokud nemají osobní zkušenosti z praxe nebo jsou jejich

informace nedostatečné, může dojít k nenapravitelným chybám, až křivdám na dítěti s touto diagnózou. Dochází k jejich mylnému řazení k poruchám chování a bez dalších vyšetření jsou jejich tiky brány nikoliv jako projevy nemoci, ale jako rušivý element ve třídě a znak nezvládnutí výchovy ze strany rodičů. Sama Coners byla správně diagnostikována až ve svých 36 letech a to díky pořadu o Touretteově syndromu, který náhodou zhlédla a našla souvislosti se svými problémy, které v jejím okolí dosud nikdo nechápal, obrátila se na odborníky, kteří jí Touretteův syndrom správně diagnostikovali, což zásadně změnilo její život. „Na rozdíl od jiných onemocnění – poruch, které jsou ve třídách přítomny – astma, cukrovka apod., ustupuje se mnohdy od potrestání. Když student předvádí své motorické a vokální tiky související s Touretteovým syndromem, bývá usměřňován, kárán, trestán. Proč by to dělal? To se stává – lidé chápou astma, cukrovku, ale nerozumějí Touretteovu syndromu“ (Coners, 2002, str. 1). Coners (2002) také uvádí, že v době, kdy netušila, že se u ní jedná o projevy Touretteova syndromu, myslela, že její nutkavé pocity v hlavě mají všechny děti. Při hlasitém čtení si po každém pátém slově musela počítat do pětadvaceti, než mohla pokračovat dále. Později si myslela, že tyto pocity má jen ona, ale nemluvila o nich s nikým, aby si nemysleli, že je blázen. Toto počítání byl jen jeden z mnoha příznaků, se kterými byla nucena se vyrovnat sama, po svém. Správnou a včasnou diagnostikou by se podobným případům dalo předejít. V současnosti se zvyšují nároky na socioekonomické prostředí, což vede k nutnosti uspět v rámci studia, pracovního zařazení, přizpůsobit se nárokům dnešní společnosti a prosadit se. Děti, které se potýkají s problémy navíc, tedy s překážkami v podobě tiků, obzvláště Touretteova syndromu a nenacházejí pochopení jejich symptomů a oporu ve správné diagnostice a podchycení problematiky včas, mohou v budoucnu marně hledat uplatnění, případně snížit své možnosti neúspěchem ve studiu zapříčiněném tikovou poruchou. Léčba dětské hyperkinetické poruchy je prací pro budoucí generaci odborníků. Stojí za zamyšlení podobnost s vývojem v přístupu k hyperkinetické poruše. Téměř jistě lze u hyperkinetické poruchy předpovědět potíže, které by mohly nastat. Včasnou diagnostikou a léčbou mohou být tímto způsobem snížena budoucí rizika (Drtilková, 2007). Vyžaduje to úzkou spolupráci ve vztahu rodina, škola a v neposlední řadě doplňující edukaci lékařů, o které se na setkání občanského sdružení ATOS v červnu 2010 (Asociace pacientů s Touretteovým syndromem) zmínil předseda sdružení, MUDr. Ondřej Fiala.

Kvůli nedostatečné informovanosti dětí s tikovou poruchou, strádají, přitahují pozornost a jejich tiky jsou mnohdy považovány za zlozvyky. Nevhodně zvolenými výchovně vzdělávacími postupy a nadměrou tlaku mohou jejich tiky nabývat na intenzitě.

4 KOMORBIDITNÍ PORUCHY PROVÁZEJÍCÍ PACIENTY S TOURETTEOVÝM SYNDROMEM

4.1 *Hyperkinetická porucha – ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)*

„Komorbidní výskyt tikové a hyperkinetické poruchy znamená pro dítě větší handicap, než kdyby se jednalo pouze o jednu z těchto poruch“ (Drtílková, 2007, str. 186).

V popředí mohou být příznaky hyperkinetické poruchy nebo i naopak mohou převažovat tikové příznaky nad hyperkinetickou poruchou. Psychopatologie obou poruch může být svou intenzitou zcela individuální. Pokud jsou děti a učitelé seznámeni s problematikou tiků, zpravidla chápou tiky jako projev neurologické nemoci, oproti tomu kázeňské potíže, které může hyperkinetická porucha přinášet, nebývají již tolik akceptovány. U poloviny dětí s hyperkinetickou poruchou se zároveň vyskytují i tikové projevy (Drtílková, 2007).

Podle MKN-10 zahrnuje hyperkinetická porucha diagnózy pod označením F90.0, tj. porucha aktivity a pozornosti, F90.1. tj. hyperkinetická porucha chování, přičemž pro stanovení diagnózy je nutné zastoupení poruchy pozornosti i hyperaktivita. Poruchy učení, které často hyperkinetickou poruchu provází, musí být kódovány odděleně jako komorbidity (Drtílková, 2007). Ve srovnání s DSM-IV diagnostický manuál nevyžaduje současně přítomnost všech základních příznaků pro diagnózu ADHD a člení se na tyto tři podskupiny:

- ADHD (inattentive type) s převládající poruchou pozornosti;
- ADHD (hyperaktivity/impulsivity type) s převládající hyperaktivitou a impulzivitou;
- ADHD (combined type) smíšený typ.

4.2 *Specifické poruchy učení*

Specifické poruchy učení úzce souvisí s hyperkinetickou poruchou. Dříve byly řazeny pod LMD (lehké mozkové dysfunkce). U dětí s normálním intelektem se projevují v rámci obtížného zvládnání jednotlivých školních předmětů a jsou to tyto poruchy učení:

- **dyslexie** (specifická porucha čtení);
- **dysortografie** (specifická porucha pravopisu);
- **dysgrafie** (specifická porucha psaní);
- **ostatní specifické poruchy učení:**
dyspinxie (specifická porucha kresebných dovedností);

dyskalkulie (specifická porucha počítání, kdy dítě nechápe symboliku čísla);
dyspraxie (specifická porucha nápodoby složitějších činností a pohybů)
(Vališová, 2010).

4.3 *Obsedantně kompulzivní porucha – OCD, CD (F42)*

OCD (obsessive-compulsive disorder) je zkratka pro obsedantně kompulzivní poruchu, která provází nemalou část pacientů s tiky, včetně Touretteova syndromu. **Obsese** jsou charakteristické opakujícími se vtíravými myšlenkami nebo nutkáním, či představami, které vyvolávají pocity úzkosti. **Kompulze** se projevují nutkavým chováním, které je důsledkem obsesí (Malá, 2008). Uvádí se, že až 60 % dětí s tiky má určité symptomy OCD, ovšem tikové projevy se objevují jako první ve větší části případů, symptomy OCD se přidružují většinou později. Až ve 20 % je později diagnostikován Touretteův syndrom. Podobně jako tiky, i OCD je typické svým raným začátkem, včetně převahy u chlapců (Malá, 2000).

Pro nástin problematiky OCD lze jako typické příklady projevů uvést například: ritualizované dotýkání se předmětů, částí těla, poklepávání, počítání, striktní dodržování určitých pravidel, aktivity bránící běžnému dennímu režimu jako například různé ritualizované postupy při jednotlivých běžných činnostech. V souvislosti s tiky a OCD se dle Malé (2000) vyskytují obsese přesnosti, správnosti, symetrického uspořádání a ukládání věcí, jako jsou knihy, časopisy, nádobí, oblečení. Leckman a Paulu (podle Malé, 2000) chlapce s tiky více postihují vtíravé násilně agresivní fantazie, včetně sexuálních obsesí, oproti samostatnému OCD bez tiků, u kterých převažuje vyšší procento obav a rituálů (Malá, 2000).

První publikovaná kasuistika pětiletého chlapce s OCD byla publikována v roce 1903. Jeho projevy byly označeny jako mentální tiky (Malá, 2008). Pacienti s OCD mají dle Malé (2008) relativně omezenou škálu projevů, kterou shrnuje do pěti sekvencí:

- **strach ze znečištění spojený s rituálním omýváním** (až u 55 % pacientů);
- **patologické pochyby spojené s rituály kontroly** (různé vzorce v počtu, čase, kontroly světla, plynu, dveří a oken až u 80% pacientů a počítací rituály u 20 %);
- **neodbytné akty nebo myšlenky sexuální nebo agresivní povahy** (obavy, že někomu ublíží, modlitební rituály, počítání a shromažďování věcí u 25 % pacientů);
- **obsese přesnosti, symetrie, pořádku** (precizní uspořádanost, organizování věcí);
- **primární obsedantní zpomalenost** (neschopnost, zpomalenost, prakticky celodenní rituál například u oblékání).

Všechny tyto sekvence se dle Malé (2008) mohou vyskytnout izolovaně, ale ve 40 % jsou různě kombinovány a v 60 % tzv. hromadné obsese. Malá (2008, str. 231), dále uvádí, že: „...v průběhu onemocnění se „myči“ mohou stát „kontrolory“, „počítači“. ...Kolem 80 % pacientů dobře rozpozná, že jejich rituály i myšlenky jsou absurdní, 54 % se je snaží přemáhat, i když pocítují tenzi a distres.“

Robertson (podle Růžička, 2002) uvádí prevalenci OCD v celé populaci kolem 2 – 3 %, v souvislosti s Touretteovým syndromem až 50 %. Ve spojitosti s problematikou Touretteova syndromu podle Růžičky (2002) stojí za zmínku, že pacienti s Touretteovým syndromem vykazují formu OCD v podobě nutkání ke kompulzivnímu úklidu, uspořádávání, počítání a sebepoškozovacímu chování (viz. další kapitola) a také mívají agresivní podobu obsesí se sexuálním podtextem, kdežto čisté OCD bez Touretteova syndromu se projevuje spíše obavami z neštěstí, nemocí, kontaminací s mycími projevy.

4.4 Impulzivita a agresivní projevy

Další možnou komorbidní poruchou v úzké souvislosti s Touretteovým syndromem je často uváděna neovladatelná impulzivnost a agresivní projevy. Dle Růžičky, Fialy (2002) je porucha ovládnutí impulzů behaviorálním projevem Touretteova syndromu a jakousi ztrátou schopnosti potlačovat pozůstatky primitivního chování. Patří zde silné výbuchy zlosti, agrese, záchvaty zuřivosti a vztek, nepřiměřené sexuální aktivity a další. Růžička, Fiala (2003) se také zmiňují o neobscénním komplexním sociálně nevhodném chování, které u 20 – 30 % pacientů bývá charakterizováno urážlivými poznámkami k okolí, nejčastěji proti členům rodiny, spolupracovníkům, je jedním z nejhorších projevů Touretteova syndromu v souvislosti se začleněním do společnosti.

4.5 Autoagrese

Freeman (podle Růžička, 2002) udává široké rozmezí výskytu této komorbidity, čili sebepoškozování, 4 - 40% pacientů. Jedná se o případy, kdy si pacienti rozkusují vnitřní strany tváří do krve, okusují rty, tlučou se pěstmi, buší hlavou do dveří, zdi, vpichují či vbodávají si různé předměty do kůže. Růžička (2002) navíc uvádí zajímavost v této spojitosti a tou i tendenci pacientů s Touretteovým syndromem poškozovat si oči mechanickým tlakem, či jinak. Sebepoškozování lze chápat jako variantu obsedantně kompulzivního projevu u Touretteova syndromu, ovšem není dle Růžičky (2002) specifickým projevem jen pro Touretteův syndrom, ale může se vyskytovat u celé řady poruch

a onemocnění. Dle Horta (2008) se sebepoškozující chování objevuje v adolescenci a časně dospělosti a je typický svou chronicitou a kolísavostí.

4.6 Fobické a úzkostné poruchy

Dle MKN-10 je pod označením F40 skupina nesoucí název fobické úzkostné poruchy. Fobií je označován iracionální strach z různých objektů, situací, které mohou vyvolat silnou úzkost. Fobie jsou charakteristické strachem, vyhýbavostí ze strany pacienta, snahou omezit kontakt s obávaným předmětem nebo situací (Hort, 2008). Přesný vztah k Touretteově syndromu není dosud objasněn. Podobně jako u fobických úzkostných poruch (Růžička, Fiala, 2003). Hort (2008) na základě dělení MKN-10 popisuje tyto fobické úzkostné poruchy:

- **agorafobie** F40.0;
- **sociální fobie** F40.1;
- **specifické fobie** F40.2.

Agorafobie představuje soubor obav z otevřených prostranství i okolností. Postižený agorafobií se nejlépe cítí doma, bojí se vycházet z bytu, má strach z nakupování, davu lidí, stání ve frontě, návštěvy kulturních zařízení, ale i malých prostor, kde se mohou projevit znaky klaustrofobie, ale také se na druhé straně může bát být doma sám. Sociální fobie se projevuje izolací, dotyčný pacient se bojí vystoupení na veřejnosti, použití veřejných toalet, apod. U dětí se může sociální fobie také projevovat strachem z hlasitého čtení ve třídě, přednesu, mluvení s dospělými, psaní na tabuli, jedení ve školní jídelně i o přestávkách, telefonování a dalšími situacemi. U pacientů s tikovou poruchou a s Touretteovým syndromem obzvláště se zdá být samozřejmé, že se obávají situací, kdy by na sebe mohli upoutat pozornost. V obou případech to může vést k sociální izolaci, ať již chtěné nebo z pohledu pacienta žádoucí. Specifickými fobiemi mohou být podněty na základě strachu například z návštěvy lékaře, z různých vyšetření, odběrů krve, nebo také tmy, vody, bouřek a spousty dalších podnětů, které mohou u jedince vyvolat obavy, ovšem v těchto případech již nedochází k panickým atakám jako u předchozích dvou (Hort, 2008).

4.7 Deprese

Robertson (podle Růžička, Jankovic, 2002) deprese nebo spánkové poruchy u pacientů s Touretteovým syndromem vysvětluje mimo jiné i jako důsledek reaktivních emočních a sociálních dopadů života s Touretteovým syndromem. Robertson (2000) vysvětluje depresi u pacientů s Touretteovým syndromem chronicitou onemocnění, sociálním vypětím a stigmatizujícími faktory, které Touretteův syndrom provází. Rovněž uvádí,

že deprese je běžná nemoc, proto lze předpokládat, že určité procento pacientů s Touretteovým syndromem ji také bude mít. Přesný vztah deprese a Touretteova syndromu není podle Robertsona (2000) jasný. Hort (2008) hovoří o šesti oblastech symptomů deprese, tj. kognitivní, emoční, afektivní, motorické, somatické a sociální. Zmiňuje se také o různých projevech, jako jsou např. vnitřní neklid, inhibice učení, dysforie, mutismus, pocity smutku i suicidální pokusy. Rozděluje příznaky v jednotlivých fázích vývoje takto: Už v předškolním věku lze jako známky deprese považovat nezáměr o hru, nesoustředěnost, ataky pláče nebo křiku, zamlklost nebo naopak agresivita, ale i poruchy spánku a nechutenství. V mladším školním věku jsou to převážně somatické projevy, tj. bolesti břicha, hlavy, přecházející až v anxieta a fobie. „Hlavní důraz je kladen na poruchu interpersonální komunikace, jak s vrstevníky, tak s dospělými...emoční labilita („smích a pláč v jednom uzlíčku“) je spojena se sociální maladaptací“ (Hort, 2008, s. 196). Starší žáci potýkající se s depresí čelí manifestující anxieta a fobii. Může se vyskytovat i nárůst sluchových halucinací s výskytem bludů. Adolescenti se vzhledem k meznímu období vyrovnávají s extrémními výkyvy nálad během dne, beznadějí, bludy, útlumem nebo naopak agitací, ale také hypersomnií, až po sklony k užívání alkoholu a drog v depresivních epizodách, ale také sebevražedné pokusy, tj. testamen suicidií. Zcela specifickou formou deprese je termín somatický syndrom s významnými příznaky, dříve označován jako endogenní deprese. Zvláštní případy tzv. maskované nebo larvované deprese se mohou skrývat za poruchami chování. Počínaje agresivitou a konče antisociálními rapty (Hort, 2008).

4.8 Bipolární porucha osobnosti

Walkup (2006) jako jednu z komorbidit u pacientů s Touretteovým syndromem uvádí bipolární poruchu. Podle Horta (2008) se jedná o stavy v epizodách změněných nálad s možností jejich prolínání. Typickými se jeví tyto formy projevů: hypermánie, mánie, deprese, smíšené epizody. Za zmínku stojí, že u dětí mnohdy bývají projevy hypomanického i manického spektra zcela atypické, ovlivněny i vývojovými fázemi. Například euforií může prostupovat vzpurnost. „Pacienti ničí svoje rodiče vysokými telefonickými účty, školní neudržitelností, riziky plynoucími z nebrzděného sexuálního chování. I při naprosté absenci základních předpokladů bývají přesvědčeni o velké, hvězdné kariéře – sportovní, umělecké a podobně“ (Hort, 2008, s. 185).

4.9 NOSI

Robertson (2000) neobscénní komplexní sociálně nevhodné chování nazývá zkratkou NOSI (Non-obscene complex socially inappropriate behaviours). Toto chování se týká pacientů s projevy nevhodného rušivého chování, může se týkat až 30 % pacientů s Touretteovým syndromem, které zahrnuje slovní napadání nebo fyzické výpady vůči ostatním jedincům například urážkami týkajícími se vzhledu, zápachu, původu a podobně. Touha urážet své okolí může být potlačena podobně jako tikové projevy. NOSI se podle Robertson zaměřuje až ve 31 % na osoby v rámci rodiny a o deset procent méně je tomu vůči osobám na veřejnosti, kdy u chlapců bývá prevalence vyšší.

5 SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA TOURETTEOVA SYNDROMU

5.1 *Informovanost okolí jako cesta ke zdravé socializaci*

Robertson (2000) se zmiňuje o managementu Touretteova syndromu, což by se dalo volně přeložit jako péče nebo snaha o zvládnání Touretteova syndromu. Zahrnuje celou škálu intervence od podpory a vzdělávání až po farmakologickou léčbu, v nejlepším případě v multidisciplinárním rámci. V případě mírné formy Touretteova syndromu podle Robertsona (2000) edukace postačuje, což je v kontextu této práce stěžejní informace. K nutnosti osvěty v rámci problematiky Touretteova syndromu se přiklání také Connors (2002). V příručce TSA (Tourette Syndrome Association), která slouží tzv. školním administrátorům v USA, Meyers (2005) informuje o problematice Touretteova syndromu a vyzdvihuje fakt, že i když jedinec informovaný o problematice Touretteova syndromu přijde do styku s tímto pacientem, ať už se jedná o spolužáka nebo učitele, nemusí být připraven a může být zaskočen, i přestože už se s Touretteovým syndromem setkal osobně, protože žádné dva případy nejsou stejné. Meyers (2005) také nabádá k nutnosti informovat v rámci školy personál, počínaje učiteli, zaměstnanci kuchyně, bufetu, řidičem školního autobusu a celé řady dalších, kteří mohou přijít do styku s žákem, který trpí Touretteovým syndromem. Pokud někdo neví, že má před sebou jedince s Touretteovým syndromem, může to mít v praxi dalekosáhlý dopad na dítě i nemístnou poznámkou ze strany nezasvěcené osoby. Rodiče jsou mnohdy díky špatné osvětě nuceni k individuálnímu vzdělávání a mohou být v mnoha případech považováni za zdroj odborných informací a tudíž považováni za spojence, uvádí Meyers (2005). Korman (2007) v další z příruček vydaných v rámci TSA zveřejňuje postoje mladistvých k problematice Touretteova syndromu: „Přeji si, aby rodiče rozuměli, jak náročné je pro mě zadržovat tiky.“ Toto vyznání jedné ze studentek v USA hovoří za všechny pacienty. Osvěta je nutná, ne-li nezbytná v rámci celé populace, ale i v rámci edukace rodiny a pacientů samotných. Růžička, Jankovic (2002) také poukazuje, že prvním krokem léčebného postupu by měla být kvalitní a přiměřená edukace pacienta i jeho rodičů a školy dle možností. Prvním krokem v rámci osvěty bylo v ČR vydání multimediálního CD o Touretteově syndromu, který je svým zpracováním, rozsahem a formou určen celé škále osob, pacientům, rodinám, učitelům, psychologům v pedagogicko psychologických poradnách a dalším odborníkům i celé široké veřejnosti (ATOS, 2007).

5.2 *Komunikace s okolím a vztahy mimo rodinu*

Jak již bylo výše uvedeno, i nemístná poznámka ze strany nezasvěcené osoby může mít na dítě s Touretteovým syndromem dalekosáhlý dopad (Meyers, 2005). Z toho vyplývá, že by se okolí v interakci s jedincem, který trpí tiky nejrůznějšího charakteru, mohlo potýkat s problémy v komunikaci, pokud nebude informováno o problematice tiků, včetně Touretteova syndromu. Drtílková (2007) uvádí v souvislosti s ADHD, že okolí pochopí tiky jako formu nemoci, avšak u kázeňských prohřešků hyperkinetických dětí toto pochopení nenalézá. Pouze tehdy pokud je okolí o tikových potížích informováno, dokáže pochopit a akceptovat tyto projevy. To opět utvrzuje domněnku, že široká osvěta a informovanost jsou prvním krokem vedoucím nejen k diagnostice, ale i k léčbě a následně i zdravé socializaci takto postiženého jedince. Což je hlavním z kvalifikovaných předpokladů, které si práce klade za cíl. Pro nástin emocí, které provázejí jedince s Touretteovým syndromem je výpověď amerického studenta Colina (Korman, 2007) výpovědí za všechny. Colin líčí své pocity, které zažívají i další pacienti s Touretteovým syndromem. Popisuje situaci, kdy se ocitá přede všemi ve škole ve spodním prádle, jako ve snu a vyznává se z toho, že díky tikovým projevům se cítí jako nahý nebo neustále nový žák, první den v nové škole. Neustále sledován, neustále objektem hovorů. Při komunikaci s jedincem, který má ve chvíli, kdy s ním konverzujeme, tikovou ataku, platí všeobecný úzus: „Vyčkat, až tik pomine a volně navázat na konverzaci.“ Bakalářská práce se komunikací a interpersonálními vztahy v rámci rodiny a školy bude zabývat v další části.

5.3 *Zvládání stresových a frustračních situací, zbytečných emocí*

Daud udává, že v přímé úměře jde závažnost postižení s psychickým onemocněním u mladých lidí v budoucnosti (podle Elliot, 2002). Choroby a poranění, která postihují mozek, bývají považovány za problematické a podle Elliota (2002) záleží na reakcích rodiny, jak se s nemocí dítěte vyrovnají. Podle něj je rovněž vhodné, podobně jako u programů na potírání šikany ve školách, tyto programy rozšířit i ve vztahu k nemocným a postiženým dětem a pomoci jim získávat nové zkušenosti a poznatky, aby se učily čelit například posměškům, či poznámkám, které mohou vést k tendencím izolovat se, a tím se před nimi chránit, což v případě Touretteova syndromu bývá velmi časté, ne-li pravidlem. Pacient s Touretteovým syndromem se může v životě potýkat s mnoha nepříjemnými situacemi, kterým by se měl naučit čelit. Problémům, stresovým a frustračním situacím, případně následným výbuchům emocí, je možné se naučit čelit pomocí poradenství nebo behaviorálních technik, což nelze zaměňovat za domlouvání. Poradenství by se mělo zaměřit

na pochopení vlastní osoby, náhled na své chování a vlivu druhých na ně. Behaviorální přístupy upřednostňují preferenci určitých vzorců chování, přičemž tento druhý přístup podle Elliota (2002) více zapadá do školského poradenství.

Stresové a frustrační situace mohou vyvolat úzkost, kterou lze naučenými postupy mírnit. U fyziologické úzkosti je příhodné využít nabuzení organismu a vystavit se stresové situaci. Využitím pohotovosti organismu k výkonu nebo naopak úniku lze tyto situace zvládat provedením například několika dřepů nebo krátkým během. Sníží se tím napětí. U některých jedinců ovšem pohybová aktivita může úzkost prohloubit. Ve stresové či frustrační situaci se lze zaměřit na kontrolu dýchání. Sociální fobie jde ruku v ruce s anticipační úzkostí, která je charakterizována strachem z očekávání, což lze u Touretteova syndromu rovněž očekávat. Je jistý rozdíl mezi sociální úzkostí a sociální fobií. Sociální úzkost provází každého jedince, jako je například tréma, ostych před cizími nebo autoritativními jedinci apod. oproti tomu fobie je provázena anticipační úzkostí takové míry, že jedinec se snaží vyhýbat všem sociálním situacím, které u něj fobii vyvolávají (Honzák, 1995, 2008). V případě pacienta s Touretteovým syndromem je riziko vzniku sociální fobie značné a v patologickém důsledku může znamenat jeho sociální smrt (ATOS, 2011).

6 ÚSKALÍ PROVÁZEJÍCÍ PACIENTY A JEJICH RODIČE, PRARODIČE, SOUROZENCE

Fitznerová (2010) poukazuje na problém, který je závažným, pokud se nějaký handicap projeví v průběhu dětství. Jednoznačně stanovená diagnóza sice může rodiče šokovat, ale pokud lékaři neobjasní včas diagnózu dítěte, může to pro rodinu znamenat obrovskou zátěž navíc, včetně frustrací a vyčerpání. Matky se mohou potýkat s pocitem vlastní viny. Další, co musí podle Fitznerové rodiče řešit, je hledání možností léčby a v neposlední řadě také způsob a načasování, jak oznámit problém dalším členům rodiny, blízkým, přátelům. Fitznerová (2010) se zmiňuje o způsobech, jak v rámci blízkých přijmout fakt, že s dítětem není něco v pořádku. Uvádí také případy, kdy matky zůstávají se svým problémem samy, nesvěří se, nemoc svého dítěte tají. V souvislosti s Touretteovým syndromem se rovněž může stát, že rodič problém bagatelizuje, nepřipouští si ho a má vůči dítěti přehnané nároky, které jeho tiky prohlubují nebo zaujímají vůči okolí obranný postoj (Meyers, 2005). Minuchin (podle Pešová, Šamalík, 2006) naopak popisuje stav nadměrné ochrany dítěte s celou škálou postojů, počínaje nadměrným omezováním, úzkostností ve výchově, který může být u nemocných dětí i faktorem, jenž nemoc rozvíjí, či prohlubuje. Jiní rodiče naopak vše dovolující výchovou, ze strachu o dítě tvoří protipól.

Zdravotní problémy dítěte v rodině se dotýkají i sourozenců, kteří bývají zatěžováni i povinnostmi svých sourozenců. Může to vést ke konfliktům. Mnohdy bývá zdravý sourozenec zatěžován i částečnou péčí o nemocného. Mnohdy čelí i útokům nebo situacím, které u nich mohou vyvolávat úzkost. Mohou si odmítat vodit kamarády domů, či hodnotit své přátele podle tolerance k nemocnému sourozenci. Zdravý sourozenec je také mnohdy vystaven většímu očekávání ze strany rodičů nebo naopak může žárlit na větší podíl pozornosti, který je věnován nemocnému sourozenci. Dokonce může mít handicap sourozence vliv na jeho budoucnost (Pešová, Šamalík, 2006).

7 MONITORING A EDUKACE

7.1 *Včasná a správná diagnostika a monitoring*

Podle Eliott (2002) existuje celá řada faktorů, které působí na dítě a to poté reaguje svým chováním. Pomineme-li genetickou výbavu, temperament, osobní historii dítěte a atmosféru rodiny, jsou před dítětem a vlastně i jeho rodinou vývojové úkoly, kterými je dítě vybavováno pro budoucí dospělý život. Úspěšné zvládnání těchto úkolů není sice podmínkou dalšímu pokroku ve vývoji, ale vybaví dítě schopnostmi a dovednostmi, které jednotlivým vývojovým fázím náleží. Pokud však nastanou potíže, respektive, čím dříve nastanou, tím horší mohou být pozdější následky, včetně souvislostí mezi závažnými chorobnými procesy, jako jsou psychosomatické poruchy a další. Přestože je podle Eliott (2002) vliv rodičů rozhodující, bez včasné intervence, konfrontace s typem problému, nelze stanovit další kroky a využít odborné pomoci. Včasné stanovení diagnózy a znalost problému nepomohou samy o sobě vyřešit problém, ale mohou situaci zlepšit a předejít tak nálepkování rušivého žáka. Elliot (podle Pearson, 2002) poukazuje na světový problém v souvislosti s obavami nárůstu špatného chování ve škole. Stoupající nekázeň může vést až k vyloučení ze školy, emočním a behaviorálním problémům. V rámci prevence před tímto nálepkováním jsou děti s tikovými projevy, včetně Touretteova syndromu, více ohrožené a to souvisí s nepochopením projevů Touretteova syndromu. Včasným monitoringem a diagnostikou lze tomuto jevu předejít a včasnou intervencí lze eliminovat dopady v rámci nesnadné socializace dětí s Touretteovým syndromem, či jen zdánlivě mírnějšími projevy chronické tikové poruchy vokálního nebo motorického charakteru.

7.2 *Edukace pacientů a jejich rodin*

Hlavními cestami pro edukaci pacientů a jejich rodin při pomoci s řešením problémů mohou být různé formy poradenství, včetně behaviorálních technik. V rámci poradenství se jedná o snahu pomoci klientovi pochopit jeho vlastní postoje, názory, očekávání, hodnoty a vliv vlastního chování a povahy na druhé. V kontextu se školní docházkou se jedná o porozumění sobě samému, a tím docílení změn v chování, kdežto behaviorální přístupy se spíše zaměřují na nácvik technik chování, jako zvládnání stresových situací nebo prostředky v rámci odměn a trestů. Stejně jako u vysoce problémových dětí, také u pacientů s Touretteovým syndromem je v rámci zvládnání školní zátěže a vytvoření programu přístupu k tomuto dítěti důležitá pro adekvátní začlenění do společnosti, úzká spolupráce mezi učiteli, vedením školy, rodiči a v mnoha případech také externími

konzultanty či výchovnými poradci. V neposlední řadě je důležitá také podpora vrstevníků a dalších osob, včetně širšího rodinného kruhu (Eliott, 2002). Jakákoliv nemoc nebo handicap mohou zesilovat pouto mezi dítětem a rodiči, ale také brzdit rozvoj nezávislosti a relativního odpoutávání dítěte od rodičů. Avšak v případech, kdy je třeba pro dobro dítěte zajistit jeho hospitalizaci nebo umístění v internátním zařízení, je nutné vytvořit v dítěti pocit, že je mu dána možnost zvládat problémy vlastními silami, aby u něj nebyl vyvolán dojem, že se ho rodiče zbavují. V rámci edukace rodin po prvotním informování o průběhu a vyhlídkách u Touretteova syndromu do budoucna, v určité fázi, kdy se rodiče a také pacient vyrovnávají s diagnózou, měla být v rámci preventivních opatření začleněna možnost osvojení si návyků a činností, které zásadně pomohou pacientovi s Touretteovým syndromem získat nezávislost a separovat se od prvotní závislosti na rodičích (Rufo, 2009). Nový informační leták pod názvem „Touretteův syndrom: O nemoci, která může znamenat sociální smrt“ vyzdvihuje tuto myšlenku: „Rodina musí být dítěti oporou, poskytovat mu ochranu, ale zároveň ho naučit žít ve společnosti ostatních lidí. Cílem výchovy není izolace dítěte od vlivů okolní společnosti, ale jeho začlenění do ní“ (ATOS, 2011, str. 4).

7.3 Výchova k reciprocitě a vzájemné zdravé interakci mezi rodiči a dětmi

Langmeier (2000) se zabývá v rámci možností psychoterapie dětí s psychosomatickými poruchami vztahy a interakcemi v rodině pacienta, vůči nimž, jak tvrdí, může být psychosomatická porucha jednak následkem, ale i nástrojem patologického procesu, což u prvotní příčiny Touretteova syndromu sice není platné, ale v rámci dobrého soužití a dobrých vztahů v rodině lze příznaky tohoto onemocnění částečně mírnit vhodnými přístupy a klidným rodinným zázemím. Vzniku nebo rozvoji psychosomatických projevů lze v rámci rodinné terapie předejít celou řadou psychoterapeutických přístupů, které by měly být vždy voleny s ohledem na individuální potřeby klienta, s přihlédnutím ke zralosti problému pro terapeutické řešení, motivovaností pacienta a členů rodiny, jejich způsobilostí k práci zvolenou metodou s ohledem na časové a prostorové nároky, včetně způsobilosti terapeuta pracovat s daným problémem, což se v tomto posledním případě může jevit jako problém, způsobený nedostatečnou informovaností a zkušenostmi s Touretteovým syndromem. V této souvislosti se jeví jako důležitá i možnost racionálně emotivní terapie, která se zaměřuje na patologické sledy dění, což mohou být:

- **chorobné odtažení či fobická reakce** (vyhýbání se lidem, úkolovým situacím);

- **chorobná agresivita a sebeprosazování** (zlost, neposlušnost, vzdorovitost, vyvolávání bojů, žárlivost);
- **chorobná destruktivita** (násilnictví, krádeže, nenávisť, hněv, žárlivost, křivda);
- **chorobná depresivita** (letargie, spavost, ztráta chuti k jídlu, nebo naopak přejídání, naříkání na bezmoc, beznaděj, sklíčenost, pocity viny).

Sled tohoto patologického chování vyjadřuje Langmeier (2000) vzorcem A-B-C, ve kterém jako A rozumíme aktivující událost, B je chápáno jako postoj nebo myšlenka, nazývaná jako nesprávná a C znamená důsledek citové odezvy nebo také chování a fyziologie, které je odezvou na předchozí krok B. Racionálně emotivní terapie se zaměřuje na uvědomění si iracionálních myšlenek, které vyvolávají kritické situace a pomáhá rozpoznat vlastní úlohu v jednotlivých bodech vzorce. Návikem interpersonálních dovedností lze osvojovanými racionálními odezvami upevňovat dovednosti v jednání s druhými lidmi a eliminovat konfliktní situace, které jsou v souvislosti s Touretteovým syndromem velmi časté.

7.4 Role rodičů, prarodičů, sourozenců a partnerů pacienta s tikovou poruchou

Rodina má jedinečné postavení v rámci socializace a ovlivňuje vývoj dítěte ve všech jeho vývojových fázích přirozeným prostředkem k uspokojování základních psychických potřeb a v neposlední řadě modelovým vzorem mezilidských vztahů po celý život, čímž by měla dítě připravit do dalšího života (Matějček, 1997). Laniado (2004) doporučuje pokusit se dívat na svět očima dětí, umět oddělit chování od povahy dětí, což uvádí na praktických radách. Toto tvrzení lze uplatnit zcela bez námahy. Je znatelný rozdíl, když řekneme dítěti, že je nešikovné a všechno hned rozbije, oproti klidnému přístupu bez náznaku konfliktu, když dítěti poradíme, že pokud něco bude držet oběma rukama a bude se dívat na cestu, určitě nic nerozbije. Radí jít na věci obráceně. Nestanovit předem katastrofické scénáře učitelům, vychovatelům, přátelům a známým, ale najít na dítěti pozitiva a oprostit se od myšlenkových schémat, která ho mohou předem nálepkovat, aniž by ukázalo své možnosti. Dále doporučuje používat k výtkám a napomínání jemná slova, bez rozčilování. Stanovit linie v chování, které by měly být pevné, umožnit dítěti rozhodovat o společných záležitostech, pokud je to jen možné a brát v úvahu jeho názor. Dát dítěti jasně najevo, co od něj očekáváme, a to pozitivně, bez příkazů a zákazů, stanovením mezí s jejich odůvodněním. Žádat dítě o pomoc, a tím mu dát prostor k reciprocitě, pomoci mu předvídat důsledky při ztrátě trpělivosti nebo u destruktivního chování se naučit odstraňovat příčiny

konfliktů a nabízet alternativní možnosti jejich řešení. Avšak pocit neomezených možností může u některých dětí vyvolat úzkost. I přes všechna úsilí mohou nastat problematické situace, které vyžadují velkou dávku energie a celkového fyzického i psychického vypětí, kterému lze předcházet různými formami odpočinku a načerpáním energie. Kolčárková (2008) shrnuje na základě rozhovorů s matkami neklidných dětí tyto problematické oblasti:

- **problematické zvládnání denních činností** (denní stereotypy, oblékání, usínání, péče, úklid, jídlo);
- **časová a psychická náročnost školních příprav, včetně napjatých vztahů s učiteli** (nepochopení a nesnadná rozhodování);
- **nepřiměřené reakce dětí** (vztekllost nebo deprese, přecitlivělost, pocitované jako vysilující a těžko zvladatelné);
- **neshody ve vztazích, manželství, ve výchově** (odlišné názory na výchovu, přístup, některé matky uváděly nemožnost vést uspokojivý manželský život v kontextu péče o neklidné dítě);
- **další přídatné problémy** (agresivní chování, nevhodný přístup prarodičů, problémy mezi sourozenci, nepochopení a další).

Někdy se kvůli dítěti změní celý chod rodiny, mnohdy i okruh známých, zanikají staré a vznikají nové vztahy (Kolčárková, 2008). Mertin (2004) konstatuje, že výchova dítěte s ADHD se jeví jako náročnější na její kultivované vedení, což v kontextu Touretteova syndromu jistě lze rovněž potvrdit. Zákonitě tedy výchova dítěte s Touretteovým syndromem vyžaduje kvalitnější a časově náročnější výchovné působení, které zákonitě více vyčerpává nejen matku, ale i další členy rodiny. Segal (podle Kočárková, 2008) tvrdí, že to předurčuje rodiče, aby se stali rodiči profesionály. Dalším problémem, se kterým se potýkají rodiny dětí nejen s Touretteovým syndromem, je skloubení péče o další děti (Kočárková, 2008). S péčí o více dětí jsou spojena všeobecně povědomá klišé o nedostatku pozornosti dalšimu sourozenci, odstavení na vedlejší kolej, předčasné samostatnosti. V rámci interpersonálních vztahů uvnitř rodiny a obzvláště mezi sourozenci je důležité oceňovat jedinečnost každého z dětí a vyhýbat se negativnímu srovnávání. Podporovat v dětech pocit zodpovědnosti za sebe, hledat a dát příležitost, aby uplatnily svůj talent, podporovat smysl pro rodinnou sounáležitost, být nápomocni každému jednotlivému dítěti, včetně respektu k jejich schopnostem a odlišnostem (Berneyová, 1998). V případě sourozeneckých vztahů, kdy jeden nebo i více sourozenců má tikové onemocnění, lze uplatnit tvrzení Kolčárkové (2008), brát v úvahu i pocity dalších sourozenců a počítat i s vystupňovaným problémem jinde běžné sourozenecké rivality. Podle Matějčka (1997) stejně jako rodiče i prarodiče bývají

ambiciózní, mohou mít jistá očekávání a rádi se pochlubí vnoučaty. Při zjištění postižení, což se může bezpochyby týkat i Touretteova syndromu, lze očekávat zklamání, ne-li odpor vůči dítěti. Podobně jako rodičovství i prarodičovství může být rizikové. Krizové situace jsou na podkladu biologické, zdravotní a sociální povahy zkouškou emoční zralosti pro role prarodiče. Vztahová síť mezi prarodiči, rodiči a dalšími vnoučaty může být ovlivněna mnoha faktory, jako je vztah k vlastnímu dítěti a jeho partnerovi, neúplnost rodiny, přičemž každý jednotlivý člen rodiny prožívá neopakovatelný, jedinečný sled životních událostí, které se prožíváním mohou lišit od ostatních členů rodiny (Matějček, 1997). Ve své podstatě a v kontextu k dítěti s Touretteovým syndromem je pomoc prarodičů potřebná a často i žádaná. Je však vhodné nastínit typy prarodičů, které Matějček (1997) popisuje v rámci iniciativy, spojené potřebou výchovné a poradenské péče.

Souhrnem jsou to tyto **typy prarodičů**:

- **vnímaví** (zkušení, jsou detektorem odchylek ve vývoji dítěte, sledují však chování dítěte z jiné perspektivy a životní vzdálenosti, bývají podnětem pro vyhledání poradny);
- **bagatelizující** (obtíže nevidí, bagatelizují je, nevidí rodinné a rodové spojitosti, brání se psychologickému vyšetření pro „ostudu“, z psychiatrického zařazení);
- **přepjatě iniciativní** (krajní protipól bagatelizujících prarodičů, kteří nepatřičně a přepjatě trvají na poradenské službě, bývají manipulativní).

Matějček (1997) klade důraz na jednotný postup v rámci rodiny, který se týká i prarodičů a to v rámci nápomoci, spolupráce a celkového přístupu k dítěti za podmínek dodržování určitých pravidel v rámci celé rodiny, kdy v souvislosti nelze nezmínit příklad tiků v obličeji u dítěte, kdy je třeba působit na jeho celkové zklidnění a neokřikovat ho. Ve velké většině jsou prarodiče oporou a nápomocí, ale někdy i překážkou v tom, aby se rodiče vyrovnali s těžkostmi.

7.5 Edukace pedagogů, vychovatelů, pedagogických asistentů

Mertin (2004) vzhledem k ADHD poukazuje na zvyšující se význam rodičů a učitelů, jakožto nejvýznamnějších preventistů a terapeutů ADHD. Je zcela bezpochyby, že podobně jako ADHD i tikové onemocnění vyžaduje speciálně pedagogické postupy. Není třeba rozlišovat mezi výchovou běžného dítěte, nebo s ADHD, nebo v případě tikového onemocnění, včetně Touretteova syndromu, ovšem je nutno brát na zřetel, že běžné dítě rušivé elementy vstřebá bez zřetelnější újmy, oproti například dítěti s Touretteovým syndromem. V rámci kvalitního vzdělávání Mertin (2004) shrnuje tyto tři proměnné:

osobnostní charakteristiky, kvalita výuky, čas věnovaný učení, ovšem s přihlédnutím k individuálním potřebám. Poznatky Mertina (2004) u ADHD lze aplikovat i na děti s Touretteovým syndromem. Takové dítě bude jistě znevýhodněné ve svých předpokladech, které však lze kompenzovat kvalitnějším výchovným působením i dobou, po kterou na ně dospělí působí. Není pochyb, že odborná výchovně vzdělávací péče poskytuje větší šance pro uplatnění v budoucnu a běžný výchovný přístup by měl být programově zapojován v rámci celého výchovně vzdělávacího procesu. Některé postupy, které doporučuje Mertin (2004) u dětí s ADHD, lze zcela jistě praktikovat i ve výchově a vzdělávání dětí s Touretteovým syndromem, což jsou například:

- **relaxace** (rozvoj schopnosti odpočinku a uvolnění);
- **přítomnost dospělého a jeho zapojení do aktivit dětí, společné činnosti** (účast dospělého prodlužuje dobu soustředění na činnost);
- **předvídavost** (předvídavost jako prevence, nikoliv jako reakce na následky);
- **jednoznačné příkazy** (jasné, jednoduché, konkrétní a hlavně jednoznačné);
- **nevychovávat slovy, ale činy** (zesilující naléhání upevnit fyzickou přítomností);
- **strukturace času a činností – stabilní řád** (určitý denní stereotyp, rutina, řád, bez náhlých změn a výkyvů);
- **důslednost** (důraz na autoritu rodiče s přihlédnutím k možnostem dítěte, dbát na splnění vyřčených příkazů);
- **přirozené následky** (postavit se následkům při nesplnění úkolu, či povinností čelem, řešit problém, nemarnit energii na zbytečné lamentování).

Vágnerová (1997) řadí tiky mezi neurotické projevy v jedné kapitole s neurotickými návyky, což se může jevit jako matoucí, protože návykům se lze do jisté míry odnaučit, ovšem tikové projevy obzvláště u Touretteova syndromu nelze jednoduše odstranit odnaučováním. Co se však jeví jako podstatné pro edukaci výchovně pedagogických pracovníků, je fakt, že děti neurotické jsou více disponovány ke zvýšené citlivosti, labilitě, dráždivosti a v neposlední řadě nižší odolnosti k zátěžím, které se projevují kolísavou výkonností, aktivitou, náladami. Negativní změny, zhoršení citového ladění, výkyvy v prožívání, horší sebehodnocení, vliv somatického stavu na negativní ladění, nižší frustrační tolerance, úzkostnost jako trvalejší rys, to je výčet úskalí, se kterými se mohou potýkat tyto děti. Mertin (2004) považuje emoční angažovanost rodičů jako pozitivní, avšak i negativní faktor, kterým se mohou symptomy ADHD zesilovat, což by se dalo uplatnit i v rámci tikových projevů. Dále poukazuje na skutečnost, že rodiče jsou s dítětem každý den, jsou

pokládání za dominující osoby při ovlivňování dítěte, mají primární zodpovědnost za jeho zdravý tělesný i duševní rozvoj, jeho vzdělávání i výchovu. Dále také kritizuje české školství, jeho orientaci na výkonnost a netoleranci k dětské živosti. Převládající frontální způsob výuky, zesiluje nepozornost a neklid, či ho dokonce způsobuje. Rovněž poukazuje na nátlaky ze strany školy i rodičů na získání diagnózy. Vágnerová (1997) s vědomím nevýhodnosti pozice postiženého dítěte odůvodňuje obranné stimuly rodičů, které mají sloužit k vyrovnávání se s touto zátěží, která je na ně kladena, s tím také spojená agresivita vůči učitelům, kteří mohou být viněni ze školního neúspěchu jejich dítěte. K napětí mezi rodiči a učitelem může přispívat i skutečnost, že učitelé nemají z pohledu rodičů zkušenosti s různými typy postižení, včetně Touretteova syndromu a jejich nedostatečná edukace, erudovanost, nedostatek kooperace s nimi, případně stagnace dítěte, nebo jeho přetěžování, může vést i k pasivní obraně rodičů nebo hledání alternativního řešení, včetně změny třídy, školy a přetrvávajícím pocitům domnělé zaujatosti ze strany učitele. „Neshoda učitele s rodiči dítěti neprospívá“ (Vágnerová, 1997, s.11). Učitelé by měli mít na paměti, že přiřčení role problémového dítěte, rigidní postoj k dítěti, anticipace problémů mohou fungovat jako sociální stigmatizace a mohou předurčovat dítě k pozdějšímu neúspěchu v profesní roli. Zjištění určité odchylky, jakou je například Touretteův syndrom, může dítě řadit do role nemocného, což se může zdát sociálně přijatelnější a mělo by dítěti přinést specifické hodnotící kritérium, adekvátní nároky a individuální přístup. Odlišné definování problému zcela jistě ovlivní postoje k němu, toleranci k jeho projevům a celkově usnadní život (Vágnerová, 1997). Train (1997) zcela oprávněně upozorňuje na úskalí, která lze očekávat i přesto, že je dítě diagnostikováno. Pokud má stanovenou diagnózu, je to do jisté míry stvrzení, že jeho projevy nepramení z nesprávné výchovy nebo neposlušnosti dítěte, ovšem nemá tuto nálepkou na čele, tudíž lze očekávat problémy v rámci širší neinformované veřejnosti, ale také i v prosté neakceptaci lékařského vysvětlení projevů a následnými pocity viny u rodičů i přes stanovenou diagnózu.

7.6 Cíle a formy edukace pro pacienty a jejich blízké

Podobně jako je tomu u psychoterapeutických činností, lze i v rámci edukace pacientů s Touretteovým syndromem tyto psychoterapeutické činnosti uplatnit. Hlavně spojením konkrétně vymezených činností, pracovních postupů, vztahových vazeb, včetně osobního přístupu. Je důležité podporovat správné poznávání a hodnocení skutečností, citovou vyrovnanost, výkonnost přizpůsobit možnostem a dbát na společenské vazby, které se v souvislosti s tendencemi k izolaci ze strany pacientů a ztíženému postavení ve společnosti,

z důvodů nepochopení projevů Touretteova syndromu, jeví jako stěžejní problém (Langmeier, 2000). Stejně jako je tomu u neklidných dětí i v případě dítěte s Touretteovým syndromem je v rámci edukace cílem ukázat možnosti a zdroje zvládnání každodenních problémů, naučit se jím čelit a hledat možnosti a cesty, jak čerpat energii, včetně nabídky osvědčených opatření a postupů, odborné psychologické pomoci (Kolčárková, 2008). Podle Kolčárkové (2008) je k dispozici stále málo informací týkajících se prožívání rodičů neklidných dětí, včetně zmapování jejich zkušeností, což v případě Touretteova syndromu platí dvojnásob, proto se bude i tímto problémem bakalářská práce zabývat v praktické části. Důležitou roli mají i setkání rodičů a pravidelné besedy s odborníky, což by v rámci edukace mělo být pacientům a jejich blízkým také nabídnuto. Hlavním přínosem a cílem těchto setkávání, včetně jejich forem, se bude bakalářská práce také zabývat v praktické části.

7.7 Tikové onemocnění, včetně jeho komorbidit a přidavných problémů, jako podhoubí sociálně patologickým jevům

Sociálně patologickým jevům se prevencí dá předcházet a začít by se mělo působením v rámci celého výchovně vzdělávacího procesu. Děti jsou zařazovány do různých typů škol, na základě svých předpokladů ke vzdělávání. Právo na vzdělávání je zakotveno již v Ústavě České republiky (Pešová, Šamalík, 2006). Pokud nastane situace, kdy je pro dítě nezbytné jeho zařazení do systému speciálního vzdělávání, je nezbytné zohledňovat jeho speciální vzdělávací potřeby, vytvořit mu podmínky pro vzdělávání a respektovat mimo jiné specifika týkající se obsahu, forem a metod výuky, a také jeho speciální hodnocení v rámci omezených možností (MŠMT, 2006).

V rámci tikového onemocnění lze najít spojitost mezi záškoláctvím nebo školní fobií. Záškoláctví je spojováno s delikvencí, poruchovým chováním, kdežto školní fobie, čili odmítání školy, spíše s úzkostmi a obavami. Aby se předešlo budoucím závažnějším problémům, je úlohou učitelů odhalit potíže v zárodku a vytvářet podpůrné a nápomocné prostředí. Důležitý je i celkový vliv školy. S absencí dítěte ve škole může být spojeno i zhoršení prospěchu. V případech, kdy děti změni školu, problémy ne vždy vymizí, je nutno si zvykat na nové prostředí a u tikového onemocnění je nutno dodat, že může dojít ke zhoršení tikových projevů (Elliot, 2002).

Podle Elliot (2002) se nabízejí i alternativní možnosti, jakými jsou domácí vyučování, speciální zařízení, včetně hospitalizace. Hospitalizace je ve Velké Británii vzácná, co se týká umístění dítěte na psychiatrickém oddělení. Elliot (podle Berg, 2002) na základě studií z roku 1974 až 1997 konstatuje, že dospělí trpící neurotickými poruchami, trpěli školní fobií.

I hyperaktivita podle Elliot (2002) v dospělosti neustoupí a zůstávají potíže s pozorností. V zásadě lze konstatovat, že čím je větší postižení, tím vyšší je riziko pozdějších psychických potíží. Budoucnost ovlivňuje i míra dopadu onemocnění dítěte na jeho rodiče, kteří svou nadměrnou péčí nebo naopak ztrátou zájmu o dítě vytvářejí druhotné problematické podhoubí. To potvrzuje obzvláště u Touretteova syndromu, že nejen samotný přímý vliv nemoci, ale i prostředí a emoční aspekty ovlivňují míru rizik v budoucnu. Zmínka o souvislostech mezi zvláštnostmi v jednání a nízkým sebevědomím je pro Touretteův syndrom příhodná a může se odrazit ve všech aspektech života (Elliot, 2002). Elliot (podle Garrison, 2002) v rámci následků duševního onemocnění u dětí pro budoucnost oprávněně tvrdí, že pozitivní citová atmosféra a rodičovská podpora doma je podstatnější než pouhé zdání úplné fungující rodiny.

Koutek (2003) nachází rizikové faktory pro suicidální, tj. sebevražedné chování dětí a dospívajících v rámci hereditární a genetické zátěže u psychiatrických diagnóz, u tělesných onemocnění a psychických poruch, ale také u přetížení, následné školní neúspěšnosti, sociální situaci a v celé řadě dalších aspektů. V rámci prevence před sociálně patologickým jevem, jako je suicidium, tj. sebevražda, je podle Koutka (2003) důležité postavení v zaměstnání, sociální status a vzdělání, proto i v případě Touretteova syndromu je důležité dbát na vytvoření podmínek pro růst osobnosti a rozvoj dovedností a znalostí u pacienta s tikovými projevy, které ho mohou stigmatizovat, jak již bylo výše uvedeno. Zvláštní pozornost si zaslouží sebepoškozování u pacientů s Touretteovým syndromem, ovšem odborný text, který by se zaměřil na tuto souvislost, se omezuje jen na popis, nikoliv příčiny.

Postoje veřejnosti k nemocnému, to platí i pro pacienty s Touretteovým syndromem, mohou být ovlivňovány nápadností zevnějšku, změnami chování a různými předsudky. „Nemoc je třeba posuzovat nejenom jako biologickou odchylku, ale i jako určitý druh sociální deviace“ (Vágnerová, 2008, s.89). Nápadné projevy, typické pro Touretteův syndrom, lze zařadit pod nápadnosti zevnějšku, o kterých píše Vágnerová (2008). Na jejich základě může být dítě i dospělý pacient s tikovými projevy považován za méně inteligentního, méně schopného, což opět nese určitá rizika v podobě odstupu, odtažitosti, odmítání vrstevníky.

Pacienti s Touretteovým syndromem jsou více ohroženi ostrakizací, násilně ponižujícím chováním, jako je šikana. Jejich nižší sebevědomí, nápadnost, zvýšená úzkostnost, sociální neatraktivnost a to, že mohou být považováni za divné, jsou jedny z faktorů šikanované oběti, o kterých píše Vágnerová (2008). Vágnerová (2008) shrnuje důsledky šikany, kterými je značný sociální stres, ohrožení psychického i tělesného zdraví. V případě Touretteova syndromu zcela jistě dochází ke zhoršení jeho projevů, rostoucí

tendenci sociální izolace a rizikovému chování v úzkém vztahu k sociálně patologickým jevům.

Nejrizikovějším obdobím v kontextu sociálně patologických jevů je bezesporu období nástupu puberty a adolescence. Je to období emočního kolísání, labilnějších reakcí, přecitlivělosti a nejistoty (Vágnerová, 2000). „Sebedůvěra je do značné míry sociálně ovlivněna, závisí na přijetí a ocenění jinými lidmi, v tomto věku zejména vrstevníky“ (Vágnerová, 2000, s. 225). Skupinové přijetí, touha po důvěrném vztahu a samostatnosti je v období dospívání natolik silná, že může vést v případě neúspěchu, selhání nebo odmítnutí k vyhledávání alternativních prožitků, přičemž jeho sociální identita může být v kontextu sociálně patologických jevů nenávratně poškozena. To platí u Touretteova syndromu stejně jako u všech dospívajících, ne-li ve zvýšené míře, vzhledem k nápadnosti tikových projevů. Potřeba stimulace v období dospívání může být uspokojována v rámci vrstevnických skupin sdílením společných prožitků a různými aktivitami (Vágnerová, 2000). V tomto citlivém období je patrná zvýšená míra sklonu k poruchám chování. Zvýšená potřeba stimulace a seberealizace může obrátit pozornost k asociálnímu, resp. delikventnímu chování, porušování sociálních norem a agresivnímu chování. U dospívajících a mladých lidí obecně je závislost na drogách nejvyšší, ať už se jedná o alkoholové nebo nealkoholové. Motivací mohou být výše uvedené potřeby, ale i snaha něčemu uniknout, což by se dalo uplatnit i v kontextu tikového onemocnění. Pocity vnitřní nepohody, dráždivost, labilita, psychická úzkost, tolik typické pro Touretteův syndrom, mohou být spolu se sociálními faktory podhoubím pro vznik závislosti (Vágnerová, 2008).

Špatenková (2004) shrnuje specifika krizové intervence u dospívajících v kontextu reakce na krizové situace takto:

- **Stažením se do sebe** (přerušení, omezení kontaktů, uzavírání se do vlastního světa);
- **Stažením se do těla** (psychosomatika, poruchy příjmu potravy, závislosti);
- **Přesunutím se jinam** (agresivní chování, vandalismus, anarchismus).

8 LÉČBA TIKŮ

8.1 Obecné informace

„Prvním krokem léčby tikových poruch by měla být edukace pacientů a jejich rodičů s korekcí různých chyb a omylů. Je třeba informovat rodiče, že dítě má jen omezenou schopnost kontroly tiků, a vysvětlit, že tiky se mohou zvýraznit, když se cítí nepozorováno nebo jsou provokovány emočním vzrušením“ (Drtílková, 2010, s.25).

Konkrétní farmakologická léčba tikového onemocnění není předmětem bakalářské práce, proto jsou zde uvedeny jen základní informace, týkající se dělení farmak určených k léčbě tikových projevů a jejich přidružených symptomů, pro nástin úskalí při zahájení léčby. Růžička (2003) představuje přehled farmak v níže uvedených skupinách.

Pro léčbu tiků jsou to:

1. Psychofarmaka

- antipsychotika 1. generace (klasická neuroleptika, např. haloperidol, orap),
- antipsychotika 2. generace (atypická neuroleptika, např. risperidon, tiaprid),
- anxiolytika (lék první volby u Touretteova syndromu, např. rivotril),
- anxiolitika 3. generace (v podobě antiepileptik, např. lamotrigin).

2. Antispastika

- botulotoxin (lokální aplikace botulotoxinu).

Pro léčbu poruch chování jsou to:

1. Psychofarmaka

- psychostimulancia (jediný registrovaný v české republice, ritalin),
- antidepressiva (účinné při OCD, depresi a anxietě),
- tricyklická antidepressiva 1. generace,
- SSRI (selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu, např. zoloft, sertralin).

2. Farmaka ovlivňující noradrenergní systém

- (farmaka účinná v kombinaci Touretteova syndromu, ADHD a při negativistickém a agresivním chování).

Růžička (2003) tvrdí, že 20% pacientů odeslaných na specializované oddělení nepotřebuje léky a konstatuje skutečnost, že některé pacienty s mírnými projevy Touretteova syndromu není potřeba medikamentózně léčit. Rozhodnutí o zahájení medikamentózní léčby, by mělo podle Růžičky (2003) vycházet ze závažnosti projevů, jeho sociálních důsledků v poměru k následně možným vedlejšími účinkům. Zároveň klade důraz na důležitost

dostatečného dávkování spolu s dostatečně dlouhou dobou podávání léčiv před následnou změnou léčiv pro jeho neúčinnost. Hlavním cílem není potlačení všech tiků, ale jejich omezení na snesitelnou míru, přičemž v extrémních, až invalidizujících, případech připadá v úvahu i psycho-chirurgický zákrok. Postoje pacientů i rodičů k některým druhům léčby z části přiblíží praktická část bakalářské práce.

8.2 Nestandardní léčebné postupy

- Eliminační dieta

Drtílková (2007) na základě různých typů eliminačních diet, doporučuje po jednom až dvou týdnech přidávat k omezenému jídelníčku postupně další potraviny a sledovat citlivost na ně. Podle eliminační diety Benjamina Feingolda, mělo vyloučení umělých barviv, aromat, salicylátů v přírodní i umělé podobě, tj u rajčat, ostružin, citrusů, čaje, jablek a dalších sice až 50% úspěšnost, následné studie to podle Drtílkové (2007) nepotvrdily. V praktické části se bakalářská práce v tomto kontextu zaměří na eliminaci cukrů u některých dětí s Touretteovým syndromem.

- Nutriční doplňky

Podle Drtílkové (2007) byly u některých dětí s ADHD zjištěny nižší hladiny volných mastných kyselin, což s ohledem na komorbiditu s tikovým onemocněním může skýtat možnosti v rámci doplňků stravy, ale opět nebylo to jednoznačně potvrzeno následnými studiemi. Rovněž suplementace minerály a vitamíny se podle Drtílkové (2007) jeví jen jako okrajová záležitost léčby, pokud se nejedná o případy s prokázaným deficitem.

- Rostlinná léčiva

Na trhu je podle Drtílkové (2007) celá škála rostlinných přípravků, avšak jejich účinky nejsou podloženy dostatečnými důkazy. Na základě zkušeností pacientů s Touretteovým syndromem s některými rostlinnými preparáty bude tato léčba zmíněna v praktické části bakalářské práce, včetně jejich postojů k jednotlivým typům léčby.

- HANDLE terapie

HANDLE je zkratka pro označení terapie, tj. Holistic Approach to Neuro Development and Learning Efficiency, což je holistický přístup v rámci neuro vývoji a efektivitě učení. HANDLE považuje poruchy za pouhé odlišnosti a individuálním jednoduchým programem s organizovanými aktivitami hledá příčiny těchto odlišností. Uznává tradiční lékařské diagnózy se všemi jejich označeními a symptomy, nezapomíná na spojení těla a mysli. Je zaměřena na individuální potřeby klienta, ale nevyhýbá se i skupinovým programům. V případě Touretteova syndromu se zaměřuje na souvislosti mezi jedinci s tímto syndromem,

tj. citlivost na světelné podněty, biochemická nerovnováha, neobvyklý smysl pro rytmus, zvýšenou potřebu dopaminu. Mimo jiné dbá HANDLE na správnou výživu a zaměřuje se na posílení nervového systému s ohledem na jeho tvárnost a proměnlivost a adaptaci v životě jedince (HANDLE, 2011). Touto terapií se v České republice zabývá manželská dvojice Baptie, která má na základě absolvování akreditovaného kurzu v HANDLE institutu Judith Bluestone, oprávnění k této činnosti. V praktické části bakalářské práce budou krátce shrnuty zkušenosti rodičů s touto netradiční léčebnou metodou, kterou manželé Baptie považují za „...nástroj k tomu, aby rodina mohla doma sama pomoci dítěti či dospělému zlepšit funkce nervového systému a proces učení“ (Baptie, 2011).

- **EEG biofeedback**

EEG biofeedback, jehož základem je princip zpětné vazby, je snímán pomocí EEG aktivit, které jsou spojeny s žádoucími nebo nežádoucími efekty v rámci jednoduché videohry. Ovládním psychického stavu tak může na základě úspěchu ve hře docházet ke zlepšení výkonu v kognitivní oblasti. Pro využití této metody u dětí s ADHD svědčí názory zastánců EEG biofeedbacku, v kontextu zvýšení inteligence a rychlejšímu dozrávání nervové soustavy. Tato metoda byla zkoušena i v rámci Touretteova syndromu, avšak zkušenosti pramenící z kasuistik a studií jsou rozdílné a vzbuzují určité pochybnosti, ačkoliv byly zaznamenány pozitivní efekty u některých dětí. AAP (Americká Asociace Pediatriů) nezařazuje metodu EEG biofeedbacku nepovažuje tuto metodu za dostatečně ověřenou a účinnou (Drtílková, 2007).

- **Zrcadlový feedback a léčebná tělesná výchova**

Zrcadlo je zpětnou vazbou, prostředkem zpětné kontroly a koncentrace pozornosti u pacientů s ADHD, ovšem u normálních kontrolních jedinců, oproti jedincům s ADHD, docházelo podle Drtílkové (2007) k poklesu výkonnosti. Zrcadlový feedback lze využít i v rámci léčebné tělesné výchovy u hyperaktivních dětí i dětí s Touretteovým syndromem. V rámci léčebné tělesné výchovy na základě myšlenky kalokaghatia se Zemánková (2010) zabývá i vlivem zrcadlového feedbacku při cvičebních technikách, které podle ní mají za úkol rozvíjet ne pět, ale až devatenáct smyslů člověka, jako jsou například: zrak, hmat, chuť, čich, sluch, vnímání rovnováhy, teploty, bolesti, představ a celé řady dalších. V rámci rozvoje hybnosti se Zemánková (2010) zaměřuje na motoriku hrubou (velké pohyby), jemnou (obratnost zejména rukou), lokomoční (pohybovou, přesun, chůze), reflexní (obrannou), respirační (dechovou) a komunikační (gesta, mimika, řeč). Zemánková (2010) v rámci metody OKADO, tj. osobní karty dovedností postupuje od cviků balančních, tedy rovnovážných, po relaxační, nácviky dýchání, rytmu, cvičení jazyka, rukou, až po celá

tělesná schémata a orientace v prostoru s prvky orientálních tanců a bojových umění, se zapojováním pozornosti a paměti. Drtílková (2007) neopomíjí metodu vestibulární stimulace, kterou považuje za přínosnou obzvláště u malých dětí. I tuto vestibulární stimulaci zahrnuje Zemánková (2010) do léčebné tělesné výchovy s pomocí balančního míče.

- **Masáž**

Masáže, jako taktilní a hluboká tlaková stimulace, jsou na základě zkušeností rodičů dětí s Touretteovým syndromem výrazným úlevovým prvkem, kterým se bude zabývat praktická část bakalářské práce. Rovněž Drtílková (2007) považuje masáže u dětí s ADHD za přínosné. Některé studie, které potvrzují uklidňující efekt masáží, vyzdvihují i skutečnost, že dochází ke zvýšení hladiny serotoninu a imunitní funkce. Masážní technika by měla obsahovat třicet středně silných tahů a přítlaků v oblastech krku, krku a ramen, krčních obratlů, směrem k pasu. Na základě konkrétních zkušeností rodičů s masážemi u dětí s tikovým onemocněním v praktické části, lze použít i metody tzv. míčkování, které popisuje Drtílková (2007).

- **Imunoterapie**

Walkup (2006) i Drtílková (2007) u určitého procenta pacientů s Touretteovým syndromem a ADHD nacházejí souvislost mezi tzv. PANDAS (pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections), což je v překladu autoimunitní neuropsychiatrická odezva na prodělanou infekci, která může být příčinou i tikových projevů a celé řady komorbidit. I přesto byla úspěšnost při nasazení antibiotické a imunoterapeutické léčby úspěšná jen částečně.

9 TOURETTEŮV SYNDROM VE VÝZNAMU DIFERENCIÁLNÍ DIAGNOSTIKY MKN-10 A DSM-IV

9.1 *Obecně*

Existují a v klinické praxi se užívají dva hlavní typy diagnosticko-klasifikačních systémů. Evropský systém představuje MKN-10 (mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revize), v USA se užívá DSM-IV (diagnostický a statistický manuál duševních nemocí, 4. revize), definován (APA) Americkou psychiatrickou asociací. Česká republika se řídí především MKN-10, ale v posledních letech se lze setkat i s DSM-IV klasifikací. Například u nás již zavedený termín v označování hyperkinetické poruchy jako ADHD, které DSM-IV používá, oproti MKN-10. Americká DSM-IV se v podstatě jeví jako vhodnější pro širší záběr v praxi. Bakalářská práce se nyní zaměří na komparaci mezi těmito dvěma systémy v kontextu tikových poruch, včetně Touretteova syndromu (MKN-10, 2009), (APA, 2000).

9.2 *V diagnostice*

V MKN-10 se V. kapitola nazývá poruchy duševní a poruchy chování s podnázvem poruchy chování a emocí se začátkem obvykle v dětství a dospívání. Alfanaumericky označeny jsou jako F90-F98, tiky jako F95 (MKN, 2009). MKN-10 v podstatě neposkytuje podrobnosti o symptomech a okolnostech zdravotních potíží.

WHO (World Health Organization – Světová zdravotnická organizace) poukázovala už v roce 1997 na nutnost rozšířit některé neurologické klasifikace s větší přesností. V obecné rovině mohou být příkladem poruchy duševní a poruchy chování s podnázvem poruchy chování a emocí se začátkem obvykle v dětství a dospívání (v MKN- 10, V. kapitola), kdy MKN-10 neposkytuje dostatečné podrobnosti o symptomech a okolnostech zdravotních potíží.

Podle DSM-IV jsou tiky a Touretteův syndrom řazeny do dvou různých kategorií, než-li je tomu v rámci MKN-10, kde jsou tiky a Touretteův syndrom součástí jedné kategorie. DSM-IV řadí tikové poruchy pod numerický kód 307.59, což jsou poruchy příjmu potravy v dětství a raném dětství a tikové poruchy a Touretteův syndrom je samostatnou skupinou nesoucí numerické označení 307.23. Proč ke zmíněným odlišnostem dochází dokumentuje následující zjištění.

DSM-IV využívá odlišný přístup v diagnostice, rozlišuje pět dimenzí:

- **Klinické syndromy** (obvyklé příznaky v rámci diagnózy);

- **Vývojové poruchy a poruchy osobnosti** ;
- **Fyzikální podmínky** (nemoci, úrazy, včetně HIV/AIDS);
- **Závažné psychosociální stresory** (důležité životní události - smrt, studium, rozvod, svatba);

Americká klasifikace, věrná humanistické tradici, vidí za diagnózou vždy člověka a jako nejvyšší možný cíl si klade jeho fungování, začlenění do běžného, šťastného života, proto pátá dimenze pod názvem nejvyšší úroveň fungování obsahuje:

- **Nejvyšší dosaženou úroveň** před a po vzniku nemoci s možnými vyhlídkami do budoucna (AllPsych, 2004).

9.3 USA

(AllPsych, 2004) APA se řídí DSM-IV a podílí se na tvorbě a navrhování změn v DSM-IV. Diagnostická kritéria tohoto manuálu poskytují vodítko pro diagnostiku a pomáhají v orientaci a konsensu mezi lékaři různých oborů medicíny.

(TSA, 2010) Alternativa občanského sdružení jakou je v České republice ATOS je TSA (Tourette Syndrome Asociation). TSA je vzorem pro začínající a rozvíjející se organizace po celém světě. Pořádá přednášky, prázdninové pobyty pro děti, vydává dětský časopis s příspěvky samotných dětských klientů, naučné publikace, podílí se na výzkumných a vzdělávacích projektech a sympoziích, dává podněty k úpravám ve veřejné legislativě, vytváří edukační video nahrávky a v neposlední řadě pomáhá vytvářet podpůrné skupiny. Tato asociace nese velký podíl na osvětě a edukaci odborné i laické veřejnosti. Je zdrojem erudovaných informací pro lékaře, pedagogy, pacienty a jejich rodiny. Tato asociace také v rámci DSM-IV značně zasahuje do plánované novelizace v roce 2012. V kontextu s Touretteovým syndromem se zasazuje o to, aby nedošlo k avizovaným změnám v připravované DSM-V, kterou by mělo být zrušení skupiny poruch s obvyklým počátkem v dětství a dospívání a zařazení konkrétně Touretteova syndromu pod úzkostné a obsedantně kompulzivní poruchy. TSA důrazně upozorňuje na skutečnost, že by tím došlo ke zpátečnickému kroku. Toto zařazení by Touretteův syndrom vyčlenilo z poruch neurologických, zařadilo by jej do čistě psychiatrického oboru, což by vedlo ke stigmatizaci pacientů. Doslova označuje tento plánovaný krok za diskriminační potenciál, což se jeví jako podstatná informace.

9.4 Organizace pomoci v rámci USA, Polska, ČR, Slovenska

Srovnáme-li TSA ve Spojených státech Amerických se sdružením ATOS v České republice je zde patrný velký rozdíl. Jedná se o rozsah působení, finanční, mediální možnosti

nebo počet členů sdružení. Významnými faktory jsou také demografické podmínky a řekněme odlišná doba osvětového působení. V případě TSA (2011) se objevil zdánlivě zanedbatelný detail, který do jisté míry nastiňuje pokrok v diagnostice a rozvoji osvěty v USA. Na TSA se obrací rodič dítěte, kterému byl ve třech letech diagnostikován Touretteův syndrom, s prosbou o radu, jak a kdy má dítěti říci, že má tento syndrom. S podobným dotazem jsem se jinde při vypracování bakalářské práce nesešla.

Polské sdružení Touretteova syndromu (Polskie Stowarzyszenie Syndrom Tourette'a) existuje od roku 1997. Členství v tomto sdružení je vázáno na roční členské poplatky, které sdružení ATOS nevyžaduje, neboť jeho činnost je, alespoň prozatím, založena čistě na dobrovolnické spolupráci se sponzorskou podporou. V dalších činnostech jako je osvěta a různé formy podpory je spolupráce obou sdružení shodná; výjimkou je setkávání členů, které se v Polsku realizuje jednou v měsíci (ve Warszawě) s předem avizovaným programem a tematikou. Setkávání příznivců ATOSu má spíše přátelský charakter a děje se v rámci podpůrné skupiny s řízenou diskusí a stálým okruhem odborníků z řad ATOSu (koná se jednou až dvakrát v roce) (Soborczyk, 2011). Polská příručka pro pedagogy a vychovatele uvádí také zajímavé členění tiků, kde mimo běžné dělení, doplňuje ještě navíc tiky pocitové. Tabulka těchto tiků je v příloze pod číslem 5 (Bryńska, 2010). Ve Spojených státech Amerických byla vydána příručka, která je návodem, jak jednat s handicapovanými lidmi. Je zde věnována pozornost i Touretteově syndromu. Uvádí například, jak postupovat, pokud při rozhovoru s „tourettikem“ nastoupí jeho ataka (Cohen, 2003). V Polsku byl překlad této příručky také vydán. Na Slovensku dosud neexistuje žádná organizace, proto vyhledávají pacienti a jejich blízcí podporu v řadách ATOSu v České republice. Posledním počinem v oblasti osvěty bylo vydání informačního letáku pod názvem: “Touretteův syndrom – o nemoci, která může znamenat sociální smrt“(ATOS, 2011).

PRAKTICKÁ ČÁST

9.5 Úvod

Následující praktická část se zaměřuje na životní zkušenosti samotných pacientů s tikovými projevy, včetně Touretteova syndromu, ale také na zkušenosti jejich blízkých. Cílem je zmapování úskalí, která tikové onemocnění přináší. Zaměřuje se především na sociální význam jejich onemocnění, obraz jejich projevů, které nesou další úskalí v jednotlivých životních cyklech. Dále mapuje studijní, profesní a partnerské možnosti, budoucí uplatnění z pohledu odlišných výchovně vzdělávacích přístupů k onemocnění jak v rámci rodiny, tak školy a širšího okolí v procesu socializace. Upozorňuje na možné rigidní vzorce, předsudky a postoje společnosti vůči těmto pacientům a jejich blízkým s přihlédnutím na jejich subjektivní vnímání a prožívání. Praktická část reaguje na nejpalčivější problémy, které tikové projevy přináší, doplňuje teoretické znalosti o Touretteově syndromu a životní zkušenosti, doplněné konkrétními situacemi.

9.6 Výběr vzorku

Respondenti byli vybráni na základě záměrného (účelového) výběru přes instituce, konkrétně ATOSu, včetně osobních kontaktů v rámci podpůrné skupiny. Šetření se zúčastnilo 15 respondentů, vybráni byli na základě kritérií, kterými byla osobní nebo rodinná zkušenost s tikovým onemocněním. Z hlediska času a nákladů se jeví jako nejvýhodnější a velmi efektivní, představuje spektrum respondentů, kteří byli ochotni spolupracovat za podmínek dodržení jejich anonymity, bez zveřejňování podrobností, které z jejich pohledu byly diskrétní, až intimní povahy (Miovský, 2006).

9.7 Zvolená metoda získávání dat

Pro účely tohoto specifického tématu byla zvolena *kvalitativní metoda*, konkrétně analýza provedených rozhovorů přímo s pacienty nebo jejich blízkými, převážně rodiči. Narativní forma rozhovoru se jeví jako nejvhodnější, vzhledem k návaznosti na úzkou podpůrnou skupinu občanského sdružení ATOS. Narativní přístup jako nejvhodnější stimul zahrnuje odlišná pojetí nemoci a odráží individuality všech zúčastněných, včetně predikce osobních, profesních a vztahových oblastí. Narativní metoda je zde ilustrací jednotlivých úskalí, která přináší tikové onemocnění. Jedná se o útržky sekvencí, které zúčastnění považují za stěžejní. S ohledem na citlivost a intimitu sdělovaných informací, s přihlédnutím k aktuálnímu zdravotnímu stavu některých zúčastněných, je praktická část doplněna pouze

dvěmi kasuistikami, které jsou cíleně vybrány pro nástin možného vývoje při včasné intervenci a vhodné edukaci, ve druhém případě pro následné sociální dopady s ohledem na možnosti let minulých, kdy nebyla osvěta v oblasti Touretteova syndromu žádná.

Metoda narativního rozhovoru byla upřednostněna před schématickým dotazníkovým šetřením z důvodů jeho problematické návratnosti a omezené sdílnosti v rámci pilotní studie v roce 2009, které nezachycovaly životní zkušenosti, osobní postoje a postřehy. Rosenthalová (podle Hendl, 2008) rozděluje metodu narativního do dvou fází:

- **Fáze hlavního vyprávění** (výzva k vyprávění s následnou biografickou prezentací);
- **Fáze dotazovací** (kladení otázek respondentovi k obsahu vyprávění a ke stěžejním tématům).

Vzhledem k již dříve navázaným vztahům nebylo potřeba respondenty v počáteční fázi navozovat ke spolupráci a získávat prvotní důvěru. Systém kladení otázek byl zcela individuální, spíše okrajového charakteru, odlišný případ od případu, s převahou otázek směřujících k cíli bakalářské práce, tj. doplnění teoretických znalostí o tikovém onemocnění, zmapování úskalí, která je provází a nástin možných forem řešení na základě empirických zkušeností. Součástí šetření bylo také *úplné pozorování*, kdy se účastník šetření sám stává rovnoprávným členem skupiny a tráví se skupinou většinu času, neinformuje o své totožnosti, participuje na dění ve skupině (Hendl, 2008). Pozorování není pro tuto práci stěžejní, jen dokresluje míru projevů nemoci a prožívání všech zúčastněných. Pozorování se zaměřilo rovněž na pravidelnosti a opakující se prvky, neverbální projevy při výčtu a popisů potíží, které respondenti považují za více či méně problematické. V poslední fázi bylo zapotřebí psychické odpoutání se od šetřené skupiny, pro udržení objektivitu v rámci vyhodnocování získaných dat.

9.8 Obsah praktického šetření – analýza rozhovorů

Počátky tikových projevů byly pozorovány převážně rodiči, především matkou. U většiny klientů byly pozorovány jednoduché motorické tiky především v oblasti očí, obličejových partií, nejmarkantnější bylo valení očních bulbů a otvírání úst s vyplazováním jazyka. Dva respondenti uváděli jako prvotní tiky v podobě záškubů hlavy a mrkání, které omlouvali takto: „něco mi spadlo do oka.“ Jedna respondentka uvedla: „Začalo to tím, že si syn odíral pravou stranu bradičky (o ramínko) až do krve a tvářičku uvnitř pusy měl rozkousanou. Později se přidalo větší cukání hlavou a také nadávky.“ V jiném případě jako prvotní tiky provázelo kromě koulení očí neustálé pokašlávání nebo potahování nosem, což vedlo k odeslání na alergologii. U poloviny respondentů byly popisovány již v předškolním věku

problémy s usínáním a potřeby dotýkat se předmětů, v jednom případě opakované sání ústy a dotýkání se loktů druhých s jejich následným tlakem na oko. Ve dvou případech byly popisovány shodné doprovodné jevy takto: „*od malička nesnášel knoflíky, vlasy a pachy, neustále si očichával ruce.*“ Čtyři respondenti uváděli, že po koulení očí následovalo vyšetření, které potvrdilo oční vadu, ale později se přidávaly další tiky a to už bylo podnětem pro neurologické vyšetření. Jako nejhorší tikové projevy v souvislosti s reakcemi okolí byly z řad respondentů považovány komplexní tiky, které spolu s vokálními projevy budily velkou pozornost okolí. Jako naprosto neproblematičtější byly označeny koprofalie, které ve dvou případech vyústily v napadení klienta, v jednom případě byl klient násilně vyveden z kina. Jako příklad neadekvátní reakce uvedla maminka chlapce toto: „*Bydlíme na malé vesnici, nikdo nechápe, že za to nemůže a pořád nás pomlouvají. Jednou na mě jeden chlap ve městě zařval, co sem to fetovala v těhotenství a to mě dostalo. Pořád to slyším.*“ Maminka chlapce ve věku čtyř let, kterému zatím nebyl Touretteův syndrom diagnostikován, uvedla: „*Už kluka ani neberu k babičce, nechápe to a pořád ho na tiky upozorňuje nebo mu za to, že přestane, koupí něco dobrého.*“ Dvě respondentky, matky dětí s tiky uvedly, že okolí doslova vinilo je, za jejich tiky vidělo nesprávnou výchovu. Ve všech případech, matky dětí s tiky vypovídaly, že do poslední chvíle, než jejich dětem bylo tikové onemocnění diagnostikováno jako Touretteův syndrom a objasněno, vinily samy sebe.

Všichni respondenti shodně vypovídali, že dříve než jim byl diagnostikován Touretteův syndrom, v jednom případě chronické motorické tiky, byly jejich potíže prisuzovány vlivu školních nebo rodinných stresorů. Všichni bez výjimky procházeli v různých návaznostech očním, neurologickým, psychologickým a alergologickým vyšetřením, v případě úporných tiků byli záhy odesíláni do psychiatrických ambulancí. V jednom případě byla neurologická péče ukončena dle slov respondentky takto: „*Tady už mi nechodte, máte svého psychiatra, to není epilepsie.*“ V tomto kontextu je příhodná situace, kterou jeden respondent popisuje takto: „*Doktor mě pořád posílal na neurologii, aby mi napsali něco na epilepsii, protože on nemůže a antiepileptika prý na to pomáhají.*“ Shodně čtyři respondenti uvádějí, že jim nikdy nebyla nabídnuta žádná psychoterapie, jeden klient uvádí: „*Doktorka mi říkala, že nejlepší terapie je pořídít si psa, pak už jsem se na nic neptal, vzal jsem recept a šel.*“ Jedna výpověď respondentky ze Slovenska popisuje: „*Aj keď som tiky sama zaregistrovala, mala som pocit, že to patrí k detskému prejavu. Začalo to častým žmurkaním, často sme navštevovali očného lekára, dnes už viem, že mu v snahe pomôcť podávali kortikoidne masti úplne zbytočne. Nikto mi nedokázal presne určiť, čo to spôsobuje, až neskôr, keď žmurkanie prerástlo do svalových záchvevov, kŕčov, začala som pátrať na internete. Pridružené opakovanie viet, výkriky,*

štekavé zvuky, chrochtanie, krčenie ramien, krútenie hlavou dokola, buchanie si po hlave... mi potvrdili podozrenie, že je to začiatok Torettového syndromu, mala som pravdu.“

Zásadním problémem, který se vyskytl u všech respondentů se jeví jakási forma rozpaků při zahájení medikamentózní léčby. Všichni bez výjimky zpočátku značně váhali, zda vůbec začít užívat léky. Konkrétně se jednalo o léky předepisované psychiatry. Převládaly obavy z vedlejších účinků nebo jejich návykovosti. Některé výpovědi to dokreslují takto: *„Přece do svého dítěte nebudu cpát nějaké drogy? Jeden z dospělých pacientů vzpomíná: „Dopadlo to tak, že mi byla doporučena léčebna v Bohnicích. Zde do mě nejprve doktoři narvali nějaké silné léky, po kterých mi bylo ještě hůř, a byl jsem schopen jen tupě zírat před sebe, a připadal si jak retardovaný. Až když vyděšená máma to viděla, ihned zašla za doktorem. Rodiče se mnou začali hledat řešení zpočátku u léčitelů. To však pokaždé dopadlo tak, že mi přiložil nějakou elektrodu k prstu, rukama mě prohmatal, a pak si řekl o 1000 Kč. To bylo všechno. Zlepšení však nenastalo. Nepomáhaly ani různé bylinky, autogenní trénink a na dětském oddělení, kam jsme pravidelně zajižděli, také nevěděli co s tím.“* Pokud rodiče nebo i dospělí pacienti přistoupí k užívání léků, častým problémem je jejich vynechávání pro zapomnětlivost nebo záměrné přestávky v jejich užívání, ať již krátkodobé nebo i v delším časovém úseku pro jejich vedlejší účinky. Ve výpovědích respondentů se vyskytly i tyto zajímavé postřehy: *„Raději doktorce řeknu, že to беру, protože by mě mohla seřvat a nebo i poslat do léčebny, ale jak jí mám prostě vysvětlit, že to brát nechci, že mi po tom není dobře a po zolofu strašně přibírám.“* Jedna maminka chlapce s tiky vypráví: *“Pokaždé, když nesu léky, už mi brečí, že to nechce, že zase neuvidí ani film, na který se tak těšil, protože odpadne jako mimino. Usne a já se pak v noci budím, protože má hlavu zabořenou v polštáři, že ani dýchat nemůže a já ho pak otočím, přikryju a zase si jdu lehnout. Nebo třeba jednou, na pohotovosti, to měl akutní angínu mi tam doktor vynadal ,že dělám ze syna feťáka, že co to do něj cpu, tolik léků a mě bylo do pláče. Vždyť já za to nemůžu, bere od alergoložky, neurologa, psychiatra to, co mu napsali, když mu to nedám, tak zase seřvou oni mě a co mám teda dělat, když ten doktor na pohotovosti mi říkal, že ty jeho problémy jsou z tolika léků a ne z té nemoci.“* Jiná maminka popisuje situaci: *„Doktor se trochu zlobil na neuroložku, že nám vysadila léky, protože to mohlo mít dobrý vliv na tiky v kombinaci s léky, které předepsal on, ale copak to jde? Kluk měl bušení na hrudi, blednul, bylo mu asi měsíc pořád slabo, kolikrát ani do školy nešel a třásl se, pořád mi říkal, že se chvěje, tak jako uvnitř, jakoby z hladu, ale hlad neměl. Neuroložka nám je hned vysadila, když ho viděla a kroutila hlavou, že je holt citlivá duše, že takto reaguje i na minimální dávku. Už se nemůžeme dočkat, až nám vysadí všechny léky, sama nemám odvalu.“* V některých doplňujících odpovědích byly

zaznamenány situace, kdy sami pacienti (nebo rodiče pacientů) přestali léky užívat nebo si předepsané léky ani nevyzvedávali v lékárně. Důvodem toho, že je neužívali, byly obavy, že pokud se jim stav výrazně zhorší a oni budou potřebovat pomoc, jejich lékaři je odmítnou, protože předtím nespolupracovali nebo dokonce, že je nechají hospitalizovat z důvodu neužívání léků. Jedna maminka, která odmítla recept od lékařky, dokonce vzpomínala na situaci: „Doktorka mi vyhrožovala sociálkou, tak jsem se bála, ale nakonec jsme šli jinam.“ V rámci různých eliminačních diet, rodiče u dětí zkusili vyřadit z jejich jídelníčku cukry a tzv. „éčka“, někteří zaznamenávali pozitivní vliv jejich vysazení, ovšem u některých výpovědí je patrné, že tato eliminace poněkud zhoršila úzkostnost dětí. Ta byla způsobena omezením nebo úplným zákazem sladkostí. „*Já mu ty cukry nedávám nic sladkého nekupuju, ale copak já vím, jestli si něco nekupuje ve školním bufetu, když tam mají i ty automaty s tyčinkami a chipsy?*“

Doprovodné jevy sociálního rázu popisovali všichni respondenti. Největší problémy jim tikové projevy způsobovaly ve škole, kde byli okřikováni vyučujícími, stavění „na hanbu“, nebo museli čelit posměškům spolužáků. Shodně všichni vypovídali, že se snažili své tiky co nejvíce zadržovat ve vyučování, ale to bylo na úkor jejich nesoustředění nebo nadměrného vysílení. Vypovídali takto: *“Ve škole jsem se chodil vytikat na záchod, ale kluci se mi pak smáli, že pořád chodím na velkou a prej co tam děláš?”* Jedna maminka vypovídá: *“Do školy se mu nechce, už druhá škola, kterou vystřídal, v jedné šikana, musela jsem ho dát jinam, i když tam měl jediného kamaráda, ale je zase problém s učiteli. Samá poznámka, že vyrušuje v hodině a učitelka mi říkala, že tiky má kdekdo, ale umí se chovat, jak jí mám vysvětlit, že jeho pochrochtávání je taky tik.”* Teta jednoho pacienta s Touretteovým syndromem uvádí: *“Musím sestře pomáhat, beru si kluka často i na týden, na prázdniny, jinak se z toho zblázní všichni. Na tiky si zvykli, ale to jeho agresivní chování a křik, to se nedá vydržet. Prarodiče jsou už staří, bydlí s nimi v přízemí a už říkali, že si mají najít jiné bydlení.”* Zajímavou skutečností je případ chlapce s úpornými projevy ADHD a Touretteovým syndromem, který již ve věku tří let začal číst, plynule četl před nástupem do školy a byl i přes své onemocnění zařazen do školy pro mimořádně nadané děti, kde je spokojen. V pouhých čtyřech případech byly tikové projevy označeny jako Touretteův syndrom před patnáctým rokem věku. Ve dvou případech došlo k diagnostice Touretteova syndromu až v dospělém věku, ačkoliv první projevy podle respondentů nastoupily v rozmezí mezi 3. až 7. rokem věku dítěte. Respondenti uvádějí: *“Ne, vždy jsem byl velmi komunikativní typ. Byl jsem kárán celé moje studijní období až do 23 roků, kdy jsem zjistil co to je. Dokonce mě na střední škole obvinili, že beru drogy. Zažil jsem i úsměvné situace, poskakoval jsem v*

jednom krámu po schodech dolů a přidal se ke mně strážný a skákal se mnou, že ho to taky baví. Když jsem mu vysvětlil, že mám tourett, tak se začal červenat, ale pak jsme se tomu i zasmáli.“ Respondent se zmiňuje i o jisté formě úniku, či náhražky:“ Alkohol, ze začátku tlumil můj tourett, ale po čase si moje tělo na určitý druh alkoholu zvykne...“ Interpersonální vztahy jsou v kontextu četných, mnohdy úporných tikových projevů a dalších komorbidit jako hyperaktivita, OCD a agresivní chování značně narušeny: „U mně se v pubertě objevovalo hryzáni rtů až do krve, nebo štípání se do všech částí těla. Až jsem z toho měl modřiny. Co se týče výbušnosti, tak ta se u mně ukázala spíš až v dospělosti. Mohlo to být ale ovlivněné tím, že kromě chození do školy jsem žádné jiné venkovní společenské styky (tedy ty kromě rodičů) neměl, protože jsem se kvůli TS všem stranil. Pacienti jsou často vystaveni interakcím, které s odstupem času jeden z nich popisuje následovně: “Je mi do breku, a strašně líto, že jsem se na něj tenkrát za to vše zlobila, nebo ho na to stále upozorňovala. V současné době jsou asi nejproblematičtější koproalálie, které ho okamžitě na veřejnosti zařadí mezi grázly a těžko ho někdo bere jako nemocného, i mně se to někdy těžko rozpozná, kdy ještě trestat a kdy už nechat být, což pak vede k dalšímu vyostření situace a k rozjetí tiků; také protáčení očí budí dojem, že při komunikaci s druhým člověkem jim pohrdá.“ Dále byly zaznamenány tyto výpovědi: “Byly to strašné nervy, co si ještě nechat líbit a nebo kdy je potřeba už zakročit, stále balancování mezi záchvaty tiků a strachem mu něco říci, aby se nerozjel ještě víc.“ Respondentka, která je tetou chlapce s Touretteovým syndromem, vypovídá o synovci a jeho matce následovně: “...jak se mi ulevuje, že se o tohle někdo vůbec zajímá, jsou to nervy, myslím, že někteří lidé chápou a snaží se nedívat, jiní zase koukají a jiní komentují, záleží na tom, koho člověk potká...na vsi je ale nikdo nemá rád, což je špatné a zakázali jim užívat společnou místnost pro děti, kterou obec dětem vyčlenila.“

V okruhu respondentů se vyskytla maminka, která sama vychovává tři syny s Touretteovým syndromem. Sama se přes všechna úskalí, která ji provázejí od útlého dětství jejich synů až po jejich dospělost, usilovně pokouší pomáhat ostatním členům sdružení ATOS. Tato respondentka jako nejproblematičtější uvádí kromě tikových projevů sebepoškození a projevy nezřízené agrese u synů, kterým je nucena čelit s velkým napětím. Podílí se velkou měrou na chodu občanského sdružení, osvětě a organizaci setkávání členů sdružení, má vysokoškolské vzdělání, speciální pedagogiku a uvádí následující: “... Nejstarší má 22, má tiky výjimečně při velké zátěži - bylo to letos v zimě po velmi dlouhé době. Prostřední má pohybové i zvukové tiky, koproalálii, echolálii, palálii, sebepoškození. Nejmladší pohybové a zvukové a sebepoškození. Prostřední si prošel šikanou... Kluci mají všechno těžší...Nezvládají standardní školu, její nároky, tempo, počet dětí ve třídě, režim dne.

Jsou daleko unavenější. Při obrovském pohybovém nadání nepodávají takové výkony, jaké jsou v jejich případě očekávány...Atos mi pomohl smířit se snáze s handicapem synů, dodal mi sebedůvěru, že to zvládnou a i mě nasměroval v mém sebevzdělávání a životních cílech - osvěta ve školství, to je můj cíl.“ Poslední věta v podání maminky tří synů s Touretteovým syndromem hovoří za vše.

U devíti z patnácti respondentů bylo poukazováno na problematiku vzdělávání v rámci základní a střední školy. Respondenti uvádějí shodné problémy se spolužáky, učiteli, šikanou ve škole, poukazují na období, kdy byli nuceni změnit školu pro nepochopení jejich projevů nebo byli nuceni část školní docházky plnit v rámci pobytů v psychiatrické léčebně pro nezvládnání školní zátěže v souvislosti se samotnými tikovými projevy extrémního rázu nebo komorbidit. Jako problematické označovali respondenti opětovný návrat a zařazení se do původního školního prostředí. Cítili se stigmatizováni, docházelo i k rehospitalizacím. V souvislosti se školními problémy byly vybrány úseky výpovědí vícero respondentů: *“...té střední školy se taky bojíme...už zase se tiky zhoršily,ale to je tím,že ve škole se snaží, nechce zklamat, pak přijde domů a to prostě spustí,aby si odpočinul. Když to nepůjde,tak půjde na učňák a školu si může dodělat dálkově,až bude připravenej...i když vím, že to nechce, že na tom učňáku ho to nebude bavit...“*, *“...šikanujou ho na internátě a největší problém je, že se o tom stydí mluvit...“* Jeden z respondentů, který do svých 23 let nevěděl nic o Touretteově syndromu vyprávěl následovně: *“ po maturitě jsem nastoupil civilní službu a tiky byly čím dál tím častější...O pár let později jsem absolvoval vyšší odborné studium...tiky už se daly poměrně špatně ovládat. Projevoval jsem se i na přednáškách ...spolužáci se začali vyptávat. Samozřejmě na škole jsem se snažil zakrývat moje tiky jak to jenom šlo. Po dokončení studia jsem se vrhl do pracovního procesu...vypracoval jsem se...zažil jsem různé situace, které mi osud připravil. V jedné... společnosti došlo dokonce po krátkém čase k ukončení pracovního poměru díky mému syndromu. To byl impuls pro moji mamku, která se snažila co nejvíce zjistit, co mi je...kolem 23.-24. roku jsem se to dozvěděl.“* Respondent měl také značné problémy se šikanou ve škole, uvádí následující: *“ Já osobně měl šikanu také velmi těžkou a bohužel nikdo z naší rodiny nedokázal pomoci...mlácení v prázdných učebnách, zcizení svačiny atp. Docela drsné období. Vyústilo to v to, že jsem na ně jednou vytáhl rybičku, takovej ten pidinožik, jestli si pamatujete, ale chytil mě při tom učitel...“*

Touretteův syndrom omezuje profesní uplatnění na současném problematickém trhu práce, který i pro zcela zdravé jedince nabízí omezené nabídky. Odpověď jednoho z respondentů vystihuje tuto problematiku: *“ Zhoršení nastalo v momentě, kdy jsem nemohl sehnat práci a finanční situace se razantně začala zhoršovat...zhoršily se i záchvaty a tiky,*

do kterých ještě přibýlo kromě chrochtání a hekání také kokrhání... Nyní prožívám šťastné a spokojené období, kdy se tiky už objevují jen občasným řvaním a záškuby ramene, ale na to jsem si už zvykl a nebrání mi to v tom žít plnohodnotný život. I kolegové v práci si na to zvykli.... V tomto směru asi také pomohlo, že hned poté co mě to tam vzalo poprvé, jsem jim vysvětlil, o co jde. A jelikož jsou to samý lidé na úrovni, tak to akceptovali...S posměchem a šikanou jsem se setkal na základce a pak ještě na učňáku...na základce se šikana projevovala třeba tak, že mě obstoupil hlouček spolužáků a doráželi na mě, ať jim předvedu ty divný zvuky nebo ať skáču. Vůbec jsem nevěděl, jak se bránit. Jindy mě o přestávce shazovali ze židle, jednou jsem dostal i pěstí do břicha. Pak jsem nakonec sebral odvalu a vše řekl doma rodičům . Táta pak se mnou do školy zašel a velmi důrazně výtečníkům v šatně promluvil do duše. Pak šel za třídní učitelkou, která si je zavolala na kobereček. Pomohlo to, a dále spíše jen hrozili, že mě zmlátí, nebo posměšky. Co se týče posměchu, tak ten byl v podstatě na denním pořádku. Na radu rodičů jsem se snažil na ně nikterak nereagovat, i když mi to bylo velmi nepříjemné, a musel se hodně ovládat, abych na ně nevyjel. Pak jsem měl takový problém, kdy v momentě, kdy jsem sundával svetr a někdo na mě v tom promluvil, nebyl jsem schopen svlíkání dokončit. Toho si všiml i jeden učitel, a vždy přesně v momentě, kdy jsem si svetr sundával a měl ho na úrovni ramen, mě pokaždé vyvolal. Já tam pak seděl se svetrem polovytaženým k ramenům a jen jsem něco zmateně odpovídal. Učiteli to evidentně dělalo dobře...“ Kromě šikany, jako sociálně patologického jevu, někteří respondenti uváděli zkušenosti s alkoholem, marihuanou, nadměrou hraní počítačových her, které jim poskytovaly uspokojení a zapomínali na své problémy, také vidí jako problematické navazování vztahů nejen vrstevnických, ale i partnerských, což odůvodňují nízkým sebevědomím, obavami z možného zesměšnění nebo odmítnutím pro nepochopení jejich projevů. Na druhé straně byly v jejich výpovědích zaznamenány úzké okruhy zájmů a nadání z oblasti biologie, botaniky, hudby, výtvarného umění a historie, ve kterém při podpoře a stimulaci dosahovali vynikajících výsledků.

Všichni respondenti se upínají na činnost sdružení ATOS, které jim podle jejich slov dává pocit, že v tom nejsou sami, že jim někdo rozumí. Ačkoliv možnosti sdružení jsou omezené finančně a také vzdáleností, někteří neváhají obětovat čas i finance na to, aby se mohli s ostatními „touřeťáky,, setkat a vyslechnout si jejich zkušenosti. Od ATOSu očekávají převážně zprostředkování odborné pomoci, podporu v osvětové oblasti, aby nemuseli čelit nepochopení a stigmatizaci a hlavně jim ATOS poskytuje uspokojení potřeby sounáležitosti a nabízí jim odpovědi na celou řadu otázek.

V rámci setkávání podpůrné skupiny v ATOSu se rodiče vzájemně informují o formách úlevové péče, kterou sami vyzkoušeli nebo jen někde četli, že se to v jiných zemích a podobných případech osvědčilo. Poslední setkání bylo z velké části zaměřeno na osteopatii, konkrétně na masáže, které jsou v rámci této terapie prováděny, na preparát eye q, který má příznivý vliv na mozkovou činnost a také na ortodontický aparát, který u pacientů s Touretteovým syndromem v rámci pilotní studie zkouší americký ortodontista Sims a jeho kolega Stack (2009). Mělo by se jednat o metodu, kdy jsou pomocí působení ortodontického aparátu odbourávány tlaky na trojklaný nerv, ovšem čeští odborníci jsou po prostudování poskytnutých materiálů poněkud skeptičtí a nevidí souvislost s neurologickou podstatou tikového onemocnění. I přesto se již několik rodičů na tuto léčbu zaměřilo, což svědčí o faktu, že mnozí jsou ochotni vyzkoušet mnohé: „*At' to stojí, co to stojí, hlavně, at' to pomůže,*“ říká jedna maminka. Oproti tomu jsou někteří pacienti novými postupy nebo „zaručenými“, metodami znechuceni natolik, že již nemají chuť pouštět se do dalších akcí a setrvávají u svých osvědčených úlevových prostředků, jako jsou volnočasové aktivity, masáže, procházky v přírodě a řada dalších. V neposlední řadě někteří rodiče vyzkoušeli i bylinné přípravky Joalis a řadu dalších.

V řadě případů byl pro některé jedince Touretteův syndrom hnacím motorem, který je nasměroval také profesně. Ovšem je třeba podotknout, že v těchto případech došlo ke značnému obratu hlavně díky správné diagnostice a značné vnitřní motivaci ze strany pacientů. Mladý muž s Touretteovým syndromem vypovídá takto: „*Je mi 26 let a tiků jsem se nezbavil, jak se to někde píše, že to zmizí, ale naučil jsem se s tím žít. Vím, co moje tiky zhoršuje a tak se tomu snažím vyhýbat, např. střilečky, raději si zahraju strategické hry, kde se mi stává, že tím, jak se soustředím, zapomenu tikat. Zjistil jsem, že i tvůrčí práce pomáhá, maluju, chodím do posilovny a cvičením si odbourávám stres. Začal jsem posilovat, abych se ubránil, když mě jednu dobu šikanovali, ale nakonec jsem si tím nejen zlepšil postavu, ale stalo se to mým koníčkem a teď i naplní práce, protože jsem po vysoké začal dělat fyzioterapeuta. Každý si musí najít to, co ho naplňuje, pak může začít fungovat takřka normálně.*“

9.9 *Vyhodnocení a interpretace dat*

Zvolené kroky při zpracování a vyhodnocení dat této praktické části jsou následující:

- **obsahová analýza** (práce s poznámkami, pročitání obsahů, přepisování, systematizování);
- **rozdělení poznámek podle pozic** (pohled na problematiku z pozice pacienta, rodiče, sourozence a dalších zúčastněných);
- **otevřené kódování** (lokalizace témat v textu, pronikání ke kódům a identifikace obecných poznatků, volné kódování poznámkami v textu);
- **závěrečné vyhodnocení a ověření zakotvené teorie** (návrh teorie pomocí shromážděných a vyhodnocených dat, odpovědi na otázky a definice cílů) (Hendl, 2008).

Analýzou rozhovorů s respondenty byly zmapovány klíčové oblasti jednotlivých úskalí, která jim a jejich blízkým onemocnění přináší. Narativní metoda se ukázala být vhodná a pomohla nastínit jednotlivé kódy, které byly z rozhovorů vyvozeny. Jako stěžejní v souvislosti s plánovaným cílem práce se ukázala být problematika včasné diagnostiky, která by přinesla dřívější zásah do výchovně vzdělávacího a léčebného procesu. Jako stěžejní v rámci interpersonálních vztahů se jeví obzvláště agresivní, destruktivní projevy a rovněž koprolálie, které však byly jen ojedinělým jevem, což podtrhlo fakt, že tento medializovaný projev není pravidlem. Na základě získaných poznatků byly zmapovány negativní zkušenosti ve škole, které souvisely s nepochopením projevů jako primární příčinou školních selhávání v rámci vrstevnické skupiny, ale také ve školní i domácí přípravě, která byla značně ovlivněna nesoustředěností při zadržování tiků, zvýšené únavě, nižší koncentraci při zadávání úkolů a v neposlední řadě anticipací neúspěchu ze strany učitelů. Z oblasti sociálně patologických jevů se šikana jevila ve škole prvořadým problémem, který byl v kontextu nepochopení projevů obtížně řešitelný nebo nebyla snaha řešit jej vůbec. Následné zkušenosti nadměrnou užívání alkoholu, kouření marihuany by se mohly zdát přibližně stejně rizikové jako u jiných „zdravých“ jedinců, ovšem v kombinaci s komorbidními projevy v podobě OCD, úzkostí a depresí nebo agresivními výbuchy lze tyto rizikové faktory považovat ze silně rizikové faktory, které v kombinaci s léky na tikové a další projevy mohou pro samotného jedince nebo i jejich okolí znamenat kumulující efekt s nevratnými dopady. Šetřením bylo zjištěno, že v praxi neexistuje žádný metodický pokyn, kterým se učitelé mohou řídit, mají-li ve své třídě dítě s Touretteovým syndromem. Vzhledem k obecným poznatkům a návaznosti na komorbiditu v podobě ADHD, lze některé postupy při práci s dítětem s ADHD použít, ovšem specifika v podobě zcela ojedinělých tikových projevů u každého z těchto dětí nelze je

marginalizovat a zavádět jednoznačné zaručené a univerzální postupy. Jinak se projeví dítě s tikovým onemocněním, které trpí depresivními náladami, a jinak dítě, které má přidružený agresivní projevy nebo sebepoškozování, které může vyústit až v suicidální pokusy. V procesu socializace nepochopením projevů nemoci blízkými lidmi jako jsou rodiče a prarodiče dochází k napětí i v rámci vzájemných rodinných vztahů, omezení návštěv mezi sebou nebo úplnému zprětrhání vazeb, také dochází k napětí v rodině, vypětí psychických i fyzických sil u pečujících osob i sourozenců. Markantní rozdíly byly spatřeny v odlišném přijetí nemoci. Čím dříve bylo onemocnění pojmenováno, čím dříve byli zúčastnění seznámeni s prognózami a možnostmi léčby, tím dříve mohli využít své znalosti a čelit nepochopení okolí. Shodně respondenti uváděli, že pokud nebyl jejich problém pojmenován, utápěli se v myšlenkách o vlastní neschopnosti, což prohlubovalo nízké sebevědomí. U některých respondentů po diagnostice Touretteova syndromu byli vzorem lidé kolem ATOSu a vzbudilo to u nich pocit, že lze i s touto nemocí dosáhnout svých životních cílů.

ZÁVĚR

Bakalářská práce si kladla za cíl zmapovat úskalí, která provázejí pacienty s tikovým onemocněním v procesu socializace a nastínit možná rizika v inklinaci k sociálně patologickým jevům. Tento cíl byl bezesporu splněn. Byl naplněn zvláště v praktické části, která na základě narativních výpovědí respondentů pomohla alespoň částečně pochopit, proč je nemoc předurčuje k případné sociální izolaci, kterou lze nazvat sociální smrtí. Pro veřejnost těžko pochopitelné symptomy Touretteova syndromu bývají v začarovaném kruhu posilovány reakcemi okolí. Ty pramení z velké části z neznalosti, předsudků a pokud již bylo toto onemocnění někde prezentováno, bylo díky vlivu médií asociováno s koprofáliemi, které ještě více predikovaly odstup od těchto pacientů. Primární úlohu v rámci socializace sehrává rodina. Ta byla u dětí s tiky rovněž vystavena tlaku a nevhodným reakcím okolí, školy, ale i dalších členů širší rodiny, což prohlubovalo jejich bezmoc nebo dokonce narušovalo samo jejich soužití.

Ve výpovědích vybraného vzorku respondentů nebyly shledány poznatky, které by domněnku týkající se nutnosti včasné a správné diagnostiky vyvrátily. Naopak byl kvalifikovaný předpoklad o nutnosti včasné diagnostiky stěžejním krokem, vedoucím k následné edukaci všech zúčastněných a snižování budoucích rizik. Začleňování „tourettiků“ mimo hlavní vzdělávací plán se jeví jako zcela neopodstatněné, protože u žádného z respondentů nebyl zaznamenán snížený intelekt. Správným výchovně vzdělávacím vedením lze dosáhnout zdravého sebepojetí. V případech, kdy bylo onemocnění včas pojmenováno, byly rodičům i učitelům poskytnuty maximální možné informace a byl například nabídnut individuální vzdělávací plán nebo jen přihlédnuto k jejich specifickým vzdělávacím potřebám, bylo značně sníženo riziko predikce sociálně patologických jevů a byla pacientům umožněna vhodná cesta ke zdravé socializaci, seberozvoji a budoucímu profesnímu uplatnění.

Pokud je okolí obeznámeno s povahou tikových projevů, je poučeno o povaze tohoto onemocnění, je to jeden ze způsobů, jak umožnit pacientům s tiky adekvátní začlenění se do společnosti. Je důležité včas a správně poučit rodinu, okolí, přátele a učitele o povaze tohoto onemocnění, jeho možných komorbiditách. Edukací lze eliminovat rizika šikany těchto dětí, jejich sociální izolaci, prohlubování anxiety a možných rizik v dospělosti. Osvěta, správná a včasná diagnostika Touretteova syndromu je jedním z hlavních způsobů, jak pacientům usnadnit život, pomoci jim začlenit se do společnosti a snížit tak jejich stigmatizaci.

Jedinec s tiky v interakci s ostatními lidmi těžko hledá oporu a pochopení, proto je v tomto kontextu nutné vypracovat podobnou osvětovou příručku, kterou mají ve Spojených Státech Amerických. Ta by se dala volně přeložit jako: „Etiketa handicapu – interakce s lidmi se zdravotním postižením,“ kde je uvedeno několik rad, jak jednat například s „tourettiky“ v případě jejich tikové ataky. Zde se naskýtá možnost pro další zpracování Touretteova syndromu z hlediska sociální komunikace a prostor pro další rozšíření této práce. Budoucí studie by se mohla ubírat také směrem k rodinám tourettiků, v neposlední řadě i jejich sourozencům. Zcela specifickou oblastí se jeví Touretteův syndrom ve spojitosti s agresivním a destruktivním chováním, či sebepoškozování. Tuto stránku nemoci považují rodiče a sami pacienti za jednu z nejproblematictějších. Tady je potřeba nabídnout rodinám možnosti, jak čelit agresivním atakům, jak jim předcházet a nabídnout různé alternativy psychoterapie vedoucí ke zklidnění jak projevů, tak celkového rodinného klimatu.

V kontextu sociálně patologických jevů by případný preventivní program mohl posloužit jako podklad pro další vzdělávání pedagogů a vychovatelů. Tím by se v rámci např. akreditovaného kurzu vytvořily podmínky pro osvětu. Působením již na učitele a vychovatele by se mohla snížit predikce sociálně patologických projevů u tourettiků. Touretteův syndrom bývá provázen poruchami chování a celou řadou komorbidit, které jsou případ od případu individuální. Projevy tohoto onemocnění bývají pro okolí nejen nepochopitelné, ale mnohdy obtížně akceptovatelné i nejbližšími. Bývají považovány za zlobení, nevychovanost nebo bývají přisuzovány špatnému rodinnému prostředí, což pacienty již od dětství ovlivňuje. Cítí se být stigmatizováni, mívají problémy s vrstevníky, mnohdy čelí šikaně a posměškům, což prohlubuje jejich nízké sebevědomí. Už v dětství mívají tendenci uzavírat se do sebe a izolovat před okolním světem. To všechno má dopad i na jejich blízké. Touretteův syndrom bývá často obtížně diagnostikován. Někteří už dospělí pacienti sami sebe považují za „vadné“ do chvíle, než se zjistí příčina jejich projevů. V poslední době bylo o Touretteově syndromu poskytováno více informací, ale vždy obecného rázu, a proto jsem se v teoretické části snažila poskytnout jejich maximální množství, které by nastínilo tuto problematiku z vícero úhlů a ve všech případných souvislostech. Záměrně jsem zde předložila i poznatky a postřehy ze zahraničí, kde již bylo v rámci osvěty a intervence učiněno mnohé. Silnou stránkou praktické práce je podle mého názoru autenticita sdělení, která vystihují, jakým situacím byli respondenti už v dětství vystaveni a umožňují náhled do jejich nitra. Problematickým se jeví počet respondentů omezený na patnáct dotazovaných, kteří byli ochotni za určitých podmínek vypovídat o mnohdy intimních záležitostech, což je pochopitelné. Jejich interpretaci do jisté míry také omezily tikové projevy, ale z druhé strany byly přínosem při pozorování,

autentickým dokladem aktuálního stavu. Veškerá úskalí, která provázejí výchovu mého vlastního dítěte s tímto onemocněním, mi byla impulzem pro zmapování úskalí i ostatních rodičů. I přes všechny útrapy a křivdy, které mně a mému dítěti přinesl Touretteův syndrom, jsem se snažila zachovat odstup a objektivně zpracovat i praktickou část práce. Rozsah teoretických informací, které se mi podařilo nashromáždit i ze zahraničí, považuji za velmi cenné, vzhledem k tomu, jak těžké bylo pro mě i ostatní zainteresované rodiče dopátrat se jich s cílem a mnohdy nelehkou snahou pochopit, co se s našimi dětmi děje. Snažila jsem se zachovat objektivnost, aby bakalářská práce nevyzněla jako výpověď ukřivděné matky, která byla nucena čelit úskalím obsaženým částečně ve výpovědích respondentů. Osobní zainteresovanost na problematice tiků mi byla při vyhledávání informací hnací silou a dovoluji si tvrdit, že jí neubrala na objektivitě. Maximum získaných teoretických poznatků je zde vygradováno autenticitou výpovědí. Tuto bakalářskou práci považuji za přínosnou pro danou problematiku a mohla by posloužit jako cenný zdroj informací pro všechny, kterých se tato problematika dotýká, ať již z pohledu pacienta, rodiče, pedagoga nebo sociálního pracovníka.

Citát motivačního řečníka, spisovatele a pacienta s Touretteovým syndromem:
„Jistota, to není sociální zabezpečení. Jistota je stav vaší mysli“ (Toman, 2009, s. 74).

SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

Monografické publikace (knihy)

- [1] AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Diagnostic And Statistic Manual Of Mental Disorders: fourth edition, text revision*. Washington: American Psychiatric Association, 2000, 933 s. ISBN 978-0-89042-024-9
- [2] BERNEYOVÁ, P., SAVARY, L. *Jak nevychovat dítě s pocitem méněcennosti*. Praha: Portál, 1998, 136 s. ISBN 80-7178-192-4
- [3] BRYŇSKA, A., WOLAŇCZYK, T. *One są wśród nas: Dziecko z zaburzeniami tikowymi w szkole i przedszkolu, informacje dla pedagogów i opiekunów*. ORE: Warszawa, 2010, 24 s. ISBN: 978-83-62360-60
- [4] DRTÍLKOVÁ, I., ŠERÝ, O. *Hyperkinetická porucha: ADHD*. 1. vydání, Praha: Galén, 2007, 268 s. ISBN 978-80-7262-419-5
- [5] ELLIOT, J., PLACE, M. *Dítě v nesnázích: prevence, příčiny, terapie*. Praha: Grada Publishing, 2002, 208 s. ISBN 80-247-0182-0
- [6] FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. 1. vydání, Praha: Portál, 2010, 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6
- [7] HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 2. vydání, Praha: Portál, 2008, 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4
- [8] HONZÁK, R. *Sociální fobie a její léčba: Příručka pro lidi se sociální fobií*. 1. vydání, Praha : Galén, 2008, 64 s. ISBN 978-80-7262-580
- [9] HONZÁK, R. *Strach, tréma, úzkost a jak je zvládat*. Praha: Maxdorf, 1995, 70 s. ISBN 8085800055
- [10] HORT, V. et. al. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. 2. vydání, Praha: Portál, 2008, 496 s., ISBN 978-80-7367-404-5
- [11] CHOWDHURY, U. *Tics and Tourette syndrome: a handbook for parents and professional*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2004, 160 s. ISBN 1-84310-203-X
- [12] KOLČÁRKOVÁ, I., LACINOVÁ, L. *Rodičovství očima matek neklidných dětí*. 1. vydání, Brno: Masarykova Univerzita, společnost pro odbornou literaturu, Barister a Principál, 2008, 141 s. ISBN 978-80-87029-47-3
- [13] KOUTEK, J., KOCOURKOVÁ, J. *Sebevražedné chování: současné poznatky o suicidalitě a její specifika u dětí a dospívajících*. 1. vydání, Praha: Portál, 2003, 128 s. ISBN 80-7178-732-9
- [14] LANGMEIER, J., BALCAR, K., ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie*. 2. vydání, Praha: Portál, 2000, 432 s. ISBN 80-7178-381-1

- [15] LANIADO, N. *Máte neklidné dítě?* 1. vydání, Praha: Portál, 2004, 112 s. ISBN 80-7178-868-6
- [16] MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Radosti a strasti prarodičů aneb když máme vnoučata.* 1. vydání, Praha: Grada Publishing, 1997, 144 s. ISBN 80-7169-455-X
- [17] MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* 1. vydání, Praha: Grada Publishing, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4
- [18] PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež.* 1. vydání, Praha: Grada, 2006, 152 s., ISBN 80-247-1216-4
- [19] RUFO, M. *Pust' mě, ale neopouštěj: Utváření zdravé vazby mezi rodiči a dětmi.* Praha: Portál, 2009, 144 s. ISBN 978-80-7367-616-2
- [20] RŮŽIČKA, E.; ROTH, J.; KAŇOVSKÝ, P. *Dyskinetické syndromy a onemocnění: Extrapyramidová onemocnění II.* 1. vydání, Praha: Galén, 2002. Tiky a Touretteův syndrom, s. 167-197. ISBN 8072621548.
- [21] ŠPATENKOVÁ, N. *Krize: psychologický a sociologický fenomén.* 1. vydání, Praha: Grada Publishing, 132 s. ISBN 80-247-0888-4
- [22] TOMAN, I. *Úspěšná sebestmanipulace: Tajemství vnitřní mluvy.* 2. vydání, Praha: Taxus International, 2009, 189 s.
- [23] TRAIN, A. *Specifické poruchy chování a pozornosti: Jak jednat s velmi neklidnými dětmi.* Praha: Portál, 1997, 164 s. ISBN 80-7178-131-2
- [24] VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie problémového dítěte školního věku.* Praha: Karolinum, 1997, 170 s., ISBN 80-7184-488-8
- [25] VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie: Dětství, dospělost, stáří.* 1. vydání, Praha: Portál, 2000, 528 s. ISBN 80-7478-308-0
- [26] VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* 4. vydání, Praha: Portál, 2008, 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4
- [27] VALIŠOVÁ, A., KASÍKOVÁ, H. *Pedagogika pro učitele.* Praha: Grada, 2007, 402 s., ISBN 978-80-247-1734-0
- [28] ZEMÁNKOVÁ, M. *Cvičení pro hyperaktivní děti: speciální pohybová výchova.* Praha: Grada Publishing, 2010, 64 s. ISBN 978-80-247-3278-7
- [29] Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky, *MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*, 10. revize. 2. vydání, [Praha?] Bomton Agency: 2009, 860 s. ISBN 978-80-904259-0-3

Seriálová publikace (odborné časopisy)

[30] CONERS, S. Tourette Syndrome: An Inside Perspective. *NASP Communique*, Vol. 31, No. 2 (2002). Copyring by The National Association of School Psychologists, Bethesda, MD.

[31] MALÁ, E. Tikové poruchy. *Remedia: farmakoterapeutický časopis*. 2000, roč. 10, č. 6, s. 415 – 423. ISSN 0862-8947

[32] MERTIN, V. ADHD – pohled psychologa. *Pediatric pro praxi*. 2004, roč.4, č. 2, s. 58 – 61, ISSN - 1213-0494

[33] RŮŽIČKA, E. Touretteův syndrom: klinická diagnóza a léčba. *Postgraduální medicína: odborný časopis pro lékaře*. 2003, roč. 5, č. 4, s. 436 – 443 ISSN 1212-4184

[34] SIMS, A, STACK, B. Case report : Tourette´s Syndrome: A Pilot Study for the Discontinuance of a Movement Disorder. *Journal of craniomandibular practice*. 2009, 1, s. 11-18. ISSN 0886-9634. Dostupný také z: <<http://cranio.com/volume27/issue1/>>

[35] FIALA, O., RŮŽIČKA, E. Mezinárodní databáze Touretteova syndromu: zapojení do projektu v České republice. *Česká a Slovenská neurologie a neurochirurgie*. Brno: Ambit Media, 2003, č. 6, s. 197-202, ISSN 1802-41

Článek v elektronickém časopise

[36] ROBERTSON, M. Tourette syndrome, associated conditions and the complexities of treatment. *BRAIN: A journal of neurology*. [online]. 2000, volume 123, Issue 3, Pp. 425-462. [cit. 2010-12-1]. Dostupné z: <<http://brain.oxfordjournals.org/content/123/3/425.abstract/>>

Elektronická monografie

[37] COHEN, J. *Disability etiquette: Tips on interacting with people with disabilities*. 2. vydání, [online]. New York: United Spinal Association, 2003 [cit. 2010-10-10]. Dostupné z: <<http://www.handicap-international.fr/bibliographie-handicap/1Handicap/OutilSensibilisation/disabilityetiquette.pdf>>

Webové stránky

[38] APA. *DSM-IV-TR Coding Updates Since 2000*. [online]. 2000. Arlington: American Psychiatric Association , 2000. [cit. 2011-04-01]. Dostupné z: <<http://www.psych.org/MainMenu/Research/DSMIV/DSMIVTR/CodingUpdates.aspx>>.

[39] AllPsych Online The virtual psychology Classroom. *Psychiatric Disorders : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV)*. [online]. Florida : AllPsych and Heffner Media Group, Inc., 2004, [cit. 2011-04-11]. Dostupné z: <<http://allpsych.com/disorders/dsm.html>>.

[40] BAPTIE, P. *Handle*. [online]. [2009?][cit. 2011-04-04]. Dostupné z: <http://www.rozviijeje.cz/handle/handle_cn.htm>.

[41] HANDLE INSTITUTE: *What is handle?* [online] California, 2011 [cit. 2011-11-3] Dostupné z: < <http://www.handle.org/about/what-is-handle.html>>

[42] MŠMT, *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami: obecné informace*. [online]. Praha: MŠMT, 2006 [cit. 2010-04-01]. Dostupné z: <<http://www.msmt.cz/socialni-programy/vzdelavani-zaku-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami>>.

[43] SOBORCZYK, M. *Polskie Stowarzyszenie Syndrom Tourett'a: statut*. [online] Warszawa, 2011 [cit. 2011-10-3] Dostupné z < <http://www.tourette.pl/?doc=statut>>

[44] TSA, *DSM-5: Diagnostic Criteria and Classification of Tourette's Disorder* [online] New York, 2010 [cit. 2011-10-3] Dostupné z < <http://www.tsa-usa.org/news/DSM-5.html>>

[45] WALKUP, J. Newly Diagnosed Tourette syndrome, *In TSA National Conference*. [online] Alexandria, 2006 [cit. 2010-10-12] Dostupné z <<http://tsausa.org/ZNewDiag01/content.html>>

Ostatní zdrojové dokumenty (zdravotnické a osvětové materiály, letáky)

[46] ATOS, *Touretteův syndrom: o nemoci, která může znamenat sociální smrt*. Praha: ATOS, 2011, 8 s.

[47] COLLINS, R. *A TSA family/ professional publication: Discipline and the Child with TS: A Guide for parents and Teachers of Children with Tourette Syndrome*. New York: TSA, 2003, 8 s.

[48] KORMAN, C. *Teens talk with parents*. New York: TSA, 2007, 6 s.

[49] MEYERS, E. *A TSA Education publication: The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome*. New York: TSA, 2005, 4 s.

SEZNAM ZKRATEK

ADHD – Attention Deficit Hyperaktivity Disoreders, tj. hyperkinetická porucha.

APA – Association Psychiatrics Američan, tj. Asociace amerických psychiatrů.

ATOS – Asociace pacientů s Touretteovým syndromem.

CD – Compulsive Disorder, tj. kompulzivní porucha.

DSM-IV – Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders, 4th ed text revision, tj. diagnostický a statistický manuál duševních nemocí, 4. revize.

LMD – lehká mozková dysfunkce.

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revize.

NOSI – Non-obscene komplex sociálky inappropriate behaviours, tj. neobscénní komplexní sociálně nevhodné chování.

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy.

OCD – obsedantně kompulzivní porucha.

OKADO – osobní karta dovedností.

PANDAS – Pediatric Autoimunne Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococal Infections, tj. autoimunitní neuropsychiatrická odezva na prodělanou infekci.

PPP – pedagogicko psychologická poradna

TS – Touretteův syndrom

WHO- World Health Organization, tj. Světová zdravotnická organizace.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: První kasuistika.....	1
Příloha č. 2: Druhá kasuistika.....	8
Příloha č. 3: Přehledná tabulka – příklady motorických tiků.....	11
Příloha č. 4: Přehledná tabulka – příklady vokálních tiků.....	12
Příloha č. 5: Přehledná tabulka – příklady pocitových tiků.....	13

Příloha č. 1: První kasuistika.

Chlapec / *1998, navštěvuje 6. třídu, potýkající se s tikovým onemocněním, diagnostikován Tourettův syndrom, OCD, ADHD, specifická porucha psaní, z neúplné, ovšem funkční rodiny, bez hereditární zátěže v rámci Touretteova syndromu.

Rodinná anamnéza

Otec 1966, SŠ, osoba samostatně výdělečně činná (OSVČ), léčí se s chronickým zánětem žaludku, jinak zdravý, bez psychiatrické zátěže. Matka 1974, VŠ, po prvním porodu akutní disseminovaná encefalomyelitida, migrény od útlého dětství, jinak zdráva, otec matky hospitalizován v psychiatrické léčebně po pracovním úraze a následné posttraumatické stresové poruše, etylik, jinak bez psychiatrické zátěže, ischemická choroba srdeční, exitus 1997. Starší sestra 1993 v péči dětského psychologa v době rozvodu rodičů, otec kontakt s dětmi kontakt neudrhuje, snad jen sporadicky, bez psychiatrické zátěže. Otec založil záhy po rozvodu novou rodinu, dcera z druhého manželství *2003.

Sociální anamnéza

Matka z důvodu péče o syna dlouhodobě pracovala na noční směny, výjimečně i ranní služby, v mezičase si doplňuje vzdělání, dva roky nezaměstnaná, zaměstnavatel netoleroval další studium a nutnost péče o syna, posléze matkou podána žádost o příspěvek na péči, který byl v roce 2008 schválen ve 2. stupni, tj. středně těžká zdravotní závislost. Matka s dětmi bydlí ve státním bytě 2+1, I. kategorie. Otec se s dětmi stýkal jen do doby uzavření druhého následného sňatku. Nezajímá se o jejich potřeby, výživné platil do roku 2007 pravidelně, v plné výši, tj. 3000,- na každé dítě k 1. dni v měsíci předem. V současnosti ke konci roku 2010 dlužná částka na výživném činí 54 000,-. Otec to odůvodňuje druhotnou platební neschopností a zvýšenými potřebami na provoz vlastní domácnosti. Dle jeho slov mu žena zakázala styk s dětmi z prvního manželství záhy po svatbě. Žije se svou současnou ženou a dítětem v novostavbě rodinného domu a styk s dětmi se omezuje na minimum, tj. pár telefonátů do roka v období svátků, narozenin nebo letmé okamžiky při osobním předávání peněžních částek na jejich výživu.

Osobní anamnéza

Dítě ze 3. fyziologické gravidity, porod ve 41. týdnu, záhlavím, indukovaný. Novorozenec zralý, nekříšen. PP3800g/52cm, icterus-0. Kojen byl do 14. měsíce, PMV v normě, dyslalie, byl v péči logopeda, upravena. Prodělal opakovaně záněty horních i dolních cest dýchacích, laryngitidy s následnou hospitalizací, otitidy asi 6x, v batolecím věku prodělána borelioza, která byla přeléčena v 1. stádiu jinak běžné dětské nemoci, dg. astma bronchiale, léčí se s atopickým konstitučním exémem. Operace – 1998 adenotomie, 2000 circumcise, úrazy – fraktura HK, úraz hlavy, v bezvědomí nebyl, AA: polyvalentní. Dispenzarizace na psychologii, alergologii a imunologii, neurologii, pedopsychiatrii.

Školní anamnéza

Od 4 let navštěvoval MŠ, adaptace velice problémová, velká fixace na matku, nikdy tam nechodil rád. Zaškolen v 7 letech, odklad školní docházky na doporučení psychologa a pediatra pro nezralost. Školní adaptace dobrá, problémy nastaly cca v polovině 1. třídy. PPP v Ostravě – dysortografie, dyskalkulie nepotvrzena. Chlapec během docházky do 1. třídy vystřídal dvě školy. Ve druhém ročníku ZŠ přešel na soukromou školu pro děti se specifickými vzdělávacími potřebami, kde je dosud, a to po předchozí poradě s klinickým psychologem, kde chlapec dochází od roku 2001. Již během docházky do školy v první třídě byly třídní učitelkou pozorovány určité náznaky poruchy učení, hyperaktivita, tenze a tikové projevy. V současné době chlapec navštěvuje 6. třídu s výborným prospěchem, s vyznamenáním a je ve třídě zaměstnáván speciálními úkoly v oblasti přírodovědy, která je jeho vyhraněnou zálibou. Chlapec chová doma africké zlatohlávky, obří mnohonožky, tropické achattiny a přeje si vlastnit kvalitní mikroskop a možnost ukládat pozorované v digitální podobě. Je značně cílevědomý, až přehnaně, dle jeho slov chce vystudovat několik vysokých škol a chce být vědcem.

Spolupráce s pedagogicko psychologickou poradnou

První návštěva pedagogicko psychologické poradny byla na žádost klinického psychologa při vyřizování žádosti o odklad školní docházky v roce 2004. Dle poslední právy z roku 2007, z vyšetření vyplývá, že chlapec navazuje sociální kontakt s mírnými adaptačními potížemi, které v průběhu exploračního procesu postupně ustupují do pozadí. Aktuální úroveň mentálních předpokladů dle škály WISC III se globálně rozvíjí ve středním pásmu průměru při vcelku rovnoměrném zastoupení jak verbálních, tak i perforačních složek. Podvýkony byly zaznamenány v oblastech vázaných na aktuální stav pozornosti chlapce a na jeho pracovní

tempo, které bylo hodnoceno jako pomalejší. V náročnějších situacích se prodlužují odpověďové latence, značně narůstá psychomotorická instabilita a neurotická reaktivita.

Čtení u chlapce je plynulé, se snahou o větnou intonaci. Psaní je u chlapce namáhavější, písemný projev je neúhledný, se specifickou chybovostí, kdy vynechává písmena, hranice slov ve větě, zaměňuje tvarově podobná písmena, vynechává diakritická znaménka a dalším dílčím vyšetřením byl zaznamenán problém ve sluchové syntéze slov.

Závěr vyšetření z PPP je tento: Porucha pozornosti a aktivity, chronické motorické tiky, nutkavé rituály u chlapce, jehož intelektové schopnosti se rozvíjí v normě. V psaní specifická vývojová porucha dysortografie, v písemném projevu grafomotorické obtíže, písmo se znaky dysgrafie, oslabení dílčích funkcí. PPP doporučuje vzhledem k uvedeným obtížím a dalším doporučením specialistů, zařazení do systému speciálního školství. Chlapec bude i nadále vyžadovat nejen individuální přístup a zohlednění uvedených obtíží, ale i povzbudivé pozitivně motivující pedagogické vedení. Je nutno respektovat závěry jiných odborníků, v jejichž péči je chlapec veden.

V odborném posudku pro potřeby zařazení žáka do režimu speciálního vzdělávání a potřeby správného rozhodnutí ve věci zařazení do systému speciálního školství je uveden rozsah a závažnost chlapcových obtíží a to jsou: specifická vývojová dysortografie, snížená úroveň grafické stránky se znaky dysgrafie, oslabení dílčích funkcí, ADHD, chronická motorická tiková porucha.

Skupinová integrace ve specializované třídě ZŠ pro děti se specifickými poruchami učení, pokud nebude možno tuto integraci realizovat, pak individuální integraci ve třídě. Výuka dle individuálního vzdělávacího plánu, tolerantnější hodnocení chybovosti, snížit rozsah časově orientovaných úkolů, dbát na zpětnou kontrolu napsaného a uvědomělou práci s chybami, v cizím jazyce se zaměřit na zvukovou stránku, praktické využití jazyka, používat konkretizaci. Pro reedukaci je nutná i úzká spolupráce s rodiči formou instruktáže a metodicky je vést při domácí přípravě i přípravě na vyučování. Doba platnosti posudku je 30.6. 2010.

Zdravotní anamnéza

Chlapec byl v péči klinické psychologky, která pomáhala zprvu překlenout porozvodovou situaci rodičů v souvislosti s následnou úzkostností chlapcovy starší sestry. V době rozvodu rodičů byly chlapci 3 roky a zpočátku psychologickou péči nepotřeboval. Po objevení se prvních markantnějších tikových projevů byl chlapec odeslán k převzetí do ambulantní péče výše jmenované klinické psychologky, která po dlouhodobém sledování

stanovila prvotní diagnózu ADHD s převahou hyperaktivity a chronickou motorickou tikovou poruchu. Chlapec byl v psychologické péči do roku 2008. Vzhledem k výborné spolupráci s matkou byla chlapcova péče ukončena.

V současnosti je sledován v pedopsychiatrické ambulanci, která potvrdila předešlé diagnózy a chronická motorická tiková porucha byla rozšířena o vokální projevy, včetně obsedantně kompulzivní poruchy, která se projevovala zpočátku nadměrnou potřebou mytí rukou

v souvislosti s domácí přípravou do školy, která se změnou školy a medikamentózní léčbou brzy upravila. Po konzultaci s neurologem nasazena antiepileptika pro úpravu tikových projevů. Mimo jiné nadále sledován neurologem, alergologem a ve 12 letech v péči neurologické kliniky v Praze u MUDr. Ivy Příhodové a prof. Evžena Růžičky, kde byla stanovena diagnóza Touretteův syndrom – mnohočetná motorická a vokální tiková porucha.

DG

F90.0 porucha aktivity a pozornosti s výraznou převahou hyperaktivity

F95.1 chronické motorické nebo vokální tiky, tč. subkompenzované v současnosti diagnostikován:

F95.2 kombinovaná tiková porucha vokální a mnohočetná motorická (de la Tourette)

F40.1 sociální fobie tč. mírná kompenzace

F42.1 převážně nutkavé činy, nutkavé rituály

J45.0 astma bronchiale

J30.1 vazomotorická a alergická rýma

L20.9 atopická dermatitida

TH

2x Risperidon 1por tbl flm 50 x1mg 0-0-1

1x Strattera 1 por tbl flm 60 mg 0-0-1

1x Asentra 1 por tbl flm 50 mg 1-0-0

2x Lamictal 1por tbl flm 10 mg 1-0-1

Ventolin a budair v případě dechových potíží, včetně podávání 1tbl zodac 1-0-0 (dle doporučení alergologa)

Subjektivní hodnocení řízené činnosti s tímto klientem:

Na základě narativní metody a spolupráce s chlapcem a jeho nejbližší rodinou, včetně třídní učitelky, seznámení se s podklady z pedagogicko psychologické poradny, lékařských zpráv a řízené činnosti byl specifikován problém, stanovena pravděpodobná příčina potíží, jejich intenzita a variabilita, včetně možnosti postupů a řešení, které nejen chlapci pomáhají překlenout problematická období. Zaměřila jsem se na tuto případovou studii z důvodu úzkého vztahu se sociální patologií a tématem bakalářské práce, která se zabývá úskalími socializace dětí s tiky, včetně Touretteova syndromu a úzkým vztahem k tomuto chlapci.

Jak již bylo výše uvedeno, chlapec se od útlého dětství potýkal se zdravotními problémy vyrovnáváním se s porozvodovou situací v rodině, což zřejmě posílilo již tak úzký vztah s matkou, na kterou je chlapec velmi fixován. Z toho pramenící maladaptivní potíže prohlubovaly chlapcovu úzkostnost. Matka se dle názorů lékařů jeví jako výchovně zcela kompetentní, vztah je proteplený a spolupráce s matkou je výborná. Tikové projevy zpětně byly edukací matky zaznamenány již v batolecím věku a v té době byly považovány za hravost, dětské dovádění. Varovným signálem, že něco není v pořádku, byly tikové projevy stáčení očí v sloup, které byly matkou nahrány na videokameru a po shlednutí neurologem byly považovány za projev několika syndromů, až po letech byly tyto symptomy dány

do souvislosti s Touretteovým syndromem. Za léta se vystřídaly u chlapce mnohé tiky, od cukání hlavou, potahováním krku, což mu způsobovalo velké bolesti zátylku, mávání a třesení rukama, poskakování, mrkání, krčení nosu, otevírání úst, vyplazování jazyka, skřípání zubů, cucání požitých tekutin i několik desítek minut v ústech, dotýkání a štípání do loktů, kousání vnitřní strany tváří, izolované stahy břišní stěny, které působily rovněž velké bolesti a zformovaly chlapcovu břišní stěnu jako po neustálém posilování.

Jako hlavní problém v současnosti matka uvádí tikové projevy vokální, které se projevují výkřiky, vydáváním zvuků šššš, pískáním, rytmickými výdechy, pokašláváním, chrochtáním, tlumeným smíchem a také potřebou zavírat se do pokoje a širší sociální izolací. Jak sama matka uvádí, na tikové projevy si za léta zvykli, jen je občas překvapí jejich intenzita, případně návrat starých tiků nebo objevení se zcela nových. Dříve matka nenacházela pochopení ze strany dětské lékařky, která nebyla příliš obeznámena s problematikou Touretteova syndromu, což potvrzuje i prof. Růžička, který se společně s MUDr. Ondřejem Fialou z občanského sdružení ATOS snaží o lepší osvětu v této oblasti. Za sociálně stigmatizující považuje matka i chlapec tiky vokální, za které se chlapec stydí, snaží se je potlačit, ale tím se tiky kumulují a dochází k tzv. rebound fenoménu (Růžička, 2002). Jedná

se o expanzi tiků, které byly po určitou dobu potlačeny. Oč delší je doba jejich potlačení, o to větší intenzitou se projeví. Typické je to např. při vyučování, koncertu apod. Matka sama vyhledala pomoc odborníka prof. Růžičky, který se zabývá tikovou problematikou do hloubky a sama se intenzivně zajímá o tuto problematiku. Spolupracuje s občanským sdružením ATOS, které pomáhá pacientům a rodinám lidí postižených Touretteovým syndromem

účastní se spolu s chlapcem jejich setkání v Praze. Matka i chlapec jsou obeznámeni s problematikou tiků a zajímají se i o nové poznatky z této oblasti v odborných zahraničních kruzích. Matka s chlapcem i jeho sestrou a babičkou se naučili chlapcovy tiky dle jejích slov vnímat jako kosmetickou vadu, pomohla jim spolupráce s občanským sdružením, konzultace s prof. Růžičkou a jako přínosné považují informační CD, které jim bylo pro potřeby edukace sebe samých, rodiny, školy předáno v Praze na vyšetření. Jediné, čeho se v současnosti matka chlapce obává, je jeho silná sociální izolace a možnost výhledově dalších tikových projevů, jako např. koprolalie a chronicity nebo možnosti přetrvávání příznaků do dospělosti a uvádí vysokou pravděpodobnost sociálního handicapu a těžkostí v období adolescence, které s touto nemocí může být velmi emočně zraňující.

Je nutné zdůraznit, že intenzita obtíží se mění s denní i roční dobou, ráno jsou tiky mírnější, v horkých letních měsících a při únavě bývají horší. Taky pozitivní i negativní stres ovlivňuje intenzitu tiků. Přidružená komorbidita – nutkavé myšlenky a rituály jsou nyní kompenzovány a objevují se jen nepatrné náznaky, které chlapce ani další členy rodiny nikterak neomezují, či neznepokojují, jako je např. potřeba srovnaných časopisů, jen vlastní lůžkoviny, oblíbené oblečení, které nosí chlapec téměř do roztrhání, rituální večerní obřad v podobě běhání v místnosti a vydávání syčivých zvuků nebo nutkání sahat na lokty známým lidem a štípání do loktů. Je potřeba zmínit chlapcův úzký zájem o biologii, ekologii, entomologii a tím zvýšená potřeba informací z odborných článků, časopisů a knih, které výlučně zaplňují chlapcův volný čas, což však ještě více prohlubuje jeho izolaci. Ani snaha matky o opakované vyhledávání zájmové činnosti v této oblasti neuspěla ať již z kapacitních nebo časových důvodů, kdy čas ZOO kroužků nebo přírodovědné stanice se kryl s časem vyučování.

S odstupem času matka chlapce považuje za největší přínos spolupráci se sdružením, informovanost a edukaci o tikové problematice a hlavně stanovení správné diagnózy u chlapce, protože doposud si matka vyčítala, že něco dělá špatně, nenacházela pochopení ani u rodiny bývalého manžela, která dosud nechápe příčiny chlapcových potíží a neustálé poukazování dřívějších učitelek i vedení školy, že chlapcovy potíže pramení z neúplnosti

rodiny, nikterak nepomohly matce ani chlapci, spíše naopak. Za přínosné se jeví zařazení chlapce do soukromé školy, ačkoliv dle slov matky, která pobírá na chlapce příspěvek na péči ve 2. stupni a stará se ještě o dceru na střední škole, je sice tato finanční zátěž v podobě měsíčního školného ve výši 500,-měsíčně, včetně prázdnin, na rodinném rozpočtu znatelná, ale považuje to za potřebné, když nebyly předchozí školy ochotny tolerovat tikové projevy chlapce. Za zmínku stojí i důsledek postoje bývalé třídní učitelky, která si tikové projevy špatně vyložila a odmítala chlapce brát na plavání se třídou, tudíž byl nucen zůstat v cizí třídě, což byla další změna, která jeho tiky opět prohlubovala a značně ovlivňovala i jeho tenzi v cizím prostředí, kde byly jeho tikové projevy ostatním dětem k smíchu. V té době se objevily jeho stavy mytí rukou, které vyústily v potřebu vyhledat péči psychiatra, včetně nasazení medikace. V té době se objevil i strach z výtvarné a pracovní výchovy, kde byl několikrát vystaven posměškům před celou třídou, když jej učitelka upozornila, že jeho výtvarný projev patří do mateřské školy a před každou výtvarnou výchovou docházelo k několikanásobnému mytí rukou po ránu, včetně psychosomatických potíží v podobě třesu rukou, průjmu, bolestem břicha. Dodnes chlapce trápí, že mu nebylo umožněno naučit se plavat v těchto kurzech. Po přestupu na soukromou školu již tato možnost nebyla. Rovněž jeho strach z výtvarné činnosti se zmírnil, když byl v nové škole chválen za snahu, ačkoliv jeho výtvarný projev dodnes není odpovídající jeho věku. Je zajímavé, že chlapec kreslí zvláštní obrazce, překrývá několik vrstev obrázků přes sebe, ale dosud se o jeho osobitý styl výtvarného projevu blíže nikdo nezajímal.

Chlapcovy vyhlídky jsou dobré vzhledem k jeho výbornému studijnímu prospěchu a vyhraněným zájmům, které tak kvalitně vyplňují jeho volný čas. Jeho charakterové vlastnosti, postoje a názory jsou ve všech směrech hodnoceny kladně, je u učitelů oblíben. Jeho chování se nejeví jako problémové, jelikož jeho tikové projevy jsou brány správně jako symptomy onemocnění a okolí je obeznámeno s touto problematikou. S osamostatňováním chlapce při vyhledávání vztahů s opačným pohlavím v budoucnu, nebo při pohovorech, zkouškách může čelit potížím, nemístným poznámkám, ale informovanost může tyto postoje okolí změnit. Proto informovanost širokého okolí může pomoci v tomto případě více, než je patrné.

Příloha č. 2: Druhá kasuistika.

Muž/ *1976, svobodný, SŠ, zaměstnanec muzea, diagnostikován Touretteův syndrom, rysy obsedantně kompulzivní a úzkostné poruchy nebyly diagnostikovány pro atypické symptomy, bez hereditární zátěže v rámci Touretteova syndromu, specifické problémy se socializací v kontextu Touretteova syndromu a jeho komorbiditami.

Rodinná anamnéza

Otec SŠ, zaměstnanec MHD, venookluzivní onemocnění jater a následný exitus 1994, matka SŠ, zaměstnanec ČD, nyní v důchodu, ischemická choroba srdeční, infarkt myokardu, jinak zdráva. Bratr *1966 SŠ, stejně jako u klienta porod koncem pánevním, psychomotorický vývoj v normě, zcela zdrav.

Sociální anamnéza

Klient pochází z úplné funkční rodiny. Matka i otec pracovali na směnný provoz, vztahy v rodině harmonické. V současné době klient bydlí s matkou v bytě výškového domu. Vztah s otcem bezkonfliktní, otec zemřel, když bylo klientovi 18 let, což nesl velmi těžce. Oporu klient nachází u matky, která byla výchovně kompetentní, vztah je proteplený. Vzhledem ke zdravotním potížím klienta stále značná fixace na matku. Kontakt s bratrem minimální, avšak bezkonfliktní, vyjma období klientovy puberty, kdy se hádali. Bratr po absolvování povinné vojenské služby založil vlastní rodinu, odstěhoval se. Komunikace s bratrem je klientem pocíťována spíše jako neutrální, bez citové vazby jako je tomu u matky a nebo její sestry, klientovy tety. V dětství bratři spíše vyrůstali vedle sebe jako jedináčci, pro značný věkový rozdíl. Klientovi byla schválena žádost o částečný invalidní důchod. Pracuje jako zaměstnanec vlastivědného muzea. Klient byl hospitalizován také později, na základě stavů, které měly úzkou souvislost s problémovým partnerským vztahem se ženou a inklinací k sektářství. Dnes na tuto zkušenost klient pohlíží s nadhledem, avšak se značnými obavami, že by se to mohlo opakovat.

Osobní anamnéza

Z 3. fyziologické gravidity, porod v termínu koncem pánevním, novorozenec zralý, nekříšen. PP 3400g/54cm, icterus- 0. Psychomotorický vývoj v normě, běžné dětské nemoci, časté otitidy v předškolním věku, atopický konstituční ekzém, dle dermatologa v souvislosti s alergií, ale testován nebyl, alergie nezjištěny, potíže přetrvávají do dospělosti. Operace - strabismus – chirurgický zákrok v mladším školním věku, operace v šesti letech

pro kryptorchismus. Úrazy – fraktura HK v mladším školním věku, autonehoda ve 12 letech při čelní srážce náraz hlavou do čelního skla, v bezvědomí. Posttraumatická stresová porucha po autonehodě ve formě úzkosti, strachu při cestování autem. Dispenzarizace na psychologii, neurologii, kožním, psychiatrii. Hospitalizace v psychiatrické léčebně v Bohnicích.

Školní anamnéza

Klient navštěvoval MŠ, nástup do ZŠ v 6 letech, klient již ovládal plynulé čtení. Žádná specifická porucha učení nezjištěna. Do 4. třídy bezproblémové zařazení do školní docházky. Od předškolního věku velký zájem o četbu knih a sbírání různých předmětů. První tikové projevy se objevily při problémech na plaveckém výcviku, který byl absolvován ve školním bazénu, jenž byl součástí školního areálu. Na těchto plaveckých hodinách docházelo k nátlaku ze strany instruktorky plavání, která na klienta naléhala, nutila ke skokům z můstku. Krátce po incidentu, kdy byl klient instruktorkou vystrčen z můstku do vody, nastaly tikové projevy, konkrétně vokálního charakteru, které se stupňovaly a přidávaly se i další škubavé pohyby trupu. Klient udává, že v období 90. let nikdo netušil, co se děje, prošel mnohá vyšetření a prohloubilo to jeho již tak značnou introvertnost. V rámci školní docházky a také v souvislosti s absolvováním lyžařského výcviku byl klient vystaven šikaně ze strany spolužáků, proto se dalších akcí neúčastnil. Klientovy potíže vyústily v ataky silného křiku ve škole během vyučování. Na tyto situace třída reagovala smíchem, včetně učitele. Klient uvádí, že nápor nevydržel a opustil třídu. Uchýlil se k třídní učitelce, která ho po zklidnění posílala často předčasně domů z vyučování. Přestože nevěděl on, ani učitelka nic o důvodu těchto projevů, ani souvislosti s možnou diagnózou Touretteova syndromu, našel u ní pochopení. Klient byl nucen těmito okolnostmi, včetně hospitalizace na dětské psychiatrii v Motole, 6. ročník ZŠ opakovat. Klient uvádí, že celý průběh povinné školní docházky v souvislosti s jeho tikovými projevy a přidruženými komorbiditami byl nadmíru frustračním obdobím pro něj i rodiče. Pro tyto potíže byl klient nucen odejít ze střední školy. Úplné střední vzdělání s maturitou si klient doplnil formou dálkového studia na gymnáziu.

Zdravotní anamnéza

TH

V současné době klient užívá Abilify, na předchozí léky si nevzpomíná. Klient uvádí, že často na léky zapomíná nebo je nebere pravidelně záměrně. Nepravidelné a nárazové užívání léku je u něj typické v období výrazného zhoršení úzkostných stavů nebo tiků.

Subjektivní hodnocení řízené činnosti s tímto klientem

Klient pociťuje velkou tenzi při komunikaci s opačným pohlavím, avšak po překonání určitého napětí neváhá aktivně sdělovat své zkušenosti a popisovat jednotlivá úskalí, kterým doposud čelil. Vzhledem k jeho úzkostem a značnému rozptýlení pozornosti zdánlivými maličkostmi, jako jsou zvuky, křik dětí na ulici nebo jen vzdálená polohlasná mluva, byla řízená činnost vedena v několika fázích, které pomohly zmapovat jeho individuální projevy onemocnění. On sám hodnotí narativní metodu, která byla zvolena pro tuto práci, jako jistou formu léčby nebo terapie, protože je pro něj obtížné hovořit o tak osobních věcech, jako jsou jeho prožitky a vnímání ovlivněné nemocí. Klient svými konkrétními prožitky, které utkvěly v sémantických sekvencích, zcela názorně ukázal, jak i zdánlivé maličkosti v životě zdravého jedince, mohou mít dopad na celý jeho život. Klient touží po vztahu, ale zároveň otevřeně hovoří o tom, že je smířen s tím, že zůstane sám. Podle neverbálních projevů je patrné, že vztah se ženou je pro něj vidinou šťastného života, ale vzhledem k jeho předchozí zkušenosti v partnerském vztahu se obává regrese psychotických stavů. Klient je smířen se svou nemocí, čelí občasným zhoršeným stavům, ale i přesto si dává cíle, které se mu daří plnit, ač s velkým vypětím, jako jsou přípravy a uvádění přednáškových akcí v muzeu, kde pracuje. Zde nachází své uplatnění.

Příloha č. 3: Přehledná tabulka – příklady motorických tiků

Příklady motorických tiků	
Jednoduché motorické tiky	Komplexní motorické tiky
mrkání	poskakování
stáčení očí	skákání
obličejové grimasy	dotýkání se předmětů
svědění nosu	otáčení se
špulení rtů	Nakrucování se
krčení ramen	ohýbání se
trhání paží	kousání rtů
škubání hlavou	bouchání hlavou
přikyvování	líbání
napínání břišního svalstva	olizování
kopání	štípání
pohyby prstů	obličejová gesta
otevírání úst	kopropraxie
vyplazování jazyka	echopraxie
zatínání čelistí	
cvakání zubů	
mračení	
cukání koleny	
rychlé trhání jakoukoliv částí těla	

Tabulka č. 1 volný překlad podle Chowdhury (2004)

Příloha č. 4: Přehledná tabulka – příklady vokálních tiků

Příklady vokálních tiků	
Prosté vokální tiky	Komplexní vokální tiky
hrdelní čištění	různé fráze
kašláni	zvířecí zvuky
plivání	slabiky
frkání	zvuky
ječeni	mumlání pod nosem
štekání	koktání
vrčení	rytmické dýchání
breptání	atypická řeč, včetně:
pískání	změny akcentu
sání	hlasitosti
	rychlosti
	tónu
	rytmu
	koprolálie
	palilálie
	echolálie

Tabulka č. 2 volný překlad podle Chowdhury (2004)

Příloha č. 5: Přehledná tabulka – příklady pocitových tiků

Příklady pocitových tiků
pocity mravenčení pokožky
svědění, lechtání
pocity pnutí
pocity strnulosti
pocity horkosti
pobolívání
jiné nepopsatelné pocity

Tabulka č. 3 volný překlad podle Bryńska, Wolańczyk (2010)