Proč to dítě tak zlobí?

Máte doma zlobivého a nezvladatelného neposedu, se kterým si už nevíte rady? Bojíte se jít na třídní schůzku, protože slyšíte jen samé stížnosti? Myslíte si, že vaše dítě naschvál pokašlává, posmrkává nebo divně pohazuje hlavou? Třeba vás ani nenapadne, že za své chování nemůže. Vaše dítě možná nutně potřebuje pomoc neurologa nebo psychiatra, protože může trpět u nás nepříliš známým onemocněním zvaným Touretteův syndrom.

Touretteův syndrom

(čti turetův), dále jen TS, je vrozené onemocnění mozku, začínající v dětství, k jehož základním příznakům patří **pohybové a zvukové tiky**. Nemocní také často trpí přidruženými **poruchami chování,** jako je hyperaktivita (neposednost), nutkavé jednání, poruchy učení (dyslexie, dysgrafie) či sebepoškozování. Právě pro tyto projevy nemoci jsou děti mylně pokládány za zlobivé. Toto onemocnění není mezi lidmi příliš známé. Bohužel ho neumí podchytit ani mnozí lékaři. Syndrom se nazývá po svém objeviteli, jímž byl francouzský neurolog Gilles de la Tourette (1857–1904).

Příběh tří bratrů

Vychovávat tři syny s Touretteovým syndromem není vůbec jednoduché. Přestože povoláním jejich matky je speciální pedagogika, sama si s kluky mnohdy neví rady a musí vyvinout velké úsilí, aby své »rošťáky« vůbec zvládla.

Diagnózu se dozvěděla teprve před čtyřmi lety, ačkoliv hledala pro syny lékařskou pomoc již několik let předtím. Kluci jsou hyperaktivní, hluční, impulzivní, všude je jich »plno«. Rodina bydlí v paneláku na okraji Prahy. Často se setkává s nepochopením sousedů, kteří si myslí, že hoši jsou jednoduše nevychovaní spratci. Maminka většinou marně vysvětluje, že synové za své zlobení tak úplně nemohou.

Všichni tři kluci jsou přitom mimořádně talentovaní, což není u Touretteova syndromu nic neobvyklého. Mezi lidmi s tímto onemocněním bývají extrémně nadaní, kreativní jedinci. Touretteovým syndromem trpěli například Wolfgang Amadeus Mozart, Charles Dickens, Emil Zola, Hans Christian Andersen a mnoho dalších.

Vojta (11 let)

Vojtíšek je na první pohled temperamentní klučina, který během rozhovoru takřka nevydržel klidně sedět. Neustále máchal rukama, pohazoval hlavou, stále na něco sahal. Je to bezesporu chytrý kluk, přesto má ve škole značné problémy. Ve vyučování vyrušuje, vykřikuje a hlavně nedává pozor. Není schopen se na nic pořádně soustředit. Doma bývá impulzivní, když se má učit nebo psát domácí úkoly, začne bouchat s knížkou i sešitem a maminka si vyslechne spoustu nadávek. Rychle se unaví. Musí často odpočívat. K nabrání sil potřebuje mnohem více času než zdravé děti. Desítky medailí a pohárů v jeho pokoji však vypovídají o tom, že má mimořádný sportovní talent. Je vicemistr republiky v bicrossu. Přesto u tohoto sportu nevydržel. Vrcholový sportovec se z něj nikdy nestane. Jeho nemoc mu totiž každý den odčerpává spoustu energie. Vojta zkouší další sporty. Snad najde takový, na který mu budou při jeho nemoci stačit síly.

Zleva: Kryštof, Vojta, Šimon

Šimon (16 let)

Když jsme vstoupili do Šimonova pokoje, ihned nás upoutaly zajímavé obrazy na stěnách. Všechny je maloval Šimon. O tom, že má výtvarný talent, nás nepřesvědčily jen jeho malůvky, ale také spousta keramických výrobků. Věnovat se výtvarnému umění však Šimon nechce, talent si nepochopitelně vůbec nepřipouští. Má tendenci se dost podceňovat. Také on má problém u jakékoliv činnosti vydržet. Šimon je ze všech tří kluků nejproblémovější. Byl přijat na průmyslovou školu, a přestože má nadprůměrné IQ, výsledky ve škole byly podprůměrné. Své problémy řešil Šimon záškoláctvím, a tak byl i přes přímluvu jeho lékařky a plnou informovanost školy o jeho zdravotním stavu vyloučen. Touretteův syndrom se u něj projevuje častými pohybovými tiky, vykřikováním. Šimon je velmi impulzivní, vůči matce býval agresivní. Nezvládá emoce. Má nutkavé pocity, které vyjadřuje nekontrolovatelným chováním. Rozčílí ho každá maličkost, má zkrátka posunutou hranici sebeovládání.

Kryštof (18 let)

Kryštof měl stejně jako jeho dva mladší bráchové pohybové tiky už od 6 let. Mrkal očima, pohazoval hlavou. V pubertě sice tyto záškuby zmizely, problémy však zůstaly. Elektrotechnickou průmyslovku nezvládal, přestože ho tento obor velmi baví. Kryštof je mimořádně zručný, doma všechno opraví, do všeho vidí. Sami jsme ho přistihli »pitvat drátky«, když opravoval rádio. Je schopen »složit" auto z jednotlivých součástek. Kryštof je chytrý, avšak kvůli nesoustředěnosti a slabé vůli nezvládl kvantum učiva. Dalo by se říct, že je v praxi nadprůměrný, v teorii podprůměrný. Neumí reálně vyhodnotit, co se může stát, co bude následovat. Žije přítomností. Nyní zkouší štěstí na jiné, méně náročné škole.

Diagnóza a příznaky Touretteova syndromu podle Doc. MUDr. Evy Malé, CSc.

Stanovení diagnózy musí splňovat tato kritéria:

- **Výskyt** mnohočetných motorických, jednoho či více vokálních tiků, a to kdykoli během onemocnění.
- **Tiky** se vyskytují mnohokrát za den, většinou v salvách, buď téměř denně nebo občas po dobu delší jednoho roku. Během této doby nikdy nenastalo období bez tiků na dobu delší tří měsíců.
- **Příznaky** vyvolávají omezení v oblasti sociální, pracovní nebo jinak životně důležité.
- **Projevy** začaly před dosažením 18 let věku.
- **Porucha** není důsledkem působení léků či jiných chemických látek nebo projevem celkového onemocnění.

Nejčastější příznaky Touretteova syndromu:

① Náhlé, nepravidelně se opakující, ale stereotypní bezúčelné pohyby či zvuky, rušící normální aktivitu u většiny pacientů. **Až v 97 % jsou přítomny tiky obličeje, hlavy a šíje.** Ve více než 75 % jsou přítomny tiky horních končetin a nejméně v polovině případů se samostatně nebo v kombinaci vyskytují tikové pohyby dolních končetin či trupu. **Zvukové tiky se udávají jako počáteční projev zhruba v 15 % případů, nejčastěji ve formě »odkašlávání«.** V průběhu choroby se objevují krátké zvuky jako frkání, chrochtání, poštěkávání, mručení, vyrážení slabik, hekání, sýčení, pohvizdování apod. nebo komplexní hlasové projevy.

② Tikům předchází nutkání nebo jiné nepříjemné výstražné pocity či vjemy.

③ Typická je úleva po vykonání tiku a částečná ovlivnitelnost vůlí.

④ Projevy se zhoršují ve stresu nebo při vzrušení, únavě, nudě, jednotvárné činnosti, zvláště v horkém prostředí. Ke zmírnění dochází u duševních nebo fyzických činností, které vyžadují soustředění a ve spánku.

⑤ V časovém průběhu se tiky kolísavě zmírňují a znovu propukají, zvláště v období puberty.

⑥ Porucha ovládání impulzů projevující se impulzivitou a agresivitou včetně sebezraňování.

⑦ Vtíravé myšlenky, nutkavé chování a rituály jsou přítomny až v 70 %, zrovna tak jako poruchy pozornosti, soustředivosti a hyperaktivita. Ve 30–40 % se vyskytují specifické poruchy učení.

POKRAČOVÁNÍ NA STRANĚ 66 ➧

Od dětství trpím Touretteovým syndromem

Proč to dítě tak zlobí?

MUDr. Ondřej Fiala dnes pomáhá pacientům s Touretteovým syndromem. Je předsedou občanského sdružení ATOS (Asociace Touretteova syndromu). Tento sympatický mladý lékař dobře ví, o čem mluví, protože ho nemoc postihla již v 7 letech.

Pane doktore, děti s TS bývají zpravidla velmi inteligentní a nadané, je to tak?

„Ano, je to zajímavé. Přesné vysvětlení pro to nemáme, ale nejspíše to skutečnost souvisí se změněnou funkcí mozku u pacientů s TS. Je pravda, že řada dětí s TS má nadprůměrné intelektové schopnosti či výrazné umělecké nadání. Mnozí vynikají výtečnou pamětí, nevšední tvořivostí a hravostí. Podle dobových pramenů víme, že TS byla postižena řada významných osobností."

> **Jako dítě jsem o sobě pochyboval. Lékaři mi nic nevysvětlili.**

Vy sám trpíte touto poruchou. Jaké jsou vaše zkušenosti z dětství? Kárali vás, že jste zlobivý nebo trpíte různými zlozvyky?

„Samozřejmě jsem se s nepochopením i posměchem mnohokrát setkal. Nejhorší situace byla zejména na základní škole, těžce jsem nesl posměch spolužáků a měl jsem problémy i s některými učiteli. Například jedna paní učitelka mi před celou třídou vyhubovala za to, že pořád trhám hlavou, protože mám dlouhou ofinu, a napsala mi poznámku, ať mě rodiče nechají ostříhat."

Jak jste se s tím jako kluk vyrovnával?

„Jako dítě jsem o sobě dost pochyboval. Problém byl v tom, že mi nikdo z lékařů nevysvětlil, proč vlastně tiky mám, ani že se mé nemoci říká TS. Tiky mám od 7 let, ale až v 17 letech jsem se dozvěděl, co mi vlastně je. Byl to důležitý obrat, který mi hodně pomohl. Jen škoda, že nepřišel dřív. Jistě si dokážete představit tu nejistotu, když 10 let trpíte nemocí, o které nevíte vůbec nic."

Popište nám, jak tiky vypadají a čím se projevují?

„Tiky jsou náhlé, opakující se pohyby (pohybové tiky) nebo zvuky (zvukové tiky), rušící normální aktivitu. Vyskytují se mnohokrát za den, zhoršují se obvykle ve stresu a mohou mít nevhodný nebo neslušný obsah. Tiku předchází nutkání k jeho provedení, které ustupuje po vykonání tiku spolu s uvolněním vnitřního napětí. Tiky lze přechodně potlačit vůlí. Po delším zadržování však dochází k intenzivnímu vybíjení »nashromážděných« tiků. Pohybové tiky se mohou projevovat jakýmkoli pohybem, které je lidské tělo schopno vykonat. Mezi typické příznaky patří mrkání, vyplazování jazyka, grimasy, trhání hlavou a končetinami, poskoky apod. Někdy se vyskytují i složitější pohyby. Zvukové tiky jsou zpravidla krátké neartikulované zvuky (popotahování nosem, pokašlávání, krkání, chrochtání, pískání apod.). Nemocní mohou vykřikovat také slova a věty. V povědomí veřejnosti je známá tzv. koprolálie - vykřikování neslušných slov, která se někdy pokládá za nejčastější projev TS. Ve skutečnosti je poměrně vzácná a trpí jí asi 15 % pacientů."

> **Mezi typické příznaky patří mrkání, vyplazování jazyka, grimasy...**

Jaké problémy mohou způsobit tiky a poruchy chování?

„Pohybové a zvukové tiky v kombinaci s poruchami chování jsou pro postižené zdrojem řady problémů. Okolí si tyto projevy nedovede správně vysvětlit a nemoc tak má pro svého nositele negativní společenský dopad. Nejvíce nesnází působí TS dětem. Ve škole tiky přitahují pozornost a působí rušivě. Dítě se snaží tiky potlačovat, což vede ke vzrůstu vnitřního napětí. Přidružené poruchy chování, zvláště hyperaktivita, působí, že dítě nadměrně vyrušuje, je neposedné a neudrží pozornost. Poruchy učení (dyslexie, dysgrafie) dále prohlubují školní nesnáze. Takřka pravidlem bývá posměch spolužáků a šikana – bohužel někdy i ze strany učitelů. To vše se pak odráží ve špatném školním prospěchu, přestože děti s TS bývají často nadprůměrně nadané."

> **Takřka pravidlem bývá šikana, bohužel někdy i ze strany učitelů.**

V jakém věku se nemoc začne projevovat?

„Ve většině případů se první tiky objeví kolem sedmi let věku, onemocnění však může vzniknout i později."

Neurologa MUDr. Ondřeje Fialu postihla tato nemoc již v sedmi letech

Popište nám další průběh onemocnění

„Příznaky se obvykle zhoršují během puberty. V dospělosti je tendence ke zmírnění tiků, v 1/3 případů tiky téměř vymizí, 1/3 nemocných má celoživotně mírné obtíže a pouze u 1/3 přetrvává závažnější postižení vyžadující léčbu i v dospělosti."

> **Řada pacientů se za své problémy stydí a lékaře vůbec nevyhledá...**

Jak vlastně nemoc vzniká, jaké jsou její příčiny?

„Příčina TS není dodnes přesně známa. Předpokládá se, že onemocnění způsobuje vrozená porucha komunikace mezi nervovými buňkami v určitých oblastech mozku. Vina se připisuje látce zvané **dopamin**, jež se za normálních okolností podílí na přenosu nervových signálů. U nemocných s TS je ale dopaminu nadbytek a nervové buňky jsou na něj více citlivé."

Je TS dědičný? Jaké je riziko přenosu nemoci na potomky?

„Bylo zmíněno, že TS je vrozený, neznamená to ale, že pokud někdo tímto syndromem trpí, bude mít také stejně postižené potomky. Riziko dědičnosti není ve skutečnosti příliš vysoké. Na vzniku choroby se totiž podílí několik různých genů a o tom, zda se tyto geny projeví či nikoli, spolurozhodují i další nezávislé faktory. Jsou to především vlivy působící na plod a matku během těhotenství (užívání některých léků, alkohol, kouření, infekce), porodní komplikace, ale i podmínky zevního prostředí, zejména stres."

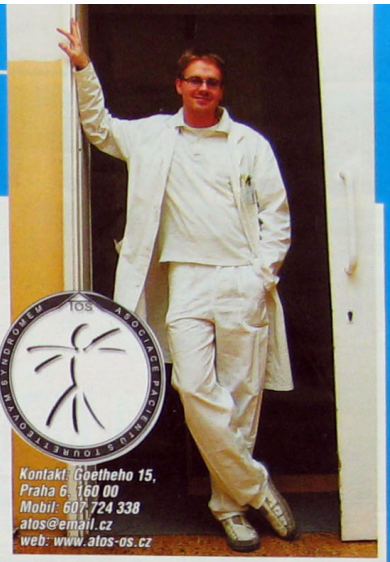
Kolik dětí u nás trpí touto poruchou?

„Přesná čísla k dispozici nemáme, ale podle nejnovějších studií se ukazuje, že až 1 % dětí trpí tiky. Jedná se tedy o překvapivě časté onemocnění."

Řada lékařů, psychologů a učitelů však tento problém vůbec nezná. Proč tomu tak je?

„Na vině je zajisté fakt, že se u nás o této nemoci dříve moc nemluvilo. Navíc značná část pacientů se za své projevy stydí a nevyhledá vůbec lékaře. Situace se ale během posledních let zlepšuje."

Co udělat, zjistíme-li u svého dítěte příznaky této poruchy?



„Rozhodně první projevy nepodceňovat a vyhledat lékařskou pomoc. Projevy TS jsou totiž často mylně pokládány za zlobení a dítě je za ně trestáno, což je naprosto scestné, neboť trestání ještě více zhoršuje tikové projevy. Zlomenou ruku také nevyléčíte tím, že dáte pacientovi na zadek."

Kolik je v republice specializovaných pracovišť, která se TS zabývají?

„TS by měl umět léčit každý dětský neurolog a psychiatr. Velkých specializovaných center je v republice několik. Největší jsou v Praze, v Brně a Olomouci."

Jak se TS léčí?

„Léčba TS spočívá v několika krocích. V první řadě je důležité dítěti vysvětlit příčinu jeho potíží a pomoci mu se s nimi vyrovnat. Dále je třeba informovat učitele a zvolit individuální přístup ve výuce i výchově. Protože u dětí s TS je častá porucha počítání (dyskalkulie), čtení (dyslexie) a psaní (dysgrafie), je namístě ústní zkoušení. Písemné testy jsou nevhodné, zvláště je-li čas na jejich provedení omezený. Učitel by měl také o nemoci informovat ostatní spolužáky a zabránit tak posměchu a šikanování. Správným přístupem doma i ve škole lze obtíže významně zmírnit. V řadě případů je vhodné i psychologické poradenství a psychoterapie. K podávání léků přistupujeme až tehdy, pokud předchozí prostředky selhávají."

> **Zlomenou ruku také nevyléčíte tím, že dáte pacientovi na zadek.**

Vy sám jste se tiků v dospělosti úplně nezbavil. Přináší vám to v životě nějaké problémy?

„Z počátku jsem se za tiky hodně styděl a snažil se je potlačovat. Nakonec jsem se s tiky dokázal zcela vyrovnat a otevřeně o nich mluvit. Navíc myslím, že mne TS ovlivnil i pozitivně. Byl například jedním z důvodů, proč jsem se rozhodl jít na medicínu a zvolil si specializaci v neurologii."

Kde se mohou rodiče dovědět více o TS?

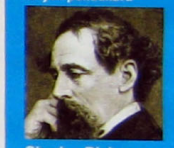
„Rodiče se mohou obrátit na občanské sdružení ATOS, což je organizace podporující nemocné s TS. Získají zde řadu dalších informací, včetně kontaktů na odbornou lékařskou pomoc."

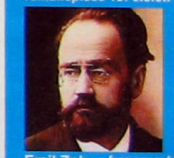
Text: LaK, foto: Jindřich Mynařík, Jiří Rubeš, Profimedia.cz, archiv Ondřeje Fialy

Osobnosti s Touretteovým syndromem

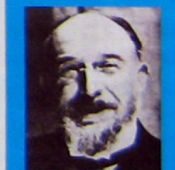
Wolfgang Amadeus Mozart – *největší hudební génius všech dob*

Hans Christian Andersen – *dánský spisovatel, jeden z největších světových pohádkářů*


Charles Dickens – *anglický spisovatel, největší romanopisec 19. století*


Emil Zola – *francouzský romanopisec*

Henrich Ibsen – *norský dramatik světového formátu*


Erik Satie – *francouzský hudební skladatel*