

Občanské sdružení ATOS – základní informace o Touretteově syndromu

Základní
informace

- **TOURETTEŮV** (čti turetův) **SYNDROM** (dále jen **TS**) je **vrozené neurologicko-psychiatrické** onemocnění (tzn. postihující mozek). Negativně ovlivňuje **hybnost** člověka a některé prvky **chování**. Syndrom se nazývá po svém objeviteli, jímž byl v r. 1885 francouzský neurolog **Gilles de la Tourette** (1857-1904).

Příčina

- TS je způsoben **vrozeným** postižením **hlubokých částí** (jader) **mozku**, odborně zvaných **BAZÁLNÍ GANGLIA**.

Příznaky

- **TIKY** (čti tyky). Pro onemocnění jsou typické především **POHYBOVÉ** tiki, nejčastěji mrkání, trhání hlavou a končetinami, různé grimasy apod. Tiki mohou být i **ZVUKOVÉ** např.: posmrkávání, chrochtání, pískání, vykřikování slov a vět, jejich opakování apod. Výkřiky i pohyby mohou mít nevhodný nebo neslušný obsah. Tiki se vyskytuje **mnohokrát za den a zhoršují se při stresu**. Typ, intenzita i tíže tíků se může **v čase měnit**. Tikům předchází **nepříjemné pocity**, jimiž je pacient **k provedení tiku nucen** (např. pálení v očích před mrknutím, ztuhnutí šíje ustupující záškubem hlavy ad.). Po vykonání tiku nepříjemné pocity ustoupí a nastává **dočasná úleva**. Tiki jsou **částečně potlačitelné vůlí**.
- **PORUCHY CHOVÁNÍ** patří mezi časté příznaky TS. Projevují se např.: neklidem, nesoustředěností, neposedností, nutkavým jednáním a myšlenkami, puntičkářstvím, prováděním různých rituálů, výbušnosti, agresivitou, sebepoškozováním. Tyto příznaky ale nemusejí být vždy přítomny.
- U pacientů s TS se často vyskytuje **ŠKOLNÍ PROBLÉMY, ÚZKOST**, někdy i **DEPRESE** ad.

Výskyt

- TS postihuje **všechny rasy světa**. Muži jsou stíženi zhruba **třikrát až čtyřikrát častěji** než ženy.
- TS trpí nejméně **50 lidí z 100 000**. Mezi dětmi je ale počet postižených vyšší, až 1 %.
- Onemocnění nejčastěji začíná **v dětství kolem 7. roku věku**, nejpozději však do 18 let.

Průběh
a závažnost

- TS je porucha **celoživotní**, avšak asi u 20% pacientů v dospělosti příznaky zcela vymizí. **Míra postižení se může v čase měnit**.
- **První příznaky** mohou být nenápadné, později následuje jejich plné rozvinutí. Přechodné **zhoršení** nastává **na začátku puberty**. V dospělosti obvykle tikové projevy ustupují a dochází k zlepšení a stabilizování potíží.
- Při vstřícném přístupu okolí je většina osob s TS schopna vést **plnohodnotný život** bez větších obtíží.

Dědičnost

- TS je z části **dědičný**. Na vzniku a tíži poruchy se značně podílejí i **vlivy působící na vývoj plodu před narozením**.

Inteligence

- TS **nemá vliv na inteligenci** a nezpůsobuje mentální postižení.
- Pacienti s TS často mají nevšední **tvořivé schopnosti**. TS zřejmě trpěl W. A. Mozart, Ch. Dickens, H. Ch. Andersen, E. Zola a další vynikající osobnosti.

Výchova

- K dětem s TS je třeba přistupovat **vlídně, shovívavě, trpělivě** a poskytnout jim dobré rodinné zázemí.
- Není správné hněvat se na děti s TS kvůli jejich tikům a poruchám chování, i když se nezřídka jeví jako „zlobení“. Nemohou za ně. Chybou nepoučených rodičů a pedagogů bývá, že považují projevy TS (především tiki) za zlozvyky a snaží se je děti odnaučit, což je nesmyslné a nesprávné! Dítě s TS **nesmí být za své obtíže trestáno!** Trestání jen zhorší projevy poruchy.

Škola

- Je nutné **dětem vysvětlit**, uměrně jejich věku, **podstatu a příčinu jejich potíží**.
- Všichni **vyučující i spolužáci** žáka s TS by měli být **poučeni** o nemoci a jejích projevech.
- Dítě s TS potřebuje **INDIVIDUÁLNÍ PŘÍSTUP**. Ve škole je nutno **předejít** nežádoucímu **stresu**. Žák musí mít k dispozici **přesný rozpis** výuky, domácích úkolů a termínů zkoušení. Učitel by měl cíleně upovídat **pravidelné návyky** a tím během výuky navodit pocit jistoty. U dětí s TS je častá **porucha počítání (dyskalkulie), čtení (dyslexie) a psaní (dysgrafie)**. Na místě je proto **ústní zkoušení**, písemné testy jsou nevhodné, zvláště je-li čas na jejich provedení omezený.
- Kromě pohybových a zvukových tíků trpí děti s TS **PORUCHOU POZORNOSTI** (snadné rozptýlení, špatné soustředění, zapomnětlivost, nedokončování úkolů, zdánlivá neposlušnost apod.) jsou **HYPERAKTIVNÍ** (tělesný neklid, hlučnost, trvalé mluvení atd.) a nadměrně **IMPULZIVNÍ** (skákání do řeči, vyrušování, netrpělivost atd.). Vyučování by mělo probíhat **ve třídách s malým počtem žáků**. Žák s TS potřebuje **volnější režim výuky** s vyšším množstvím přestávek a možností **uvolnění během hodin**.
- **Diagnóza TS není důvodem k umístění žáka do zvláštní školy!**
- Dítě s TS je v kolektivu kvůli svým potížím nezřídka terčem **posměchu a šikanování**. Tomu je třeba **včas zamezit**.
- Úkolem učitele je vyvolat pocit vzájemné důvěry, kladně působit na sebevědomí žáka, patřičně jej povzbuzovat k další práci a pomoci mu tak překonat jeho školní problémy.

Diagnóza
a prevence

- Základem kvalitní léčby je **správná a včasná diagnóza**. TS je však málo znám v laické i odborné veřejnosti. Řada případů TS tak není vůbec rozpoznána a léčena.
- Obvykle **prvním, kdo si všimne** u dětí projevů TS, je jeho **rodič či učitel**. Tiki či poruchy chování se nesmí u dětí podceňovat! Jsou vždy důvodem k urychlěné návštěvě lékaře.

Léčba

- Pacient s TS se musí **chránit před stresem**. Z toho důvodu je u nemocných s TS **nevhodný výkon základní vojenské služby**. Většina osob s TS **může provádět činnost s nároky na pozornost**. TS není důvodem k odebrání řidičského průkazu.
- Projevy TS se dají velmi pozitivně ovlivnit **vnějšími podmínkami**. V příznivém prostředí část nemocných dokonce nemusí užívat žádné léky. Léčebně působí **správně cílená výchova, přiměřený přístup ve škole** i provádění **zájmových činností**. Všichni lidé, s kterými pacient s TS přichází do užšího kontaktu, by měli být seznámeni s podstatou jeho obtíží. Prospěšné je také **psychologické poradenství**.

Léky

- U těžších případů TS jsou k dispozici **LÉKY**, které pomáhají potlačovat tiki a zmírňovat poruchy chování. Při jejich užívání je ale třeba pamatovat na jistá omezení (např. vyuvarování se alkoholu) a především na **možnost vedlejších účinků**. Aby měla léčba patřičný efekt, musí se léky užívat svědomitě dle předpisu.



adresa: Občanské sdružení ATOS, Goetheho 15, Praha 6, 160 00

tel: 607 724 338

e-mail: atos@atos-os.cz

web: www.atos-os.cz

© MUDr. Ondřej Fiala pro ATOS, 2008

odborná konsultace: Prof. MUDr. Evžen Růžička, DrSc.