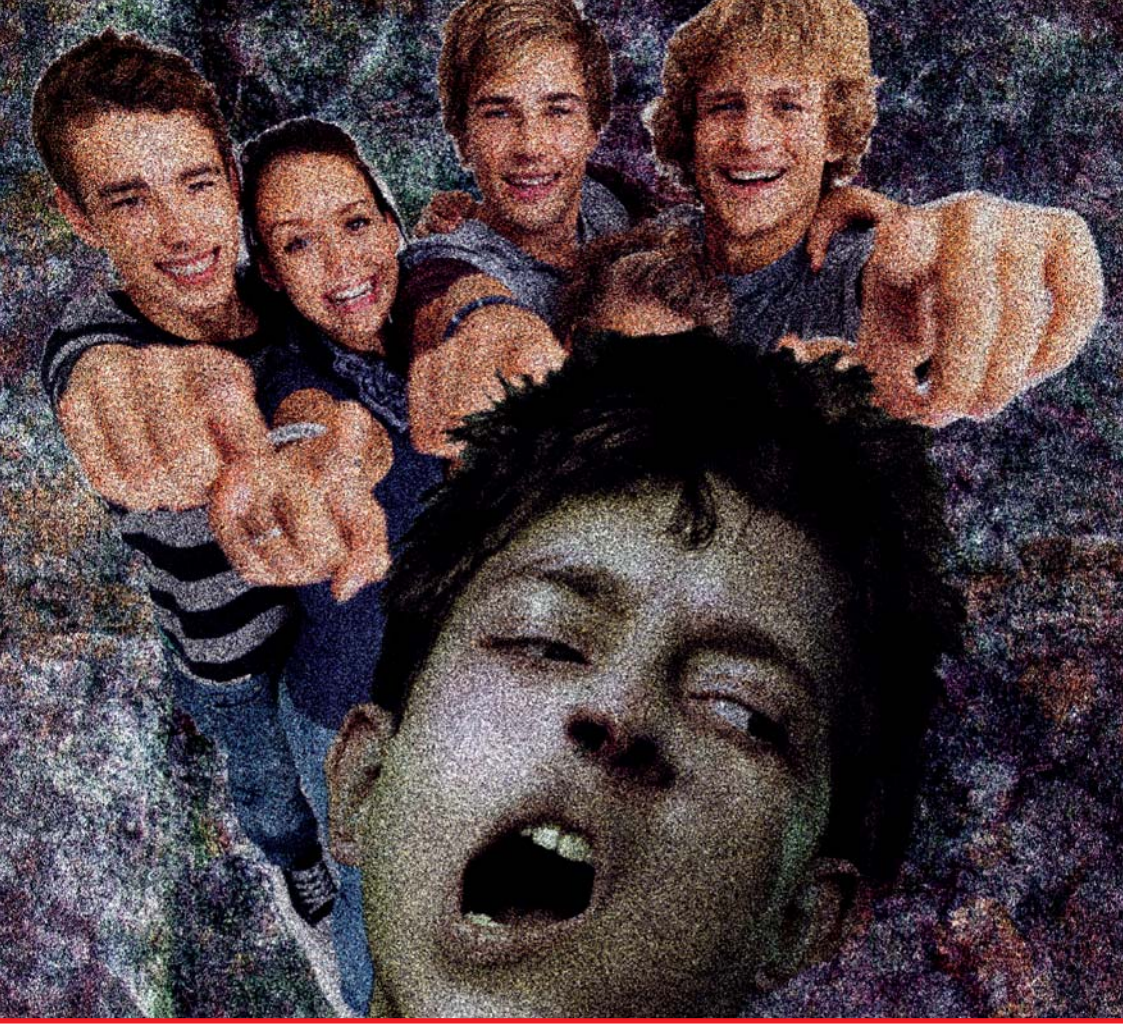

Touretteův syndrom

O nemoci, která může znamenat sociální smrt

ATOS
Asociace pacientů
s Touretteovým syndromem
www.atos-os.cz

Co je Touretteův syndrom

Touretteův syndrom (TS) je vrozené neurologické onemocnění začínající v dětství ve věku asi šesti let.

Projevuje se tiky:

- **pohybovými** - např. nápadné grimasy, mrkání, vyplazování jazyka, trhání hlavou či končetinami apod.
- **zvukovými** - např. posmrkávání, pokašlávání, chrochtání, pískání. V některých případech mohou nemocní opakovat celé věty či nutkavě vykřikovat nadávky (tzv. koprolalie).

Tiky se zhoršují při stresu a nedají se téměř potlačit. Člověk má neodolatelné nutkání dělat právě to, co nesmí.

Tiky nejsou zlozvyky, které by se daly odnaučit a které by postižení dělali schválně. Mohou být sice na chvíli potlačeny vůlí, avšak za cenu enormního nárůstu vnitřního napětí, které pak vede k intenzivnímu vybíjení nashromážděných tiků a zhoršení obtíží.

Tiky bývají doprovázeny přidruženými poruchami chování:

- nejčastěji hyperaktivitou s poruchou pozornosti
- nutkavým chováním
- poruchami učení (tzv. dysporuchy)
- někdy se může objevit také sebepoškozování nebo deprese

Postižené děti jsou často neposedné, vyrušují a nedokážou udržet pozornost. Tyto dětí za své chování nemohou, protože trpí vrozeným onemocněním mozku.

Touretteův syndrom je častý

Přibližně 1% dětí trpí TS. Chlapci jsou stiženi zhruba 3x častěji než dívky. Po narození vypadá dítě zdravé, postižení se projeví až po šestém roce věku. Obtíže se zhoršují během puberty, naopak v dospělosti mají tendenci k zmírňování a u části nemocných zcela vymizí. V Česku žijí desítky tisíc lidí s tímto syndromem (přesná statistika není k dispozici), přitom se o nich mluví mnohem méně než třeba o neslyšících, kterých je v ČR 15 000.

Problémy ve škole

Kvůli nízké informovanosti řada nemocných dětí strádá. Ve škole tiky přitahují pozornost, působí rušivě a jsou často mylně považovány za zlozvyky či zlobení. Dítě se snaží tiky potlačovat, což vede k nárůstu vnitřního napětí. Přidružené poruchy chování, zvláště hyperaktivita, působí, že dítě nadměrně vyrušuje, je neposedné a neudrží pozornost. Poruchy učení dále prohlubují školní nesnáze. Takřka pravidlem bývá posměch spolužáků a šikana. To vše se odráží ve špatném školním prospěchu. Vhodně zvolené výchovné a vzdělávací postupy přitom mohou řadu uvedených problému odstranit.

Mnoho dětí s TS je posíláno do zvláštních škol, přestože bývají často nadprůměrně inteligentní a nadané. Je to neodpustitelná chyba, které je třeba zamezit!

Problémy v dospělosti

Pacienty s TS těžko někdo přehlédne. Budí pozornost. Čím víc se snaží své tiky skrývat, tím víc je musí dělat. Lidé nevědí, co si o jejich chování myslet. Pro veřejnost je to špatně pochopitelné onemocnění. Středověká inkvizice nemocné s TS označovala za posedlé ďáblem a upalovala je. Lidé s tímto mozkovým postižením se většinou stydí chodit do společnosti a straní se ostatních. Mají problémy najít si dobré zaměstnání a přátele.

Vzbuzují pohrdání okolí, což je izoluje a odsuzuje k sociální smrti, tedy situaci, kdy je člověk zcela vyloučen ze společnosti. V některých případech končí pokusem o sebevraždu nebo přímo sebevraždou.

Jak na ně?

První příznaky TS se objevují v dětství, v době, kdy se člověk duševně a fyzicky vyvíjí. Správná a cílená výchova má klíčový význam pro další rozvoj jejich osobnosti. K dětem s TS je nutné přistupovat vlídně, shovívavě a trpělivě. Rodič i učitel musí působit klidným dojmem a jednat jako přirozená autorita. Nenahraditelnou roli vždy hraje chápavá maminka, která je nejbližší osobou malého dítěte. Děti s TS jsou většinou neposedné, zbrklé, hlučné, vztekají se, nadávají, nedovedou udržet pozornost. Není oprávněné se za podobné projevy v chování na tyto děti zlobit. Nemohou za ně.

Častou chybou nepoučených rodičů bývá, že považují projevy TS (především tiky) za zlozvyky a snaží se je děti různě odnaučit, což je nesmyslné a nesprávné!

Dítě s TS nesmí být fyzicky či jinak trestáno!

Tresty velmi špatně působí na už tak nedobrý stav dítěte a mohou jeho potíže ještě znásobit. Veškeré prohřešky je nutné řešit domluvou. Je dobré dětem vysvětlit, úměrně jejich věku, podstatu a příčinu jejich potíží. Ujistit je, že jejich problémy se dají překonat a pomoci jim upevnit jejich sebevědomí. Tím se předejde nepatřičné úzkosti dětí, která pramení z toho, že si své onemocnění nejsou schopny vysvětlit.

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.

Individuální přístup ve škole

Ve škole musí být všichni vyučující seznámeni s podstatou nemoci a jejími projevy. Měla by je o tom informovat rodina dítěte nebo lékař. Nezbytné je poučit ostatní spolužáky.

Žák s TS potřebuje INDIVIDUÁLNÍ PŘÍSTUP. Ve škole je nutno předejít nežádoucímu stresu. Výuka musí být maximálně přizpůsobena potížím žáka. **Diagnóza TS není důvodem k umístění žáka do zvláštní školy!**

Problémy při výuce většinou neplynou z nízké intelektové schopnosti žáků (řada postižených má nadprůměrnou inteligenci), ale hlavně z jejich těžko zvladatelného chování. Přiměřené úpravy vyučování mohou pacientům pomoci získat nejvyšší dosažitelné vzdělání. Žák musí mít k dispozici přesný rozpis výuky, domácích úkolů a termínů zkoušení. U dítěte je nutné upevňovat pravidelné návyky, během výuky navodit pocit jistoty a zamezit tak možnosti překvapení, stresu a obav z neočekávaných úkolů a zkoušení.

Pamatovat na poruchy chování

TS je často doprovázen **poruchami učení** (tzv. dysporuchy), jako je **dyslexie** (porucha čtení), **dysgrafie** (porucha psaní) či **dyskalkulie** (porucha počítání). Písmo bývá často pozměněno téměř k nečitelnosti a psaní žáka nadměrně zatěžuje. Na místě je proto ústní zkoušení, písemné testy jsou nevhodné, zvláště je-li čas na jejich provedení omezený.

Při vyučování musí být brán zřetel na to, že krom pohybových a zvukových tiků mají děti s TS často **poruchu pozornosti** (snadné rozptýlení, špatné soustředění při výuce a hře, zapomnětlivost, nedokončení zadaných úkolů,

zdánlivá neposlušnost apod.), jsou **hyperaktivní** (tělesný neklid, hlučnost, trvalé mluvení) a nadměrně **impulzivní** (skákání do řeči, vyrušování, netrpělivost). Přítomno může být také nutkavé chování (nutkavé dotýkání se předmětů, potřeba souměrnosti, očichávání věcí apod.). Pedagog by neměl v žádném případě děti za tyto projevy trestat. I když je to někdy velmi těžké, měl by být vyučující trpělivý a shovívavý. Nekázeň řešit domluvou a odstraněním rušivých vlivů.

Výuka těžce postiženého žáka s TS je vskutku náročná. Vyžaduje zkušeného, odborně i prakticky dovedného pedagoga. U dětí, zvláště s těžkými projevy TS, by mělo vyučování probíhat ve třídách s malým počtem žáků, vhodným řešením může být i osobní asistent. Žáci s TS by měli mít volnější režim výuky s vyšším množstvím přestávek, při kterých mohou dostatečně vybít své napětí a tiky.

Dítě s TS je často kvůli tikům terčem posměchu a šikanování. Tomu je vždy třeba včas zamezit. Prvním krokem je poučení spolužáků. Pokud není toto opatření účinné, musí učitel zvolit jiný, dostatečné efektivní postup.

Touretteův syndrom nesnižuje inteligenci

a nezpůsobuje mentální postižení. Pacienti s TS naopak často vynikají nevšední tvořivostí, hravostí, nadáním a výtečnou pamětí. TS trpěl např. hudební skladatel W. A. Mozart, spisovatelé Charles Dickens, Hans Christian Andersen a další vynikající osobnosti.

Velmi příznivý vliv na tiky mají zájmové činnosti. Velká část postižených udává, že jejich potíže vymizí, když jsou něčím zaujati. Např. při tanci, hraní divadla nebo kreslení tikové projevy zcela ustanou. Blahodárně působí také sport, zejména ten s nižším podílem stresu, např. plavání, lyžování, cyklistika, jóga apod.

Navštivte poradnu

Při podezření na TS vyhledejte co nejdříve neurologa či psychiatra, tedy lékaře, kteří mají odpovídající specializaci pro léčbu tohoto onemocnění. TS je ve většině případů zdrojem psychického strádání a nejrůznějších obtíží ve vztazích mezi pacientem a okolím (v rodině, škole, na pracovišti). Porada psychologa nebo lépe trvalá psychologická péče má proto v léčbě TS důležitou roli. Poskytuje pacientovi i členům jeho rodiny emocionální podporu, pomáhá zlepšit sebehodnocení a zvýšit motivaci. Psychologické poradenství a psychoterapie mohou být užitečné také pro zmírnění přidružených poruch chování.

Je-li postižení těžší a není-li plně zvládnutelné režimovými opatřeními, výchovnými prostředky a psychologickým poradenstvím, přistupuje se k léčbě léky. V dnešní době existuje značné množství moderních léčiv, které účinně pomáhají zmírnit projevy TS. U léků se ale musí pamatovat na to, že mohou mít nežádoucí vedlejší účinky. Lékař má povinnost seznámit pacienta s druhem léku, ozřejmit způsob jeho působení, zdůraznit postup a omezení, která musí nemocný dodržovat při užívání léčiva (např. vyvarování se alkoholu) a upozornit na možná rizika spojená s dlouhodobou léčbou.

Kde najdete radu a pomoc?

Na **www.atos-os.cz** naleznete další informace a kontakty na lékaře a odborníky, kteří se TS zabývají v různých v regionech ČR.

V lednu 2009 zahájila svou činnost psychologická poradna pro pacienty a rodiče dětí s TS. Cílem poradny je pomoci nejen při překonávání specifických nesnází plynoucích z onemocnění TS, ale i běžných životních starostí. Poradit se můžete telefonicky nebo při osobní návštěvě. Konzultace jsou poskytovány zdarma.

Kontakt na psychologickou poradnu ATOS: Neurologická klinika 1. LF a VFN, Kateřinská 30, Praha 2, přízemí, extrapyramidová ambulance č. 3.

Telefonické konzultace: Miroslava Bendová 737 588 059.

Tiskový mluvčí sdružení ATOS: Ivo Toman, e-mail: toman@atos-os.cz, tel: 603 515 917.

ASOCIACE PACIENTŮ S TOURETTEOVÝM SYNDROMEM