

DIAGNÓZA: TOURETTEŮV SYNDROM

Mám tiky, křičím, a nevím proč



Záhadný syndrom ničí život mnoha lidem. Kamkoli vejdou, nikdo z nich nespustí oči. Jsou středem pozornosti, i když o ni nestojí. Všechno způsobují tiky, kterým se nedokážou ubránit.

Příběh chlapců Radových

Rodina Radových se dlouho trápila. Záhadný syndrom se objevil u všech tří sourozenců a žádný lékař si s ním nevěděl rady. Nemoc začíná nevinně. Vyskytnou se příznaky, které by mohla mít stovka dalších chorob. „U svého nejstaršího syna jsem je zpozorovala přibližně kolem jeho pátých narozenin. Najednou velice silně a často mrkal očima,“ vzpomíná maminka Pavlína Radová. Kašel, mrkání a posmrkávání, které nelze přemoci, se objevují zhruba v době, kdy dítě nastoupí do školy. To však není nic mimořádného. Podobné tiky se objevují až u 25 % školáků. Patřil k nim i druhý syn paní Radové. „Přesně si pamatuji, když přišel ze školy a šťastně mi hlásil: „Mami, podívej, už to dělám stejně jako Kryštof.“ Všichni jsme si mysleli, že chce jen napodobovat staršího bratra. Nepřikládali jsme tomu velký význam, ale pak jsme si všimli, že měl tiky, i když na sebe nechtěl upoutat pozornost. Tehdy jsem se zhrzočila, že mě to potkalo i podruhé,“ dodává.

Agresivita a nesoustředěnost

Bohužel tato nemoc nezahrnuje jenom tiky, ale i poruchy chování, které malým školákům velmi komplikují život. „Byl jsem výbušný a agresivní. Pořád jsem se pral,“ světuje se Šimon, druhý syn paní Radové. „Přemíra energie, agresivita, neschopnost soustředit se a zapomínání – to všechno byly problémy, kterých



U čtrnáctiletého Kryštofa se kvůli pubertě jeho stav rapidně zhoršuje

jsem si užila nejprve s nejstarším Kryštofem, potom se Šimonem a teď se objevují i u nejmladšího Vojty. Ten za své notorické zapominání dostal v páté třídě třídní důtku. Bylo mu to hrozně líto, a dokonce jsem u něj našla listěček, kde si sám stanovoval tresty. Za jedno zapomenutí pohlavek, za dvě facka, a sám se trestal. Nechtěl zapomenat, ale nedařilo se mu to. Bohužel mi nikdo z odborníků nedokázal říct, proč se zrovna mým chlapcům tohle děje.“ Děti nebyly schopné se soustředit. Učitelé byli přesvědčení, že mají lehkou mozkovou dysfunkci a patří do zvláštní školy. Jenže testy děti zvládly.

Matka jim byla oporou

„I když jsem netušila, proč se synové chovají jinak, vždycky jsem jim pomáhala to překonat. Chlácholila jsem je, když se jim ostatní děti posmívaly, nechávala jsem je odpočívat, když přišli

domů kvůli svým tikům úplně vyčerpaní,“ světuje se maminka. „Lidi se mi smějí, koukají na mě, což mi vadí. Škubu hlavou, vydávám zvuky, hýbu různě tělem, někdy až šestnáct hodin v kuse, z čehož jsem velmi unavený,“ líčí nejmladší Vojtěch Rada. A jak je na tom starší Šimon? „Nejenže mám tiky, ale navíc jsem zrzavý a pihatý, takže se nikomu nelíbím. Od páté do sedmé třídy se mi všichni posmívali a volali na mě tikoun! Reagovali tím na moje tiky a brali mě za úplného blbečka,“ stěžuje si osmnáctiletý Šimon. Nejhorší stavy si prožil v deváté třídě. Kvůli nemoci je už potřetí v prváku, kde se učí na uměleckého truhláře. Věřící, že se mu podaří školu dokončit, protože talent mu rozhodně nechybí. „Někdy si musím na ulici poskočit, šknout hlavou nebo vykřiknout sprosté slovo, ale při práci nebo v tramvaji už to není tak silné.“



Šimon se sice chová problémově, ale už ve třinácti letech obložil sprchový kout a ve čtrnácti postavil na půdě na chatě celý pokoj

Konečně diagnóza

„Kryštof také někdy dostával takové stavy úzkosti, že nebyl na druhém stupni školy schopný přestoupit z metra na metro. Báł se, že se ztratí. Když jsem to řekla u doktora, dostal vitamín B, podporující nervovou činnost. Neublížil, ale ani nepomohl. Jenže pak si Šimon rozkousal tvář a jazyk do živého masa a nevěděl proč. Tehdy jsem si byla jistá, že nejde o tiky ani o neurozu. Podařilo se nám dostat k doktorovi Evženu Růžičkovi, který konečně po devíti letech stanovil diagnózu – Touretteův syndrom. Byla to úleva dozvědět se, že se tak kluci narodili a nedělám nic špatně ve výchově, protože zákazy nikdy nic nezmožily. Zkrátka se s tím musejí naučit žít,“ světuje se Pavlína. Gilles de la Tourette, po němž je syndrom pojmenován, seznamoval svět s touto nemocí před sto lety, doktor Evžen Růžička s ní začal seznamovat Českou republiku v průběhu devadesátých let. Praktičtí lékaři si s Touretteovým syndromem častokrát nevědí rady, a proto až na neurologii se Radovi dozvěděli, o co jde.



Jen třetina lidí s Touretteovým syndromem z potíží vyroste, další třetina se zmírní a poslední třetina se s nimi pere celý život. Mezi posledně jmenované patří i pan Toman (na snímku s rodinou).

Příběh Ing. Ivo Tomana

„Myslel jsem si, že se se mnou nebude nikdy žádná holka kamarádit. Protože kdo by chtěl jít na rande s někým, kdo vypadá jako idiot. To bylo nejhorší,“ světuje se Ivo. Nezdolným optimismem ale dokázal okouzlit Martinu natolik, že hodila předsudky za hlavu a vyšla si s ním na schůzku. „Pamatuji si, když jsme byli poprvé v kině, tak jsem se modlila, aby zvuky ve filmu byly velmi hlasité a Ivovo chrochtání nikdo neslyšel. Život s touto nemocí je tak náročný, že se nedá popsat. Nastoupíme do vlaku, a všichni na nás začnou zírat. A říkají si, proboha, s kým to je?“ vysvětluje Martina. Dnes ale spolu žijí šťastně a vychovávají dvě děti. Věčně usměvavá žena totiž našla způsoby, jak se s manžellovým nestandardním chováním

vypořádat. „Potřebuju ticho na usínání, a on vedle mě chrochtá a neustále sebou škube, tak si dávám špunty do uší, masku na oči a usíná se mi výborně.“

Neschovává se

Inženýr Ivo Toman se s nemocí vypořádal po svém. Místo, aby se schovával doma, postaví se před publikum a přednáší o marketingu. Nelituje toho, vždyť i svoji lásku potkal právě tam. Nebojí se, že se zesměšní, vrhá se do davů a slaví úspěch. „Ze začátku jsou posluchači nedůvěřiví, ale když po dvou hodinách zjistí, že nejsem úplně hloupý, tak mě začnou brát,“ říká Ivo. „O své nemoci jsem se dozvěděl až ve svých devětatřiceti letech náhodou z televize. Do té doby jsem si myslel, že jsem vadný. Chtělo

Info:

Co je Touretteův syndrom?

Nemoc se začne projevovat zprvu nenápadnými tiky, např. častým mrkáním či frkáním, takže rodiče s dětmi často absolvují různá vyšetření u očního lékaře, na ORL a alergologii, ale teprve návštěva dětského neurologa či psychiatra pomůže určit diagnózu. „Intenzita tiků se různě mění, může i na nějaký čas vyhasnout, ale trvá nejméně rok. Teprve po roce obtíží se dá říci, že se jedná o Touretteův syndrom,“ říká MUDr. Evžen Růžička. Pacienti jsou většinou nadprůměrně inteligentní a v nějakém směru nadaní – hudebním, matematickém... „Příčinou Touretteova syndromu je zřejmě vrozená porucha mozkových jader, odborně zvaných bazální ganglia, která fungují jinak, než by měla. Tiky se začínou projevovat nejčastěji kolem sedmého roku věku, nejvíce potíží se objevuje v pubertě. Na zhoršení tiků mají vliv také mužské pohlavní hormony, které se v tuto dobu bouří. Zřejmě proto tento syndrom postihuje třikrát častěji chlapce. Příčinu nemoci vyléčit zatím neumíme, ale můžeme tikové projevy zmírnit speciálními výchovnými postupy a celou řadou léků,“ vysvětluje MUDr. Ondřej Fiala, který sám Touretteovým syndromem trpí.

MUDr. Ondřej Fiala se snaží pomáhat lidem s Touretteovým syndromem a přitom jím sám trpí



Tip

ATOS sdružuje lidi s Touretteovým syndromem. Máte-li stejný problém, obraťte se na www.atos-os.cz.



Tyto příběhy znáte ze seriálu televize Nova Vizita. „Tento díl se natáčel zhruba týden a patřil k těm jednodušším, protože v něm neprobíhala žádná operace,“ prozradili autoři Šárka Konířová a Ondřej Schovanec.