



Když Ondřej Fiala hrával před lety populární digitální hru, kde vlk sbírá vajíčka do košíku, často přitom mrkal. Bylo mu tehdy

sedm a nikdo netušil, že jsou to tiky. A už vůbec ne, že by to mohla být předzvěst nervové poruchy nazvané Tourettův syndrom. Ondřejovi rodiče pojali podezření, že něco není v pořádku, až když se ke stále zhoršujícím tikům přidaly další projevy, především trháání hlavou. To už vyhledali lékaře.

Ti diagnózu odhalili docela brzy. „Problém ale byl v tom, že mně samotnému coby dítěti nikdo příčinu a podstatu mých problémů nikdy nevysvětlil, a tak jsem měl o sobě a svém zdraví řadu let různé pochybnosti. Ta nejistota byla nejhorší,“ připouští Ondřej Fiala po dvaceti letech.

Ponětí o této nemoci neměli ani jeho učitelé na základní škole. Téměř všichni kolem si mysleli, že Ondřejovy obtíže jsou zlozvyky a naschvály. Naštěstí ho tiky nijak výrazně neomezovaly ve studiu.

Rodina se se situací vyrovnávala dobře. „K tikům jsme přistupovali spíš jako ke kosmetické vadě. Někdo má prostě křivý nos nebo velké uši, jiný zas tiky. Pro maminku, která je taková úzkostlivější, to ale, myslím, zpočátku snadné nebylo. Snažila se pro mě dělat všechno možné, jen aby mi pomohla. Takže kromě klasické léčby šáhla různé alternativní postupy: polykal jsem bylinné preparáty, chodili jsme na léčitelské seance, představovali byt kvůli patogenním zónám... Já tomu moc nedůvěřoval, ale nechtěl jsem jí odporovat. Samozřejmě mi nic z toho nepomohlo,“ vzpomíná.

JE ŽÍT

Jen málokdo snad jako dítě nezažil ve škole nebo na táboře někoho, komu se všichni posmívali, protože mu divně tikalo v obličeji

ALŽBĚTA JAVORKOVÁ

„Až když jsem se konečně ve svých osmnácti letech dozvěděl, že Tourettův syndrom není žádné „bláznovství“, ale prostě nemoc, která má svoji vysvětlitelnou příčinu, že nejsem sám, kdo něčím takovým trpí a že tiky nejsou zlozvyk, jsem se konečně s nemocí vyrovnal,“ konstatuje dnes doktor medicíny Ondřej Fiala (28).

zovala přítomnost motorických a hlasových tiků, přetrvávajících déle než rok bez delšího přerušení. Příznaky se objevují před 18. rokem věku, u mužů pak třikrát častěji než u žen.

Jak upozorňuje psychiatrička Eva Malá z Všeobecné fakultní nemocnice, sklon k tomuto onemocnění se sice dědí, ale ani u majitele špatného

Tiky se objevují mnohokrát za den a zhoršují se následkem stresu. Jejich typ, intenzita i závažnost se může průběžně měnit. Přechnodně je sice člověk může potlačit vůlí, ovšem za cenu enormního nárůstu vnitřního napětí.

Tourettův syndrom často provází ještě přidružené poruchy chování. K nejčastější patří hyperaktivní porucha trápící až 60 procent nemocných. Zahrnuje poruchu pozornosti (snadné rozptýlení, špatné soustředění), nadměrnou aktivitu (neklid, hluchost, bezúčelné činnosti) i nadměrnou impulzivitu (překotné jednání, skákání do řeči, netrpělivost). U dětí s Tourettovým syndromem jsou také časté specifické poruchy učení - porucha čtení (dyslexie) nebo psaní (dysgrafie). Nechybí ani tendence k nutkavým myšlenkám a chování, k depresím, poruchám spánku, ba i sebepoškozování.

Přestože tato nemoc není nijak vzácná - postihuje totiž až jedno procento školních dětí, mnoho rodičů a učitelů ho dosud podceňuje a problémy přičítá zmíněným zlozvykům a zlobení. Přitom s jeho odhalením si už poradí pouhé klinické vyšetření; laboratorní testy ani nějaká speciální vyšetření nebývají nutné.

I neurolog Jan Hadač z Neurologické kliniky Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze potvrzuje, že lékaři, zvláště pak psychiatři a neurologové, tuto poruchu velmi dobře znají. „Musíme ale vždy odlišit Tourettův syndrom od vzácnějších chorob prováze-

Kde hledat pomoc i spřízněné duše

Ondřej Fiala založil v roce 2001 občanské sdružení ATOS – Asociaci pacientů s Tourettovým syndromem. Nabízí poradenství pacientům a jejich rodinám, zprostředkování lékařské i psychologické péče stejně jako šíření nových informací. Chce přispět k tomu, aby lidé své potíže neskrývali a neizolovali se od společnosti. Více na www.atos-os.cz

ných mimovolnými pohyby. Ty mívají degenerativní, zánětlivý či toxický původ a na léčbu reagují jen některé z nich,“ upřesňuje.

Nemoc má kolísavý průběh, a tak se může stát, že pacient zrovna během vyšetření žádné viditelné tikové projevy nemá. Proto je důležité, aby lékaři popsalí konkrétní potíže nezaujati pozorovatelé, nejlépe členové rodiny.

Příčinu Tourettova syndromu vědci doposud neobjasnili. Nové poznatky nicméně ukazují, že jeho prazdroj je genetický a podstatu představuje funkční postižení hlubokých jader mozku (bazálních ganglií), které narušuje jejich úlohu při řízení pohybu a regulaci psychiky.

Ne všichni nemocní musí užívat léky. I Ondřej Fiala je brával jen v dětství. Důležité jsou pro ty, kteří mají výraznější tiky. „Obvykle je čeká běh na dlouhou trať, někdy s pracným hledáním účinného medikamentu a balancováním mezi nežádoucími účinky a prospěchem,“ míní doktor Hadač.

Až v osmnácti letech jsem se dozvěděl, že nejsem žádný blázen, že tiky nejsou zlozvyk, ale nemoc, a že v tom nejsem sám“.

Termín **Tourettův** syndrom před deseti lety poprvé uslyšel od profesora Evžena Růžičky, nynějšího přednosty Neurologické kliniky

Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Tedy od svého současného šéfa.

„Moc mi tehdy jako lékař pomohl,“ tvrdí doktor Fiala, pro kterého se nakonec vlastní onemocnění stalo předmětem práce a věcnou motivací. „Jsem rád, že mohu pomáhat lidem, kteří mají podobné obtíže jako já,“ zdůrazňuje. Jeho pacienti mají podle něj výhodu: lépe jim rozumí a oni se mu zas snáz svěřují.

Nemoc popsal v roce 1885 francouzský neurolog Gilles de la Tourette na devíti případech. Všechny charakteri-

geny nemusí syndrom propuknout. „Při jeho vzniku hrají roli nejen vlivy genetické, ale i působení vlivů vnějšího prostředí, a také odolnost organismu,“ vysvětluje lékařka.

Tiky mohou být pohybové, ale také zvukové. První projevy bývají zpravidla nenápadné, například mrkání, popotahování nosem nebo různé jiné grimasy. Postupem času se přidávají další, teď už výraznější, třeba trhání hlavou, vykopávání nohy, ohýbání těla, vydávání různých zvuků – pískání, krkání, chrochtání nebo štěkání, případně vykřikování slov či celých vět. Některé pacienti mohou dokonce nechtěně vykřikovat nadávky (lékaři tomu říkají koprofalie) nebo opakuji slova po druhých (echolálie).

Ani moderní léky nedokážou nemoc zcela vyléčit. Cílem léčby není tedy potlačit všechny tiky, ale omezit je na únosnou míru.

„Farmakologicky ovlivňujeme poruchy několika základními skupinami léků,“ konstatuje doktorka Malá. „Kupříkladu antiepileptiky či anxiolytiky, která zmírňují napětí a úzkost. Patří

okomentuje učitel. Obojí jsem zažil a obojí je velice nepříjemné až ponižující,“ přiznává Ondřej Fiala.

Problémy podle jeho vlastních zkušeností vznikají také v novém prostředí, třeba na letním táboře. „Tam se mi posmívaly i mladší děti, napodobovaly mě... Takový zážitek vám otráví prázdniny a sníží sebevědomí. Na dru-

Podle psychiatřičky Malé je psychologická pomoc důležitá i pro celou rodinu, neboť mnohdy nesou její členové příznaky onemocnění hůř než sám pacient. Ten si totiž většinou připadá zdravý a negativní reakce okolí jsou pro něj věčným zdrojem stresu. „Každému je třeba vysvětlit, že Tourettův syndrom nesnižuje inteligenci a že jeho projevy nikdo nemůže zmírnit silnou vůlí,“ shrnuje Eva Malá. A dodává, že mezi těmito pacienty je víc nad-

průměrně inteligentních jedinců než v běžné populaci a že ač má většina dětí největší potíže ve školních letech, vyrostou v plně kompetentní dospělé.

„Nezbytné je se s nemocí vyrovnat a brát ji jako přirozenou součást osobnosti,“ míní Ondřej Fiala, pacient a specialista na léčbu Tourettova syndromu v jedné osobě. „Je to prostě určitá změna v chování, kterou se odlišujete od ostatních, což mimochodem nemusí být vždy jen nevýhoda.“



sem ale také antipsychotika, určená v první řadě k léčbě psychóz, jako je schizofrenie nebo deprese. To mnohé rodiče vyděsí, ale zbytečně. Obě nemoci sice souvisejí s poruchou dopaminového přenosu v mozku, ale jinak jsou naprosto odlišné.“

Myslíte si, že kamarádi už dnes berou tiky jako jeho přirozenou součást. „Vůbec mě na ně neupozorňují, dokonce mám někdy až pocit, že si je ani neuvědomují. A pokud se s touto nemocí důkladně vyrovnáte jak vy, tak vaše okolí, můžete si z toho dělat i legraci. Něco jiného ale je, když se vám ve třídě posmívají spolužáci nebo vaše grimasy a pohyby před celou třídou nevhodně

hou stranu je to ovšem výzva k tomu, aby se člověk naučil nereagovat na posměch, popřípadě se ozval a vysvětlil ostatním, že tiky jsou nemoc jako každá jiná a že za ně nemůže. Na to ovšem musíte vědět, co vám vlastně je, a to já tehdy ještě netušil.“

I z těchto důvodů doktor Fiala náležitě upozorňuje, že jak neodhalený syndrom, tak pouhý nedostatek informací může mít na pacienta značný psychický i sociální dopad. Součástí léčby musí být zkrátka i vzdělávací a psychoterapeutické programy, díky kterým se jak pacienti, tak jejich rodiny a všechny další klíčové osoby dozvědí o podstatě onemocnění, o možnostech, a také vedlejších účincích léčby, o průběhu poruchy a její prognóze. Ve škole by měl být samozřejmě i individuální přístup.