

Univerzita Karlova  
Filozofická fakulta  
Ústav českého jazyka a teorie komunikace

---

# **Komunikace dětí s Tourettovým syndromem**

**Diplomová práce**

**Vedoucí práce:**

**doc. PhDr. Lucie Saicová Římalová, Ph.D.**

**Bc. Sára Jurková**

**Praha 2019**



Na tomto místě bych ráda poděkovala doc. PhDr. Lucii Saicové Římalové, Ph.D., za její vstřícný přístup, rychlost odpovědí, podporu, podnětné rady a milé vedení mé diplomové práce. Děkuji své mámě a babičce za neutuchající podporu, jež do mě během studií vkládají. Speciální poděkování patří mému budoucímu manželovi, který po několik posledních týdnů neměl vyžehlené košile a měl obdivuhodné pochopení pro mé vytížení. Poděkování rovněž patří všem maminkám, které byly tak laskavé, že se podělily o své zkušenosti, přesto, že mnohdy byly vzpomínky bolestivé.



### **Čestné prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto práci: *Komunikace dětí s Tourettovým syndromem* vypracovala samostatně a veškeré použité prameny a informace jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Souhlasím, aby moje práce byla zveřejněna v souladu s §47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách ve znění pozdějších předpisů, a v souladu s platnou Směrnicí o zveřejňování vysokoškolských závěrečných prací.

V Praze dne 9. května 2019 \_\_\_\_\_



## **Abstrakt**

Diplomová práce se zabývá komunikací dětí s Tourettovým syndromem. První část práce, část teoretická, definuje základní pojmy týkající se zejména projevů Tourettova syndromu. Nedílnou součástí Tourettova syndromu tvoří psychiatrická onemocnění, poruchy chování a specifické poruchy učení, jimiž děti trpí. Teoretická část vychází především ze studia odborné literatury.

Druhá část práce, část analytická, je sestavena z polostrukturovaných rozhovorů s maminkami, které se ochotně podělily o své zkušenosti s dětmi, jež Tourettovým syndromem trpí. Všechny maminky souhlasily s nahráváním rozhovoru a anonymním zpracováním výsledku za účely diplomové práce.

## **Klíčová slova**

Tourettův syndrom, komunikace, vokální tiky, komunikace dětí

## **Abstract**

The thesis deals with the communication of children with Tourette's syndrome. The first part of the thesis, the theoretical part, defines the basic terms concerning specifically the manifestations of Tourette's syndrome. An integral part of Tourette's syndrome are psychiatric diseases, behavioral disorders and learning disorders that children suffer from. The theoretical part of the text is mainly from the study of literature.

The second part, the analytical part, is composed of semi-structured interviews, with mothers who are willing to share their experiences with children having Tourette's syndrome. All mothers agreed with to beeing recorded and and anonymous proccesing of results for the purpose of the thesis.

## **Keywords**

Tourette's syndrome, communication, vocal tics, children communication





# Obsah

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| <b>1</b> | <b>Úvod</b>   | <b>13</b> |
| <b>2</b> | <b>Tourettův syndrom</b>  | <b>14</b> |
| 2.1      | Historie Tourettova syndromu .....                                  | 16        |
| 2.2      | Tiky .....  | 17        |
| 2.2.1    | Prosté a komplexní motorické tiky .....                             | 18        |
| 2.2.2    | Prosté a komplexní vokální tiky .....                               | 19        |
| 2.3      | Léčba Tourettova syndromu.....                                      | 21        |
| 2.4      | Tourettův syndrom a poruchy chování .....                           | 23        |
| 2.4.1    | Hyperkinetická porucha (ADHD).....                                  | 24        |
| 2.4.2    | Obsedantně kompulzivní porucha .....                                | 26        |
| 2.4.3    | Agresivita a agrese.....  | 27        |
| 2.4.4    | Sebepoškozování.....  | 28        |
| 2.5      | Specifické poruchy učení.....                                       | 28        |
| 2.5.1    | Dyslexie .....  | 30        |
| 2.5.2    | Dysgrafie.....  | 32        |
| 2.5.3    | Dysortografie .....   | 33        |
| 2.5.4    | Dyskalkulie .....   | 34        |
| 2.5.5    | Psychosociální postavení dětí se specifickými poruchami učení ..... | 36        |
| <b>3</b> | <b>Výzkumný projekt</b>   | <b>39</b> |
| 3.1      | Výběr vzorku a metoda získávání dat .....                           | 39        |
| 3.2      | Kazuistiky .....  | 41        |
| 3.2.1    | Tři chlapci.....  | 42        |

---

|          |                                      |           |
|----------|--------------------------------------|-----------|
| 3.2.1.1  | Shrnutí.....                         | 47        |
| 3.2.2    | Mladá slečna.....                    | 47        |
| 3.2.2.1  | Shrnutí.....                         | 52        |
| 3.2.3    | Mladý muž.....                       | 53        |
| 3.2.3.1  | Shrnutí.....                         | 57        |
| 3.2.4    | Tři sourozenci a otec s TS.....      | 58        |
| 3.2.4.1  | Shrnutí.....                         | 61        |
| 3.2.5    | Maminka s Tourettovým syndromem..... | 62        |
| 3.2.5.1  | Shrnutí.....                         | 65        |
| <b>4</b> | <b>Závěr</b>                         | <b>67</b> |
| <b>5</b> | <b>Literatura</b>                    | <b>69</b> |
| <b>A</b> | <b>Informovaný souhlas</b>           | <b>74</b> |
| <b>B</b> | <b>Písemný dotazník pro maminku</b>  | <b>75</b> |
| <b>C</b> | <b>Seznam zkratk</b>                 | <b>77</b> |





# 1 Úvod

„Nevěřte ničemu, co slyšíte, a jen polovině toho, co vidíte“ (POE 1845), napsal ve své knize Edgar Allan Poe. O málokom tato věta vypovídá tolik, jako o lidech trpícím Tourettovým syndromem. Předkládaná diplomová práce *Komunikace dětí s Tourettovým syndromem* se zaměřuje na problematiku tohoto onemocnění u těch nejmenších – u dětí. Navzdory tomu, že je Tourettův syndrom stále častěji diskutován, studentská práce obdobného charakteru na lingvistickém poli doposud nevznikla.

Předpokladem pro vznik práce na toto téma je jednak autorčino zdravotnické, bohemistické a učitelské vzdělání, jednak osobní zájem o syndromy a onemocnění, jež mají ať přímý, či nepřímý vliv na jazyk a řeč. Tourettův syndrom je na poli odborných studentských prací opomíjené téma, žádná z prací, jež do teď byly napsány, se nevěnovala jazykové stránce onemocnění.

Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. V úvodní, teoretické části, je pozornost věnována popisu nejen Tourettova syndromu, ale také přidruženým onemocněním a specifickým poruchám učení, jež velmi často Tourettův syndrom doprovází. Jádro práce je tvořeno částí praktickou, která je vytvořena především díky rozhovorům s maminkami dětí, a detailním popisem problémů, s nimiž se museli a musí po celou dobu potýkat. Kromě komunikace dětí a maminek s dětmi a vzdělávacími institucemi, je pozornost věnována i učitelům a jejich přístupů k dětem i onemocnění jako takovému.

V poslední části práce jsou syntetizovány získané poznatky a předložen ucelený náhled na tuto problematiku.

Celkový přínos práce spočívá v zodpovězení otázky, zda má Tourettův syndrom vliv na komunikaci dětí. Setká-li se s diplomovou prací pedagogický pracovník, může mu pomoci tyto děti pochopit, nalézt si k nim cestu a vyvarovat se nevhodných způsobů komunikace.

## 2 Tourettův syndrom

Tourettův syndrom<sup>1</sup> je pojmenován po francouzském neurologovi Georgessovi Gillesu de la Tourettovi, jenž byl prvním lékařem, který onemocnění v roce 1885 popsal (KUSHNER 2011: 13).

Základním projevem Tourettova syndromu je chronický výskyt mnohočetných motorických a vokálních tiků (RŮŽIČKA 2002: 174). Jedná se o jednu z nejčastějších vrozených neuropsychiatrických poruch dětského věku, ale tikové projevy nejsou vzácností ani v dospělosti (RŮŽIČKA, FIALA, MALÁ 2003: 437). I přesto, že je toto onemocnění dobře popsáno, stále často dochází ke špatné nebo žádné diagnóze a TS je tak zaměňován s kázeňskými a výchovnými problémy a neurotickými poruchami (KUSHNER 2011: 9). Chybná diagnóza vede nejen k nepochopení okolím, ale rovněž k nepochopení sebe samého. Děti se ve škole nedostávají do konfliktních situací pouze s ostatními dětmi, ale jak rozhovory s rodiči dětí ukázaly, rovněž i s učiteli. Okolí tyto děti odsuzuje a nerozumí jim. Přetrvává-li TS i do dospělosti, přispívá ke snížení společenského postavení a omezení vlastní seberealizace.

Růžička (RŮŽIČKA 2002: 176) uvádí, že nejpravděpodobnější příčinou TS je abnormální metabolismus chemických látek v mozku, konkrétně dopaminu a serotoninu, jimiž jsou přenášeny vzruchy mezi jednotlivými nervovými buňkami. Syndrom je považován za dědičný. Podle studií se další případy TS v rodině vyskytly v 7–36 procentech případů onemocnění. Navzdory nižšímu výskytu TS u žen je větší riziko předání onemocnění ze strany matky než ze strany otce. Průměrná převaha pacientů s TS je v průměrném poměru mužů k ženám 3–4:1. Americká Touretteovská asociace udává prevalenci TS 50/100 000, nicméně přesné vyčíslení je problematické, neboť si spousta nemocných své tiky neuvědomuje (RŮŽIČKA 2002: 176).

---

<sup>1</sup> Soubor příznaků, které charakterizují určitou nemoc.

V České republice od roku 2001 funguje občanské sdružení Asociace pacientů s Tourettovým syndromem (ATOS)<sup>2</sup>. Pomoc nejen rodičům dětí, jež TS trpí, ale také dospívajícím osobám, zde nabízí lékaři i sami nemocní, kteří s nemocí mají letité zkušenosti. ATOS pravidelně pořádá schůzky, na něž mohou rodiny přijít a požádat o radu či pomoc. Sdružení zároveň organizuje množství odborných sympózií a pravidelně prezentuje problematiku Tourettova syndromu i v médiích.

Howard I. Kushner popisuje, jak rodiče dětí s TS běžně vyprávějí o tom, jak dlouhou a těžkou cestu museli projít lékařským bludištěm, aby našli nějakou diagnózu, která by chování jejich dětí určila. Není vůbec neobvyklé, když diagnózu nakonec obdrží poté, co vyzbrojení literaturou z novin, časopisů či z Asociace pacientů pro Tourettův syndrom poučí o syndromu svého lékaře. Odpor pojmenovat chování TS chorobou vyplývá však stejně tak z povahy jeho nejviditelnějších symptomů jako z obecného nedostatku povědomí (KUSHNER 2011: 19).

Problematiku TS trefně vystihl britský neurolog Oliver Sacks, který napsal, že každá nemoc vnese do života určitou podvojnost. K „já“ přibude „to“ s vlastními požadavky, potřebami a omezeními. U Tourettova syndromu má „to“ podobu velmi mnohých nutkání a popudů: člověk je puzen dělat to a ono, dělat to proti své vědomé vůli a podřízení jakoby cizí vůli, kterou má „to“. Ale nemoc – „to“ a osobnost – „já“ mohou u Tourettova syndromu vytvořit určitý celek, zejména je-li nemoc přítomna od útlého dětství, roste s člověkem a zasahuje do vlastního „já“ všemi možnými způsoby. Tourette a „já“ se navzájem přizpůsobují, prorůstají se, doplňují, až nakonec vytvoří, podobně jako staří manželé, jednu složenou osobnost. Tento vztah je často destruktivní, ale může vzniknout i vztah konstruktivní. Přes všechnu obtížnost se TS dá využít tvořivě (SACKS 2015: 81).

V této kapitole dále pojednáváme o Historii Tourettova syndromu (2.1), ticích (2.2), léčbě (2.3), jednotlivých poruchách chování (2.4 a dále), specifických poruchách učení (2.5 a dále) a psychosociálním postavení dětí se specifickými poruchami učení (2.5.5).

---

<sup>2</sup> Webové stránky sdružení jsou dostupné na: <http://atosaci.cz/index.html>

## 2.1 Historie Tourettova syndromu

Komplikovanou historii tohoto onemocnění popisuje ve své knize *Tourettův syndrom* Howard I. Kushner (2011). Vnímání TS si během posledních sto třiceti let prošlo komplikovaným vývojem, při němž byl odbornou i laickou veřejností vnímán zcela mylně a velmi negativně.

Kushner (KUSHNER 2011: 25) popisuje, jak v srpnu 1884 informovaly pařížské noviny o smrti pětáosmdesátileté markýzy de Dampierre, nechvalně známé kvůli vykřikování nevhodných či obscénních slov, zejména „*hovno a mrdající prase*“, na veřejnosti a uprostřed konverzace. Bizarní chování Dampierre bylo předmětem pomluv více než půl století. Její příběh poprvé zveřejnil v roce 1825 Jean Marc Gaspard Itard, pařížský lékař. Itard zaznamenal chování tehdy šestadvacetileté madame de Dampierre v článku publikovaném v *Archives Générales de Médecine*. „Vprostřed rozhovoru, který ji nesmírně zajímá,“ vypovídá Itard, „zčistajasna, aniž by tomu mohla zabránit, přerušuje to, co říká či poslouchá, podivnými výkřiky a výrazy, které jsou ještě neobvyklejší a jež jsou v žalostném rozporu s jejím intelektem a distingovaným vystupováním. Tato slova jsou z valné části hrubé nadávky a sprostá epiteta a něco, co neudivuje o nic méně ji než posluchače a co lze popsat jako extrémně kruté vyjádření určitého soudu či nepříznivého názoru na někoho ve skupině.“ Čím více byla znechucena „hrubostí“ svých slov, vysvětluje Itard, „tím více ji mučí strach z toho, že je vysloví, a tato starost je přesně to, co je přináší na jazyk, kde je již nemůže ovládnout.“ Šedesát let poté, co Itard zveřejnil svůj popis, vybral osmadvacetiletý pařížský neurolog Gilles de la Tourette tento případ jako první příklad nemoci, kterou klasifikoval jako „*maladie des tics*“ (KUSHNER 2011: 25).

Nápadné abnormální pohyby a vokalizace nemocných s TS vyvolávaly vždy pozornost společnosti, která je obvykle chápala jako projevy negativních rysů osobnosti postiženého, jenž se proto stával objektem posměchu, odsouzení či dokonce pronásledování (RŮŽIČKA, FIALA, MALÁ 2003: 436). Popisy pravděpodobných případů TS se nalézají v soudních spisech, v literatuře i v životopisech slavných osobnos-



tí. Prvním literárním zachycením TS mohou být některé případy exorcismu popsané v *Malleus maleficarum*<sup>3</sup> z roku 1489. Podle historických pramenů a zmínek současníků zřejmě tikovými projevy trpěly mnohé znamenité osobnosti jako hudební skladatelé W. A. Mozart a E. Satie<sup>4</sup>, literáti J. Milton, Dr. S. Johnson, H. Ch. Andersen, Ch. Dickens, E. Zola, H. Ibsen, A. Malraux a jiní (RŮŽIČKA, FIALA, MALÁ 2003: 436).

## 2.2 Tiky

Růžička popisuje tiky jako náhlé, nepravidelně se opakující, ale stereotypní pohyby (pohybové tiky) nebo zvuky (zvukové tiky), rušící normální aktivitu. Tiku předchází nutkání k jeho provedení, které je zpravidla následováno uvolněním vnitřního napětí. Na rozdíl od jiných dyskinezií<sup>5</sup> mohou být tiky přechodně potlačeny vůlí (RŮŽIČKA 2002: 167).

Fiala tiky definuje jako bezúčelně se opakující pohyby nebo zvuky, jež se vyskytují mnohokrát za den a jsou obvykle značně nápadné (FIALA 2011: 18). Četnost, závažnost a lokalizace tiků se může v čase měnit. Tiky se zmírňují v klidu a při psychické pohodě, naopak ve stresu a duševním vypětí zhoršují. Řada nemocných udává, že jejich tikové projevy ustupují, když jsou zaujati duševními nebo fyzickými činnostmi vyžadující soustředění (hra na hudební nástroj, kreslení apod.). Tikům předchází nutkání k jejich provedení, které je po vykonání tiku následováno uvolněním vnitřního napětí (FIALA 2011: 18).

Nemocní se snaží tiky potlačovat zejména v situacích, kdy je provedení tiku nadměrně rušivé či společensky handicapující (návštěva kina, školní hodina, pracovní jednání). Při delším zadržování tiků však vnitřní napětí zesílí natolik, že tiky nelze již déle potlačovat a dochází k intenzivnímu vybíjení nashromážděných tikových projevů (tzv. rebound fenomén). Někteří nemocní své tiky zakrývají tak, že je vtělují do zdánlivě účelných činností (např. po trhnutí hlavou naznačují úpravu

---

<sup>3</sup> Česky Kladivo na čarodějnice.

<sup>4</sup> Francouzský skladatel a klavírista.

<sup>5</sup> Porucha souhry normálních pohybů.

účesu, po hrdelním zvuku předstírají kašel). Tyto přídatné volní pohyby jsou označovány jako parakineze, resp. paravokalizace. Pro tiky je typická také značná suggestibilita (návrat již odeznělého tiky ve chvíli, kdy jej nemocný popisuje lékaři, přejímání tiků od jiných pacientů apod.). Tiky mohou přetrvávat ve všech stádiích spánku (FIALA 2011: 18).

Tiků přibývá i ubývá, často se stávají frekventovanějšími a složitějšími a dřívější tiky jsou nahrazovány pozdějšími. Motorické tiky mohou být docela vysilující a bolestivé. Například vedle svalového napětí zapříčiněného prudkým šubáním hlavou mohou tiky způsobit, že se čtení stává namáhavým, ne-li nemožným úkolem. Někdy tiky zcela zmizí a vícekrát se již neobjeví. Často ovšem pouze poleví a navrátí se později, v nepatrně odlišné podobě a s obnovenou silou (KUSHNER 2011: 19).

### 2.2.1 Prosté a komplexní motorické tiky

Tiky se na základě postiženého počtu svalových skupin rozdělují na prosté a komplexní motorické tiky. U stejného pacienta se ovšem mohou postupem času objevovat, nebo i současně kombinovat, tiky různých modalit, výrazových podob a komplexity (RŮŽIČKA 2002: 167).

Prosté pohybové tiky postihují jedinou svalovou skupinu. Většinou jsou to stereotypně se opakující náhlé a krátkodobé pohyby šubavého rázu (klonické tiky), ale mohou se vyskytnout i pomalejší přetrvávající stahy a krouživé pohyby (dystonické nebo tonické tiky). Klasickými klonickými tiky jsou obličejové pohyby – pomrkávání, krčení kořene nosu a záškuby chřípí, šubání rtů a různých mimických svalů. Časté je prudké trhání hlavou. Prosté dystonické tiky zahrnují svírání očních víček (blefarospasmus), valivé pohyby bulbů, otevírání a kroucení úst, cennění a skřípaní zubů, kroucení šíje a ramen. Zvláštní formou motorických tiků jsou náhlé přechodné zástavy právě probíhající hybné aktivity, tzv. blokační tiky (RŮŽIČKA 2002: 167).

Komplexní pohybové tiky jsou naopak tvořeny sledem koordinovaných pohybů působených několika svalovými skupinami, podobajících se normální moto-

rické aktivitě nebo gestikulaci, která je však nevhodně intenzivní a nesprávně časovaná. Mohou být zjevně bezúčelné (potřásání hlavou, kývání trupem) nebo mohou napodobovat cílené účelné pohyby (odhazování pramene vlasů z očí, rovnání brýlí na nose, upravování účesu či oděvu apod.). Jindy je původní účel pohybů nejasný (dotýkání se, ohmatávání, uchopování, očíhávání a další manipulace s různými předměty, jejich odhazování, údery do okolních předmětů, poskoky, výkopy nohou, abnormální chůze, dřepy, či dokonce kotouly během chůze apod.). Výslovně symbolického významu jsou gestikulační tiky, které se většinou vyznačují obscénním nebo jinak nevhodným obsahem odpovídajícím kulturnímu kontextu prostředí (např. gesto zdviženého prstu nebo pěsti) (RŮŽIČKA 2002: 167).

### 2.2.2 Prosté a komplexní vokální tiky

Vokální tiky se stejně tak jako tiky motorické, dělí na komplexní a prosté. Zvukové tiky jako takové, jsou vlastně motorické tiky postihující dýchací, hrtanové, hltanové a obličejové svalstvo, přičemž zvuky jsou tvořeny pohybem vzduchu nosem, ústy a hrtanem (RŮŽIČKA 2002: 168).

Prosté zvukové tiky jsou jednoduché neartikulované zvuky charakteristického rázu. Nejčastěji se jedná o popotahování nosem, posmrkávání, odkašlávání, chrochtání, krkání, hvízdání a sání. Na rozdíl od těchto relativně nápadných zvuků napodobujících různé přirozené úkony se některé tiky projevují daleko nápadněji, velmi hlučnými neartikulovanými hlasovými projevy, výkřiky, jekotem a pískotem až nelidského rázu a intenzity. Za jev příbuzný vokálním tikům lze pokládat nepřiměřenou hlasitost běžné řeči, kterou se vyznačují někteří pacienti s TS (RŮŽIČKA 2002: 169).

Komplexní vokální tiky jsou tvořeny slovy nebo jejich fragmenty, které obvykle obsahují nějaký význam, opět často nevhodného nebo urážlivého charakteru. Vyslovování či spíše vykřikování neslušných, často obscénních slov se nazývá koprofálie. Obscénní a urážlivé výkřiky jsou obvykle hlasitější než běžná řeč a přicházejí zcela mimo kontext situace a osobnosti postiženého. Používaná slova zahrnují ty nejnejpříjemnější výrazy pro danou kulturní oblast. Čím obscénnější a hrubší je

použitý výraz, tím větší je úleva po provedení tiků. U některých osob přesto může být obtížné rozeznat tikovou koproolálii od běžného klení či úmyslných nadávek. Většina pacientů svou koproolálií velmi trpí a mohou se pro ni nakonec zcela vyřadit ze svých pracovních i společenských kontaktů. Jemnější a zastřené formy koproolálie se mohou projevit používáním eufemismů nahrazujících nežádoucí slovo, nebo „mentální koproolálií“, kdy se slovo nutkavě opakuje v duchu nebo neslyšným pohybem rtů. Koproolálie se může kombinovat s kompenzačními stereotypy zvukovými i pohybovými (RUŽIČKA 2002: 169).

Koproolálie je nejvýraznějším projevem komplexních hlasových tiků, jiné méně nápadné projevy se však mohou vyskytovat dokonce častěji. Opakování slov nebo vět jiné osoby, zpravidla spoluúčastníka rozhovoru, je echolálie. Opakování vlastních výroků, zvláště poslední slabiky, slova nebo části věty se nazývá palilálie. Komplexní zvukové tiky mohou napodobit i škytavku nebo koktání při řeči (RUŽIČKA 2002: 169–170). Koproolálie se ve skutečnosti vyskytuje u asi jen 20 % trpících Tourettovým syndromem.

Kushner (KUSHNER 2011: 23) uvádí, že ačkoliv klení a nadávání není přítomno u každého případu TS, právě tento symptom více než kterýkoli jiný pravidelně přitahuje k syndromu Gillesse de la Tourette pozornost lékařů i veřejnosti. Toto podivné chování zaujalo výzkumníky ještě předtím, než porucha dostala nějaké jméno, a upozornilo na TS psychiatry a neurology z konce devatenáctého století, kteří je definovali jako samostatnou poruchu. Kushner rovněž udává, že na první pohled se zdá zvláštní, že něco v kultuře tak zakořeněného jako vykřikování nevhodných vět či obscénních slov mohlo být připisováno organické chorobě. Co je v některých společnostech považováno za nestydaté a šokující nadávky, to jinde nikoho nepohoršuje. Kromě toho slova i v téže společnosti ztrácejí po čase své pobuřující konotace (KUSHNER 2011: 23).

(KUSHNER 2011: 23) Kushner objasňuje historii diagnostiky TS a tvrdí, že jelikož si lékaři poprvé povšimli mimoděčného nadávání v polovině devatenáctého století, dali s ním do spojitosti jednu široce uznávanou organickou patologii. Brocovu afázii, mrtvici v části mozku související s artikulací řeči, často doprovází re-

flexní klení. Dnes neurologové vztah mezi destrukcí normální řeči a, jak to vyjádřil jeden současný výzkumník, následnou schopností „nadávat jako námořník“, uznávají (KUSHNER 2011: 23). Přestože objev klení u lidí trpících afázií byl učiněn současně s objevem klení u lidí s konvulzivními<sup>6</sup> tiky, žádnou souvislost nikdo neviděl, neboť u pacientů postižených tiky a koprofálií nebyla zjevná žádná vážná anatomická destrukce mozkových buněk. V poslední době však řada výzkumníků tvrdí, že podobně jako lidé s afázií trpí i klející lidé s TS změnou těch částí mozku, které inhibují nekontrolované emocionální chování (KUSHNER 2011: 23). I když zde neurobiologie a biochemie hrají důležitou roli, mozek nemůže „klít“ bez poznání toho, co kultura pokládá za jakési lingvistické tabu. Jedním z udivujících rysů lidí, u nichž pozorujeme symptomy nápadných hlasových projevů, je nutkání vyslovovat ta nejskandálnější slova při té nejnevhodnější příležitosti. Je to, jako kdyby, jak vysvětluje spisovatel Adam Ward Seligman, který trpí TS, někdo přišel k vašim dveřím s požadavkem: „Nemyslete na opice“ (KUSHNER 2011: 23). Tento příkaz pochopitelně povede k tomu, že nebudete myslet na nic jiného. „Mít Tourettův syndrom“, píše Seligman, „se hodně podobá požadavku nemyslet na opice. Opice jsou tiky, vokalizace, impulsy, obsese, zvyklosti a nařízení, které jsou s námi pořád a zmocňují se našeho každodenního života. Abychom žili a fungovali, musíme udržet Tourettův syndrom v patřičných mezích, jaksi si ho držet od těla – musíme se snažit nemyslet na opice.“ (KUSHNER 2011: 23).

### 2.3 Léčba Tourettova syndromu

Základem léčby TS je správná a včasná diagnóza, opírající se o diagnostická kritéria, klinické vyšetření a anamnézu odebranou od pacienta a jeho rodinných příslušníků (FIALA 2011: 19). Pomocné vyšetřovací metody jsou indikovány pouze tehdy, existují-li o diagnóze TS pochybnosti (např. při podezření na sekundární etiologii tiků). Je důležité, aby pacient a jeho okolí byli o nemoci důkladně informováni. Racionální pochopení příčiny vlastních obtíží má pro nemocného nezastupi-

---

<sup>6</sup> Křečovitě, škubavé tiky.

telný léčebný efekt (FIALA 2011: 19). Nemocný by se měl chránit před nadměrným stresem, v rodině je třeba uplatňovat speciální výchovné postupy, nutná je úprava výukových metod a režimu ve škole. Nezastupitelnou pozici má psychologické poradenství a psychoterapie, jejíž efekt může být zvláště přínosný při ovlivnění přidružených poruch chování (FIALA 2011: 19–20).

Děti mají jen omezenou schopnost kontroly tiků, tiky se mohou zvýraznit, když se cítí nepozorovány nebo jsou provokovány emočním vzrušením. Volní potlačení tiků je krátkodobě možné, ale neúčelné, protože po něm následuje kompenzatorní zvýšení tiků. Tiky se mohou zmírnit během koncentrace na úkoly nebo během fyzické aktivity. Je vhodné, aby rodiče i lékař komunikovali se školou a snažili se zamezit stigmatizaci pacienta. Rodičům je také možné doporučit kontakt na Sdružení ATOS, které vydalo o nemoci informační CD pro školy (DRTÍLKOVÁ 2010: 25–26).

Okrajově je třeba zmínit také některé podpůrné psychologické a behaviorální metody cílené na potlačení tiků (DRTÍLKOVÁ 2010: 25–26). Existují ojedinělé kazuistiky úspěšného použití hypnózy, především s přesunutím tiků na jiné místo těla, kde méně narušuje společenské fungování (DRTÍLKOVÁ 2010: 26). Nedirektivní psychoterapie zlepšuje u TS sebehodnocení, depresi a další emoční nepříznivé důsledky poruchy. V rámci behaviorální terapie byly popsány techniky se zaměřeným opakováním tiků po několik minut (metoda přesycení), s následným, přechodným zmírněním dyskinéz. Time-out technika chápe tik jako naučené chování, pacient odchází ze společnosti či z místa, aby zklidnil tik (DRTÍLKOVÁ 2010: 26). Může být použit trénink uvědomování si tiků a průvodních tělesných pocitů, sebezpozorování a nácvik relaxace. V rámci relaxačních technik je možné použít klasické svalové relaxace s úpravou pro děti. V pedopsychiatrii má význam rodinné poradenství, cílené na harmonizaci rodinných vztahů, na omezení stresu a psychické zátěže u pacienta (DRTÍLKOVÁ 2010: 26).

K léčbě farmaky se přistupuje až tehdy, pokud předchozí prostředky selhávají a projevy nemoci výrazně narušují běžné aktivity pacienta, jakými jsou škola, práce a například sociální vazby. Léčba je cílená na nejvíce obtěžující příznaky, kte-

ré nemocného skutečně omezují. Rodiče často vnímají i sebemenší projevy TS velice úporně, z toho důvodu je farmakologická léčba u dětí nasazena až jako poslední možnost – nikoli na přání rodičů, jak tomu bývá. Při nasazení léků je vždy nutné zohlednit poměr očekávaného terapeutického přínosu vůči riziku možných vedlejších účinků. Strategií léčby není potlačit všechny tiky a projevy poruch chování (viz dále v kapitole 2.4), ale zmírnit je na snesitelnou míru. U těžkých forem TS je vhodné již ze začátku nasadit dvojkombinaci preparátů, z nichž jeden je cílen na zmírnění tiků a druhý na ovlivnění přidružených poruch chování (FIALA 2011: 20).

Léčba tiků v České republice a ve světě se, co do typu farmak, značně liší. Zatímco v České republice se pro lehčí formu tiků nejčastěji používají clonazepam a tiaprid, v zahraničí se obvykle předepisuje guanfacin a klonidin. Guanfacin v ČR doposud nebyl registrován a klonidin je dostupný pouze jako oftalmologikum ve formě roztoku (DRTÍLKOVÁ 2010: 25). Je zdůrazňováno, že klonidin (používán v zahraničí u dětí ve formě transdermálních náplastí) současně se zmírněním tiků ovlivňuje příznivě hyperaktivitu a insomnii (DRTÍLKOVÁ 2010: 25). Tiaprid je doposud jediné atypické antipsychotikum, které má u nás oficiálně schválenou indikaci pro léčbu tiků. Pro pedopsychiatrickou praxi je velmi výhodná jeho forma roztoku (kapky). Průměrná denní dávka tiapridu se u dětí podle váhy a věku pohybuje od 200 do 300 mg (DRTÍLKOVÁ 2010: 25). Klasická neuroleptika<sup>7</sup> (např. haloperidol) jsou ponechávána kvůli častému rozvoji nežádoucích účinků jen pro těžkou formu tiků (FIALA 2011: 20).

Naprostá většina dětí rovněž pravidelně navštěvuje neurologa a psychiatra nebo psychologa.

## 2.4 Tourettův syndrom a poruchy chování

Mimo vokální a motorické tiky se u množství pacientů v průběhu onemocnění objevují rovněž různé poruchy chování, zvláště hyperaktivita s poruchou pozornosti (ADHD) a obsedantně-kompulzivní porucha (OCD).

---

<sup>7</sup> Neuroleptika, synonymně antipsychotika, jsou léky, které potlačují psychotické symptomy.

Zatímco tikové problémy mají tendenci často ustupovat, poruchy chování přetrvávají nebo narůstají (RŮŽIČKA 2002: 180).

Problémové chování může nabývat různých podob, od drobného rušivého chování až po úmyslné agresivní chování vůči ostatním. Stává se problémem v případě, že se jedná o projevy a znaky, které se vymykají obecně platným normám a porušují je. Předpokladem je tedy skutečnost, že jedinec normy chápe a rozumí jim, ale nerespektuje je (PUGNEROVÁ, KVINTOVÁ 2016: 144).

#### **2.4.1 Hyperkinetická porucha (ADHD)**

Jedná se o jednu z nejčastěji diagnostikovanou poruchu v dětském věku, trpí jí 5–8 procent dětí. ADHD tvoří skupina vývojových poruch, která zahrnuje kombinaci nadměrné aktivity, impulzivity a nepozornosti. Porucha se projevuje v průběhu vývoje dítěte v podobě oslabení v oblasti kognitivních, exekutivních a percepčně-motorických funkcí, v oblasti regulace afektů a emotivity a také v sociálním přizpůsobení (PTÁČEK, PTÁČKOVÁ 2018: 11).

Je nutné, aby byla jednoznačně přítomna výrazná nepozornost, hyperaktivita a neklid. Tyto rysy chování jsou persvazivní ve všech situacích, jsou trvalé a nejsou způsobeny jinými poruchami, jako je např. autismus nebo afektivní poruchy (PTÁČEK, PTÁČKOVÁ 2018: 18). Dalšími příznaky jsou snížené výkony ve škole, agresivita, problémy při navazování kontaktů s vrstevníky, nesnášenlivost, neschopnost podřídit se autoritě a obecně uznávaným pravidlům, agresivní řešení interpersonálních problémů (ZELINKOVÁ 2015: 197).

Hledání společných biologických příčin je ztíženo heterogenitou skupiny dětí, které tuto diagnózu mají. Významnou roli hraje genetická dispozice. U rodičů s ADHD je 50% pravděpodobnost, že jejich děti budou trpět obdobnými obtížemi (ZELINKOVÁ 2015: 196). Současná vyšetření, stejně jako výzkumy v padesátých letech 20. století upozorňují na roli toxinů z vnějšího prostředí, a to především na aditiva v potravinách a nikotin (ZELINKOVÁ 2015: 196). Asi 22 % matek s ADHD uvádí, že kouřilo v době těhotenství v průměru jednu krabičku cigaret, zatímco u dětí bez ADHD to bylo pouze 8 % matek. Pozdější studie na zvířatech ukázaly, že



chronická přítomnost nikotinu zvyšuje uvolňování dopaminu v mozku a způsobuje hyperaktivitu (ZELINKOVÁ 2015: 196). Mezi příčiny prenatální jsou rovněž řazeny komplikace v těhotenství: gestózy<sup>8</sup>, krvácení do děložní sliznice, nemoci rodidel, infekční onemocnění matky, spalničky, zarděnky, infekční hepatitida, průšnice, neštovice, streptokokové a stafylokokové infekce, chřipky a řada dalších (PUGNEROVÁ, KVITOVÁ 2016: 170–171). Podíl na výskytu ADHD má i vysoký věk matky nebo otce a psychická zátěž matky. Za příčiny perinatální jsou považovány komplikace kolem porodu. Určitý vliv může mít nedonošenost s nízkou porodní hmotností, tedy předčasný porod ale i prodloužené těhotenství. Mezi komplikace při porodu se řadí zejména asfyxie a následky vzniklé mechanickým poškozením hlavičky (PUGNEROVÁ, KVITOVÁ 2016: 170–171). Obecně se tedy dá vyvodit, že k výskytu ADHD dochází v důsledku vnitřních příčin.

Ačkoli ADHD není porucha, která by dítě bezprostředně ohrožovala, významným způsobem ovlivňuje jeho vývoj a snižuje zejména možnosti sociálního uplatnění dítěte. Uvádí se, že až 80 % neléčených případů přechází do dospělosti. Je důležité zdůraznit, že žádná z metod léčby příznaky trvale neeliminuje, ale pouze potlačuje. Léčba tak vyvolává úlevu, ale jen po dobu, kdy je aplikována (PTÁČEK, PTÁČKOVÁ 2018: 60–61). Mezi typy léčby je řazena psychoterapie, biofeedback a psychofarmakologie.

ADHD patří mezi poruchy, jejichž příznaky a projevy se mění postupem času. Někteří jedinci z této poruchy „vyrostou“. Odhaduje se, že asi u 35–60 % diagnostikovaných jedinců symptomy přetrvávají do dospělosti. Ustupuje hyperaktivita a zůstávají spíše problémy s pozorností, labilitou, dráždivostí a impulzivitou. Může přetrvávat vnitřní neklid ventilovaný neurotickými návyky jako pohrávání si s prsty, tužkou. Tito jedinci ztrácejí své věci, například mobilní telefon, diář, peněženku, klíče. Zapomínají na domluvené schůzky, nebo na ně přicházejí pozdě, zadané úkoly odkládají, či na ně zapomínají. Je pro ně obtížné udržet si ve věcech i v životě pořádek (PUGNEROVÁ, KVITOVÁ 2016: 185).

---

<sup>8</sup> Onemocnění vázané na těhotenství, která vznikají v jeho průběhu a po ukončení úplně vymizí.

V případě kombinace více poruch chování, syndromů, specifických poruch učení nebo dalších onemocnění je třeba odlišit, co je projevem ADHD a co ne. Vztáhneme-li tuto problematiku na vyjadřovací schopnosti dítěte a jeho porozumění řeči, je pravděpodobné, že zde v důsledku ADHD dojde ke změnám.

Děti s ADHD mohou mít problémy s vyjadřovacími schopnostmi a porozuměním, nejvíce se sémantikou (význam slov) a čtením, a to zřejmě z důvodu možného oslabení verbální pracovní paměti a symptomů nepozornosti a impulzivity (GREMILLION, MARTEL 2012: 1339). Vývoj řeči je pomalý nebo opožděný, dítě má problém se přesně a jednoduše vyjádřit. Společenské interakce jsou ztíženy i kvůli faktu, že tyto děti plně nerozumí slovním hříčkám, metaforám a vícestačností v jazyce (PTÁČEK, PTÁČKOVÁ 2018: 63).

#### **2.4.2 Obsedantně kompulzivní porucha**

Základními příznaky jsou obsese, kompulze, úzkost a vyhýbavé chování.

Kompulzí označujeme nutkavé obranné jednání při obsesích nebo fobiích, rituály, kterými si nemocný ulevuje od vnitřní tenze. Provádí je, i když chápe jejich nesmyslnost. V praxi jde například o mnohonásobné umývání stejného předmětu, kontrolování úkonů či různých objektů (HOSÁK 2015: 70). Obsese jsou charakterizovány jako vtíravé myšlenky, jež jsou rekurentní, většinou nesmyslné a nepříjemné (např. nepřiměřený zájem o vyměšování, nepodložené strachy z nákazy, ze znečištění apod., potřeba přesnosti, souměrnosti, pořádku, nadměrné náboženské zájmy, nepřiměřené sexuální touhy), a vtíravá slova, věty nebo hudba (RŮŽIČKA, FIALA, MALÁ 2003: 438).

Obsese a kompulze jsou jedincem považovány za jeho vlastní myšlenky a jednání (nejsou vnuceny jinou osobou nebo vnějším působením). Obsese s protispolečenským, obscénním nebo násilným charakterem pacienta až děsí (například matka má obsedantní myšlenku bodnout své dítě nožem, přestože je má ráda). Nemocný se snaží obsesím a kompulzím neúspěšně čelit. Často ho zdržují, vyčerpávají a narušují každodenní sociální aktivity (SZYMANSKÁ 2015: 260).

Porucha obvykle začíná v adolescenci, ale může začít i v dětství. U mužů většinou začíná dříve než u žen. Začátek je náhlý nebo postupný. Příznaky se v průběhu času mohou měnit svým obsahem i intenzitou. Jde o chronické, k léčbě relativně rezistentní onemocnění. I v případě, že léčba zlepšila příznaky, dochází k častým relapsům<sup>9</sup> a recidivám. Mezi komorbidity patří deprese, sociální fobie, panická porucha, poruchy příjmu potravy a závislosti na návykových látkách. Porucha výrazně snižuje kvalitu života (SZYMANSKÁ 2015: 260).

Při léčbě je vhodná farmakoterapie v kombinaci s psychoterapií. Diferenciální diagnosticky je nutno vyloučit schizofrenii, bipolární afektivní poruchu a Tourettův syndrom, u kterých se obsese a kompulze vyskytují minimálně v 25 % případů (SZYMANSKÁ 2015: 259–260).

### 2.4.3 Agresivita a agrese

Agresivita a agrese patří mezi významné faktory, které se u problémového chování mohou objevit. Agrese patří do přirozeného repertoáru chování. Člověk může agresivně myslet, komunikovat, fantazírovat, snít a samozřejmě také konat.

V první řadě je nutno rozlišit agresi a agresivitu. Agrese by se dala vyjádřit jako konání či jednání s cílem poškodit objekt či osobu, naproti tomu agresivita je pojímána spíše jako osobní dispozice, charakterová vlastnost, řekněme trvalejší nastavení subjektů k agresivnímu chování. Zjednodušeně řečeno je agresivita osobnostní vlastnost a agrese je samotný projev chování (PUGNEROVÁ, KVITOVÁ 2016: 150–151).

Agresi lze považovat za nástroj, pomocí něhož se jedinec vyrovnává se zátěžovou situací, kterou může být stres, konflikt, deprivace nebo frustrace. Nejčastěji je spojována s frustrací. Pravděpodobnost výskytu agresivní tendence se zvyšují přímo úměrně s vynaloženou námahou k dosažení vytyčeného cíle (PUGNEROVÁ, KVITOVÁ 2016: 154).

---

<sup>9</sup> Opětné objevení příznaků nemoci, která byla v klidovém období.

Předpokladem k odstranění či zmírnění agresivního chování je co nejpřesnější diagnostika tohoto chování. Kdy se chování děje, frekvence výskytu, v jakých situacích, zda jsou vázány na konkrétní osoby a jaké důsledky dítěti přináší (PUGNEROVÁ, KVITOVÁ 2016: 155).

Agrese, projevy násilí, záchvaty vzteku, opoziční vzdor, nepřiměřené sexuální aktivity a jiné společensky nevhodné projevy chování se pozorují u pacientů s Tourettovým syndromem podstatně častěji než v ostatní populaci. Špatným ovládním impulzů může být rovněž vysvětlena neschopnost potlačovat hněv a u některých nemocných i prudké výbuchy zlosti (RŮŽIČKA, FIALA, MALÁ 2003: 438).

#### **2.4.4 Sebepoškozování**

Jedním z nejsvízelnějších příznaků TS je sebepoškozování, které se vyskytuje asi u 14 % pacientů, většinou v závislosti na tíži ostatní symptomatiky TS a na přítomnosti jiné psychopatologie (RŮŽIČKA, FIALA, MALÁ 2003: 438). Nemocní si do krve koušou jazyk nebo rty, buší hlavou o zeď, sami se tlučou pěstí nebo fackují, vbodávají si do těla ostré předměty apod. Pozoruhodná je častá tendenci k poškozování očí. Nutkavé sebepoškozování lze pokládat za variantu příznaků OCD. Pacienti udávají nutkavé pocity a úzkost, které sebepoškozením dočasně ustoupí. V některých případech může sebepoškození být reakcí na vtíravé myšlenky a nutkání k agresi vůči okolí, které sublimuje do autoagrese. Byly popsány případy nemocných, u nichž sebepoškozování vedlo k trvalým zdravotním následkům nebo až ke smrti (RŮŽIČKA, FIALA, MALÁ 2003: 438).

## **2.5 Specifické poruchy učení**

Specifické poruchy učení jsou u dětí s Tourettovým syndromem velmi frekventované a spolu s poruchami chování bývají významným zdrojem problémů ve škole (FIALA, RŮŽIČKA 2006: 926).

Poruchy učení je termín označující heterogenní skupinu obtíží, které se projevují při osvojování a užívání řeči, čtení, psaní, naslouchání a matematiky (ZELINKOVÁ 2015: 10). Tyto obtíže mají individuální charakter a vznikají na podkladě

dysfunkcí centrální nervové soustavy. Ačkoli se poruchy učení mohou objevovat souběžně s jinými handicapujícími podmínkami (např. senzomotorická postižení, mentální retardace, poruchy chování) nebo vnějšími vlivy (např. kulturní odlišnosti, nedostatečné, popř. neúměrné vedení), nejsou poruchy učení přímým důsledkem těchto podmínek nebo vlivů (ZELINKOVÁ 2015: 10).

Předpokládá se, že u dětí se specifickými vývojovými poruchami učení bývá narušen proces vnímání – je buď nedostatečně rozvinutý, nebo se vyvíjí nerovnoměrně, případně je porušený (JUCOVIČOVÁ 2014: 8). V důsledku toho dochází ke zkreslenému vnímání. Při čtení, psaní a počítání to znamená, že dítě např. nesprávně vnímá hlásky, písmena, číslice, a pak je i nesprávně čte, píše a manipuluje s nimi (JUCOVIČOVÁ 2014: 8).

Uvedené vývojové poruchy se neprojevují pouze v oblasti, kde je defekt nejvýraznější. Mají naopak řadu společných projevů. Objevují se ve větší či menší míře poruchy řeči, obtíže v soustředění, poruchy pravolevé a prostorové orientace, často je nedostatečná úroveň zrakového a sluchového vnímání i další obtíže. Použití tohoto pojmu ukazuje na vzájemnou příbuznost jednotlivých typů poruch učení (ZELINKOVÁ 2015: 10).

Specifické vývojové poruchy učení mají svá specifika – a to ve své etiologii, příčinách vzniku, a ve svých projevech, které mohou být značně rozmanité. Tyto poruchy jsou vrozené nebo získané v raném dětství – vznikají často drobným poškozením v době před narozením, při narození nebo časně po narození dítěte, kdy je mozková tkáň snadno zranitelná. Svou mnohdy významnou roli hraje i dědičnost, případně kombinace dědičnosti a výše uvedených faktorů. Někdy je etiologie nejednoznačná nebo neznámá (JUCOVIČOVÁ 2014: 6).

Specifikem je i to, že intelektové schopnosti těchto dětí jsou většinou průměrné až nadprůměrné. Jejich porucha tedy není způsobena sníženými intelektovými schopnostmi, ale plyne z jiných příčin (JUCOVIČOVÁ 2014: 7).

Pokud je u dítěte diagnostikována specifická porucha učení, má ve školském zařízení nárok na zohlednění svých obtíží a individuální péči (JUCOVIČOVÁ 2014: 10). S ohledem na závažnost poruchy může být přeřazeno do specializované třídy,

nebo zůstává v běžné třídě a zde je mu poskytnuta odpovídající péče. U těžší poruchy (nebo v kombinaci s dalšími nevýhodnými faktory) hovoříme o integraci dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami (JUCOVIČOVÁ 2014: 10). Podstatou integrace dítěte se specifickými poruchami učení je vytvořit takové podmínky vzdělávání, aby odpovídaly aktuálnímu stavu, schopnostem a dovednostem konkrétního dítěte. Cílem je vytvářet situace, ve kterých má dítě možnost projevit své skutečné schopnosti, dovednosti a vědomosti ale i své lidské kvality (JUCOVIČOVÁ 2014: 10).

Při dlouhotrvajícím neúspěchu je žádoucí nehodnotit děti opakovaně špatnou známkou, ale jiným způsobem – např. zaznamenávat počet chyb, vyjádřit je procentuálně, slovním komentářem – přetrvávající dlouhodobé neúspěchy dítěte by nás však mohly vést k zamyšlení, kde je příčina, co je potřeba změnit, a zajistit účelná opatření (JUCOVIČOVÁ 2014: 35).

Základním dokumentem při integraci dítěte se specifickou poruchou učení je individuální vzdělávací plán (IVP). Ten by měl být výsledkem týmové spolupráce – pedagogů, rodičů i dítěte (JUCOVIČOVÁ 2014: 11).

### **2.5.1 Dyslexie**

Dyslexie vzniká často na podkladě fonologického deficitu (obtíže s propojováním písmen s odpovídajícími hláskami, dekodováním slov, diskriminací jednotlivých hlásek ve slovech, narušená schopnost hláskové syntézy, fonologické manipulace, automatizace fonetických dovedností apod.) (JUCOVIČOVÁ 2014: 11–12). Přítomen bývá i vizuální deficit, kdy je porušeno zrakové vnímání, velmi často zrakové rozlišování např. stranově obrácených tvarů a drobných detailů, rozlišování figury a pozadí, vnímání barev. Bývá přítomna také porucha pravolevé a prostorové orientace. Spolupodílí se i schopnost analyzovat a syntetizovat, a to nejen pomocí zraku. Nedostatečná bývá někdy i zraková paměť, mikromotorika očních pohybů a motorika mluvidel. Negativní dopad má i případná porucha koncentrace pozornosti (JUCOVIČOVÁ 2014: 11–12).

Dyslexie postihuje základní znaky čtenářského výkonu, a to rychlost, správnost, techniku čtení a porozumění čtenému textu. Dítě „luští“ písmena a hláskuje, neúměrně dlouho slabikuje, nebo naopak čte zbrkle, domýšlí slova. Může se však stát, že i dítě čtoucí přiměřeně rychle má diagnózu dyslexie, pokud pouze převádí tvar slova na zvukovou podobu a není schopno chápat obsah (ZELINKOVÁ 2015: 41).

Nejčastějšími projevy jsou záměny písmen tvarově podobných (*b-p-d*), zvukově podobných (*t-d*) nebo zcela nepodobných. Ne všechny záměny písmen jsou projevem poruchy, protože např. *b-d* zaměňují téměř všichni začínající čtenáři (ZELINKOVÁ 2015: 41). Jucovičová výčet nejčastějších chyb doplňuje o přidávání písmen (zvl. vkládání samohlásek do shluku souhlásek) a slabik, vynechávky diakritických znamének (háčků, čárek) nebo jejich nesprávné použití, odhadování koncovek slov, přesmykování písmen a slabik (*lokomotiva-kolomotiva*) a vynechávky písmen, slabik a slov (JUCOVIČOVÁ 2014: 13).

Děti s dyslexií mívají problémy s intonací a melodií věty (neklesají hlasem, čtou monotónně), nesprávně hospodaří při čtení s dechem. Někdy opakují začátky slov, neudrží pozornost na jednom řádku, přeskakují řádky a hůře se orientují v textu. Problémy se mohou vyskytnout i v porozumění a reprodukci přečteného textu – často proto, že se příliš soustředí na výkon čtení jako takový. Dítě si buď vůbec nepamatuje, co četlo, reprodukce je nesprávná, nebo je chudá, pouze útržkovitá (unikají mu třeba jen detaily nebo i celé pasáže) (JUCOVIČOVÁ 2014: 14).

Výkon dítěte ve čtení ovlivňují i poruchy řeči, které někdy dlouhodobě přetrvávají. Jsou to především specifické asimilace (sykavkové, hlásek *d, t, n-d', t', ň*), ale i artikulační neobratnost, kdy dítěti činí obtíže výslovnost slov se souhláskovými shluky (např. *čtvrtek*) nebo dlouhých slov (např. *lokomotiva, nejnebezpečnější*). Děti poté chybně čtou, protože špatně vyslovují (JUCOVIČOVÁ 2014: 14).

Tyto děti pak budou mít obtíže všude tam, kde budou závislé na výkonu čtení. Tj. nejen v jazycích (zde se to týká jak opisu, přepisu, tak kontroly diktátu), ale i v naukových předmětech, a i v matematice, zvl. při řešení slovních úloh (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ, SOVOVÁ 2007: 8).

### 2.5.2 Dysgrafie

Dysgrafie je specifická porucha grafického projevu, zejména psaní (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ, SOVOVÁ 2007: 7). Podkladem této poruchy bývá nejčastěji porucha motoriky, zvláště jemné, ale někdy i v kombinaci s hrubou. Dále se zde účastní porucha automatizace pohybů, motorické a senzomotorické koordinace. Spolupodílí se zde i nedostatky ve zrakovém vnímání a prostorové orientaci, případně paměti (např. i kinestetické – dítě má obtíže při zapamatování tvarů, napodobování předváděných pohybů, zapamatování správného směru apod.), představivosti, pozornosti, smyslu pro rytmus (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ, SOVOVÁ 2007: 7). Někdy vážně i proces převodu sluchových nebo zrakových vjemů (případně obojích) do grafické podoby, při němž může probíhat nekvalitně, zpomaleně (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ, SOVOVÁ 2007: 7).

Dítě má často problémy s osvojováním, zapamatováním a s pohotovým vybavováním písmen (mnohdy i ve vyšších ročnících), převodem tiskacích písmen na psací, zachováním správných tvarů písmen (písmena nedotahují, nedopisují, mají problémy s dodržováním správného poměru jednotlivých částí písmene). Děti mívají obtíže i s navazováním jednotlivých písmen, udržením písma na řádku, s dodržováním velikosti písmen, se zachováním směru psaní a správného sklonu. Někdy jim dělá problémy i dodržování správného rozestupu mezi jednotlivými písmeny ve slovech, dodržování stejných mezer mezi slovy. Jsou zaznamenány i chyby ve stanovení hranic slov v písmu (dítě píše slova dohromady nebo je nelogicky rozděluje – *Maminkašlana koupitja blíčka a jiné o voce.*) (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ 2007: 8–9). Velmi častá je i zvýšená chybovost při psaní – dochází k záměnám tvarově podobných písmen (např. m-n, o-a, r-z, l-k-h) nebo i číslic (7-4, 3-5, 6-9 apod.). Dětem se také stává, že představu písmena či číslice mají správnou, snaží se je napsat, ale ruka reaguje jinak, hůře se koordinuje (JUCOVIČOVÁ 2014: 23).

Zelinková popisuje projevy dysgrafie v následujících oblastech: Dítě si obtížně pamatuje tvary písmen, obtížně je napodobuje. Písmo je příliš velké, malé,



často obtížně čitelné. Obtíže při napodobování písmen a pomalé vybavování tvarů písmen přetrvávají i ve vyšších ročnících. Žák často škrta, přepisuje písmena a písemný projev je neupravený. Tempo psaní je neúměrně pomalé. Písařský výkon vyžaduje neúměrně mnoho energie, vytrvalosti a času (ZELINKOVÁ 2015: 42).

Chyby se však mohou vyskytovat i v jevech, které dítě jinak zvládá (např. v gramatických jevech), a to zejména při časově limitovaném psaní (dítě je nuceno psát rychleji, než dokáže, často právě na úkor kvality). K obtížím dochází i v důsledku přílišného soustředění na výkon psaní jako takového. Samotný akt psaní vnímají jako problém, a tím se jejich stres ještě prohlubuje. Tím více nedokáží rychle provádět všechny operace, které jsou nutné pro správné psaní (JUCOVIČOVÁ 2014: 23).

Je logické, že řešení obtíží v grafickém projevu např. zvýšeným nátlakem na snahu dítěte, sníženým či přísnějším hodnocením, výzvami typu „piš lépe, zlepší úpravu, více se snaž, přepiš, příště pečlivěji!“, prepisováním či psaním nanečisto, neustálým dopisováním toho, co dítě nestíhá, porovnáváním s ostatními apod. žádný výrazný nebo dlouhodobější efekt nepřinášejí, ale naopak situaci ještě zhoršují. Nevhodný přístup k dítěti s dysgrafií může vést i k jeho sníženému sebepojetí – dítě pak často hledá náhradní mechanismy, jak uspět (bohužel často nevhodné – od předvádění se, šaškování, drobných kázeňských problémů až po záškoláctví, agresivitu atp.) (JUCOVIČOVÁ 2014: 26).

### 2.5.3 Dysortografie

Dysortografie je specifická porucha pravopisu (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ 2012: 6). Vzniká na podkladě poruchy fonemického sluchu, porušena je sluchová percepce (sluchové vnímání). Z oblasti sluchového vnímání je porušena zejména schopnost sluchové diferenciacce, sluchové rozlišování. Jedná se o rozlišování zvuků, výšky, délky a hloubky tónů a dále i jednotlivých hlásek, slabik, slov i vět. Bývá porušena i schopnost sluchové analýzy a syntézy, sluchová orientace i sluchová paměť. Bývá porušeno i vnímání a schopnost reprodukce rytmu. Tyto děti mívají v důsledku

výše uvedených obtíží nezřídka snížený jazykový cit. Obtíže se prohlubují, je-li přítomna i porucha koncentrace pozornosti (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ 2012: 6).

Kvůli výše uvedeným potížím mívají děti problémy zejména při psaní formou diktátu, kdy musí pomocí sluchové percepce zachytit, analyzovat a reagovat na mluvené slovo, a to převést do písemné podoby. Vzhledem k tomu, že sluchová percepce je u nich často porušena, probíhá tento proces nedokonale a projeví se specifickou chybovostí při psaní diktátů. Jedná se o tzv. primární problematiku, která plyne z poruchy percepčních funkcí. V praxi to znamená, že dítě slyší diktovaná slova, ale nedokáže je dokonale rozlišit a napíše je tak, jak je slyší – to znamená většinou nedokonale, nesprávně. Dochází pak svým způsobem k tzv. sluchovým klamům, sluchovým záměnám a v důsledku toho ke komolení slov nebo nesprávnému užití pravopisu (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ 2012: 6).

Jucovičová k typickým specifickým dysortografickým chybám řadí: vynechávky písmen, slabik a slov, přidávání písmen (zejména vkládání samohlásek do shluku souhlásek), slabik a slov, přesmykování slabik (tzv. kinetické inverze) – např. *kolo – loko*, záměny slabik zvukově podobných (měkčené slabiky *bě, pě, vě, mě* a zejména měkké a tvrdé slabiky *di, ti, ni / dy, ty, ny*), záměny hlásek zvukově podobných (zvl. znělé a neznělé hlásky, tzv. spodoba hlásek – *sníh/sních, dub/dup, led/let* – děti v písemném projevu neuplatní ani pravidlo, které znají), záměny zvukově podobných hlásek probíhají i mezi sykavkami (rozlišování tupých a ostrých sykavek – záměny *š-č-ž, s-c-z* a tzv. sykavková asimilace – *švestky/švešky, syčí/sičí* apod.) (JUCOVIČOVÁ 2014: 30).

#### 2.5.4 Dyskalkulie

Dyskalkulie je specifická porucha matematických schopností. Existují různé typy (např. dyskalkulie praktognostická, verbální, ideognostická atd.), nejčastější bývá dyskalkulie operacionální, kdy výrazně vážne provádění matematických operací (JUCOVIČOVÁ 2014: 36). Tato porucha se týká spíše ovládnutí základních matematických úkonů než vyšší matematiky. Matematické schopnosti zde opět nejsou

ovlivněny defektem mentálních schopností nebo nesprávným způsobem vyučování (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ, SOVOVÁ 2007: 11).

Podkladem této poruchy bývají obtíže v oblasti zrakové i sluchové percepce, pravolevé a prostorové orientace, dále i porucha koncentrace pozornosti a paměti. Má souvislost i s lateralizací a spoluprací mozkových hemisfér, bývají poškozena centra související s vyzríváním matematických funkcí. Často se podílí i porucha motoriky a senzomotorické koordinace (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ, SOVOVÁ 2007: 11).

Mezi projevy dyskalkulie řadíme: nespojení čísla s počtem (dítě si např. pod číslem nepředstaví příslušný počet předmětů), nerozlišování geometrických tvarů (dítě je neroztřídí podle tvaru ani velikosti), špatná orientace v číselné řadě (dítě ji např. nedokáže vyjmenovat, neorientuje se v pojmech větší-menší, zvláště velké obtíže mívá při přechodech přes desítky), obtíže v označování operačních znaků a matematických úkonů (opět např. v označování větší-menší, nesprávné označení nebo záměny operací sčítání-odčítání, dělení-násobení atp.), neschopnost číst matematické znaky (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ, SOVOVÁ 2007: 12). Jedná se předně o záměny tvarově podobných číslic v čísle, nesložení vícemístných čísel, neschopnost psát matematické znaky diktátem nebo přepisem (stejně obtíže jako výše a navíc obtíže plynoucí z nesprávného zápisu při písemném sčítání, odčítání pod sebe a z nekvalitního zápisu číslic vůbec), neschopnost chápat matematické vztahy (JUCOVIČOVÁ, ŽÁČKOVÁ, SOVOVÁ 2007: 12).

Děti s dyskalkulií budou mít obtíže nejen v matematice, ale všude tam, kde se matematika (matematické operace, čísla a číslice) užívá. To znamená zejména v chemii, fyzice. Ale např. i v zeměpise při určování různých souřadnic, nebo v dějepise – chápání časové osy, používání letopočtů apod. Některé obtíže, které děti v matematice mají, ale nemusí být způsobeny přímo dyskalkulií. Může se jednat o promítání jiných specifických poruch učení do oblasti matematiky (JUCOVIČOVÁ 2014: 36).

### 2.5.5 Psychosociální postavení dětí se specifickými poruchami učení

Děti se specifickými poruchami učení nejsou handicapovány pouze tím, že s mnohem větším úsilím dosahují určitých výkonů ve škole. Dostávají se také do náročných sociálních situací, a jsou tedy vystaveny dvojnásobné frustraci. Prožívají svůj neúspěch a v důsledku toho nejsou dostatečně pozitivně přijímány svým okolím. V důsledku těchto problémů se děti stále objevují v poradnách a můžeme u nich spatřit neurotické projevy nebo poruchy chování jako následek chronického neúspěchu ve škole a nedostatečné podpory okolí (POKORNÁ 2001: 121).

Niemeyer (NIEMEYER 1974: 49, citováno dle POKORNÁ 2011: 122) zjišťoval dotazníkovou metodou postoje členů rodiny, učitelů a spolužáků k dětem s dyslexií a jejich postoj k sobě samým. Z odpovědí žáku vyplývalo, že děti se SPU oproti dětem bez těchto obtíží jsou méně rády doma, jsou častěji tělesně trestány, častěji se doma vztekají a odporují rodičům, velmi často jsou označovány jako líné, jsou jim vyčítány špatné výkony ve škole, mají méně času na hraní a dostávají nižší kapesné. Děti s dyslexií zdůrazňují u svých učitelů netrpělivost a jsou přesvědčeny, že ostatním dětem učitelé nadržují (POKORNÁ 2001: 122). Přesto, že jde o výzkum starší, je v mnoha ohledech bohužel platný dodnes.

Odpovědi rodičů poukazují na to, co se dalo očekávat, že jsou mnohem častěji nespokojeni se školními výkony svých dětí než v kontrolní skupině. Vyjadřují svůj strach, obavy a rezignaci vzhledem k další školní kariéře svých dětí a jejich profesnímu uplatnění. Rodiče zatěžuje pomoc, kterou poskytují dítěti při denní přípravě do školy a psaní úkolů, a mnozí jsou přesvědčeni, že by děti mohly dosáhnout lepších výkonů, kdyby chtěly (POKORNÁ 2001: 122).

Učitelé děti hodnotí jako málo nadané. Děti se neumí dostatečně vyjadřovat, těžce chápou a pomalu myslí, projeví málo zájmu o školní práci a jsou bez fantazie. Jejich výkony posuzují učitelé ve všech předmětech hůře než výkony dětí z kontrolní skupiny. Učitelé dětem nedůvěřují a málokdy s nimi navazují kontakt (POKORNÁ 2001: 122).

Z žákovských dotazníků je patrné, že děti s dyslexií jsou častěji terčem posměchu než ostatní děti, častěji se cítí osamoceny a 14 % z nich nenavázalo pozitivní vztah k žádnému ze spolužáků. Vypovídají o tom, že je druzí urážejí. Domnívají se, že mají hodně nepřátel a málo přátel (POKORNÁ 2001: 122).

Výše uvedené dotazníkové šetření nebylo provedeno v České republice, není jasné, zda by výsledky dopadly tak jednoznačně v neprospěch školsky neúspěšných dětí. Mnoho našich učitelů už prošlo kurzy o specifických poruchách učení a naši odborníci se již mnoho let snaží o osvětu v této oblasti (POKORNÁ 2001:123).

Pokorná vysvětluje problematiku začarovaného kruhu poruch učení (POKORNÁ 2001: 150–151). Tento kruh se vytváří ve čtyřech stádiích. Na počátku, když dítě vstupuje do školy, je všechno v pořádku. Učitel, rodiče i dítě nepředpokládají žádné obtíže. Jakmile však dítě nedosahuje očekávaných výkonů, přestože mu rodiče pomáhají a učitel se snaží, jak nejlépe dovede, začíná se rozvíjet první začarovaný kruh. Neúspěch působí dvěma směry. Předně snižuje sebejistotu a sebehodnocení dítěte a na druhé straně působí i na sociální vztahy, protože neúspěch dítěte vnímají i jeho spolužáci, rodiče a učitel. Učitel i rodiče pomáhají dítěti, aby překonalo své obtíže, ale výsledky jejich snažení se nedostavují. Učitel i rodiče dítě povzbuzují, ale i kritizují, a působí tak na sebehodnocení dítěte. Dítě si uvědomuje svůj nezdar i svou sociální situaci. Dítě na svoje postavení, nezdary i hodnocení rodičů, učitelů, spolužáků, sourozenců, popřípadě příbuzných, začíná reagovat. Jeho reakce mohou být velmi pestré, ale většinou si jimi situaci ztěžuje, nebo přinejmenším komplikuje. Dítě se dostává do konfliktní situace, kterou neumí řešit. Jeho nedokonalé výkony ve čtení, v psaní nebo matematice jsou vzhledem k výkonům spolužáků stále nápadnější. Dítě začíná mít zcela zákonitě strach, který zvyšuje jeho nejistotu a neschopnost soustředit se. Dítě propadá panice, když má podat jakýkoli výkon. Co se jeden den naučí, druhý den už opět neví. Strach vyvolává bariéry, které přispívají k prohloubení neúspěchu, neúspěch zvyšuje strach (POKORNÁ 2001: 150–151).

Děti bývají mimořádně často posuzovány, kritizovány a ponižovány. Kritizují je nejen rodiče, ale i vychovatelé, učitelé a další důležité vztahové osoby, které

---

jím tak sdělují zprávu *Nejsi dostatečný*. Děti se také kritizují a urážejí navzájem. K tomu, aby takové útoky nezpůsobily velké škody, je zapotřebí stabilního pocitu vlastní hodnoty. V dětech se rozvíjejí úzkostné poruchy a depresivní epizody. Protože se bojí, aby neselhaly, málo si věří a konfliktům se často raději vyhnou. Některé se mohou stát snadnou obětí šikany. Svobodný rozvoj osobnosti omezují pochyby o sobě samém, a tak tito lidé nenaplňují své možnosti. Nejčastěji následuje buď rezignace v duchu hesla „stejně to nebude stačit“, nebo falešná ctižádostivost, s níž se člověk snaží zastavit pocity o vlastní nevýkonnosti a neúspěšnosti (ROHR 2018: 42–43).

## 3 Výzkumný projekt

V teoretické části bylo pojednáno o základní problematice související s Tourettovým syndromem. Aby práce působila celistvě a umožnila plně vykreslit obraz dítěte, které Tourettovým syndromem trpí, bylo nutné objasnit onemocnění jako takové, naznačit historický vývoj, jímž si prošlo, popsat přidružené poruchy chování a v neposlední řadě i vývojové poruchy učení a postavení dítěte v kolektivu. Veškerá onemocnění, poruchy chování a SPU jsou zvoleny zcela cíleně, neboť jimi některé z níže zmíněných dětí trpí.

Praktická část diplomové práce *Komunikace dětí s Tourettovým syndromem* popisuje tuto problematiku podrobněji. Diplomová práce se zaměřuje na jednotlivce a je zvoleno zpracování formou kvalitativního výzkumu. Cílem diplomové práce není interpretace dat a statistik, nýbrž zachycení vnímání, interpretace a chápání jednotlivců. Pozornost je věnována zkušenostem pacientů a jejich rodin, zejména maminkám.

Cílem výzkumu je zhodnotit komunikaci dětí s Tourettovým syndromem. Výzkumný problém lze definovat otázkou: „Ovlivňuje Tourettův syndrom nějakým způsobem komunikaci u dětí?“

Maminky udávají, že projevy Tourettova syndromu se v řeči objevují nejčastěji až v předškolním, či mladším školním věku, raná komunikace dítěte je tak patrně běžná, maminky si nejsou vědomy žádných specifik, častěji spíše udávají, že děti se naučily mluvit dříve (ve srovnání např. se sourozenci, jež TS nemají).

### 3.1 Výběr vzorku a metoda získávání dat

Výběr respondentů proběhl v několika vlnách. V první skupině respondentů byly e-mailem osloveny maminky, jež v rámci diskusního fóra podpůrné skupiny ATOS veřejně publikovaly svůj e-mailový kontakt<sup>10</sup>. Tento sběr dat nebyl příliš úspěšný,

---

<sup>10</sup> Fórum dostupné na: <http://atosaci.cz/forum/>

postupně se ukázalo, že skupina rodičů mající dítě s TS je velmi uzavřená, z celkových 15 oslovených maminek odpověděly pouze 2.

Ve druhé fázi efektivně zafungovala technika sněhové koule, maminky byly velmi nápomocné a poskytly mi kontakty na své známé. Chromý upozorňuje na výhody této techniky díky menší tendenci odmítat účast ve výzkumu. Badatele doporučil známý, což je určité ujištění toho, že se nejedná o nic nekalého, čeho by se měli účastníci výzkumu obávat (CHROMÝ 2014: 32).

Třetí fáze, ta nejúspěšnější, spočívala v přidání se do podpůrné Facebookové skupiny, do níž byl napsán příspěvek s žádostí o účasti ve výzkumu, na nějž se ozvalo velké množství maminek, jež byly velmi ochotné se o své zkušenosti podělit. Facebooková skupina je určena především rodičům a starším pacientům, děti do ní nemají přístup.

Maminky jsou právě těmi, jejichž očima je problematika TS u dětí v naší diplomové práci zpracována. Původní záměr spočíval v osobních setkáních, při nichž mělo dojít k nahrání rozhovoru. Tímto způsobem byl získán jeden vzorek, který se týkal tří dětí. Informace o dalších pěti dětech byly poskytnuty prostřednictvím telefonních rozhovorů, jež byly se souhlasem maminek nahrány. Pouze jedna maminka poskytla své odpovědi písemnou formou, při níž odpovídala na předem položené otázky. Celkově tak výzkum sestává z informací o devíti dětech, jež trpí Touretteovým syndromem. Některé děti jsou nyní již dospělými osobami, rozhovory tak mapují dětství respondentů a jsou jakousi sondou do jejich minulosti. Jeden vzorek je specifický, a to rozhovorem vedeným s již dospělou pacientkou, která vzpomínala na svá školní léta.

Veškeré rozhovory měly polostrukturovaný charakter. Před prvním setkáním s maminkou byla vytvořena orientační sada otázek, od níž se rozhovor odvíjel. Pakliže se během rozhovoru objevilo téma pro diplomovou práci relevantní, informace se rozšířily. Výzkum je interpretován jako případová studie, při níž jsou osoby zkoumány do hloubky (HENDL 2012). Veškerá sesbírána data jsou poskytnuta s informovaným souhlasem (viz příloha). Data jsou rovněž plně anonymizována a po naplnění účelu jejich sběru budou smazána.



Na případových studiích se stěží buduje silná teorie, ale velmi dobře se díky nim utváří určitý rámec, ve kterém se můžeme pohybovat v dalších výzkumech (CHROMÝ 2014: 59).

Vzhledem k intimní, diskrétní a stále aktuální povaze některých získaných informací, došlo k vyjmutí několika získaných poznatků. Tyto podrobnosti nejsou zveřejněny jednak z důvodu souznění a empatie s maminkami, jednak z podstaty faktu, že svým charakterem nijak nesouvisí s komunikací. Přesto je, na přání maminek, spousta detailů zanechána – to proto, aby se informace o tomto onemocnění šířily dál a podaly tak pomocnou ruku všem, jež hledají cestu k porozumění ostatním.

### **3.2 Kazuistiky**

Každému dítěti (šlo-li o sourozence, tak sourozcům) je věnována jedna kazuistika. Skutečná jména dětí i dalších osob jsou nahrazena jmény fiktivními.

Úvod kazuistiky tvoří informace o rodině, věku dětí, rodinná anamnéza a rané projevy onemocnění. Nedílnou součástí Tourettova syndromu jsou přidružené poruchy chování a specifické poruchy učení, každá kazuistika věnuje pozornost jejich výskytu u dítěte. Jak TS, tak poruchy chování a SPU z mnoha hledisek ovlivňují vzdělávání u dětí, maminky dostaly prostor popsat zkušenosti svých dětí ze školního prostředí. Jádrem kazuistiky je přepsaná výpověď maminky, již jsem zachytila na nahrávku. Výpověď je přepsána dle zásad českého pravopisu, ponechány jsou nespisovné a nářeční tvary, v přepisech jsou vynechána vycpávková slova, hezitační zvuky a neverbální hlasové projevy. V přepisu nejsou zaznamenány pauzy v projevu maminek, neboť je to vzhledem k danému cíli marginální. Speciální pozornost je soustředěna na komunikaci dítěte, komunikační strategie ze strany rodiny a kompenzační strategie dítěte. Po každé kazuistice následuje krátké shrnutí získaných poznatků.

### 3.2.1 Tři chlapci

Rozhovor byl veden s maminkou, která má tři syny – všichni synové mají Tourettův syndrom. Synové jsou již dospělého věku (30, 28 a 24 let). Aleš nejmladší, Michal prostřední, Filip nejstarší. Maminka uvádí, že genetické zatížení je možno vystopovat u rodiny z otcovy strany. Tiky se objevily nejen u něj, ale rovněž u jeho otce, a dokonce i babičky, jež v mládí zadržovala. Mladší bratr otce trpěl těžkou formou Duchenneovy svalové dystrofie<sup>11</sup>, proto se jeho tikům nepřikládala žádná pozornost. Tourettův syndrom v té době nebyl známé onemocnění, a tak jsou chlapci prvními diagnostikovanými členy rodiny.

Všichni tři synové kromě TS trpí také ADHD. Filip trpí separační úzkostí<sup>12</sup>, Michal a Aleš mají obsedantně kompulzivní poruchu v kombinaci se sebepoškozováním. Maminka popisuje projevy těchto onemocnění následovně: *„Aleš se zhoršil v pubertě stejně jako Michal, má OCD, a to konkrétně kousání do tváře. Když je unavený, nastoupí OCD a rozkousává si tváře do živého masa, i když ví, že to bolí, že to nechce. Řekne jen: „Jsem rozkousanej.““* Michal si „škrábe pupík,“ problémy s rozkousáváním tváře měl také, přibližně po páté třídě, ale zanedlouho po té to ustalo.

Mateřský jazyk obou chlapců je čeština. Osvojování řeči maminka popisuje následovně: *„Vlivy na osvojování řeči nebyly žádné. Mluvili velmi brzy a velmi dobře. Tourett, aby měl vliv na vývoj řeči jako takové, to určitě ne. Jestli někdo mluvil později, tak je to něčím jiným než Tourettovým syndromem. Mluvili moc hezky, fyziologicky jsou velmi šikovní, ve dvou letech uměli říkat R. Prostřední je výtvarně nadaný, a pohybově jsou nadaní všichni tři úplně dokonale.“* První roky se tedy chlapci vyvíjeli jako standardní zdravé děti, onemocnění se začalo projevovat až před šestým rokem. Filip byl neklidný a měl tiky: *„Když mě Filip neviděl sedět v šatně, tak se kvůli*

---

<sup>11</sup> Vrozená genetická vada, typ dystrofie, jímž jsou postiženi pouze chlapci. Onemocnění postupně prograduje a vždy je smrtelné.

<sup>12</sup> Nadměrný strach z odloučení od blízkého člověka, ke kterému má jedinec vybudovaný silný citový vztah.

*separační úzkosti pozvracel. Děti mi o prázdninách plakaly, proč se tak narodily.“* Maminka popisuje a objasňuje, jak emoce ovlivňovaly průběh onemocnění: „*I pozitivní emoce, těšení se na Ježíška, prožité Vánoce, období okolo narozenin – vše zhoršuje jejich stav a rozjedou se tiky.“* V té době, bohužel začalo docházet k prvním náznakům nepochopení ze strany učitelů: „*Učitelé ve školce to nechápali a nutili mě, abych se synem, který mrkal očima, šla na oční. Nenechali si to vysvětlit. Často se také stávalo, že když se někam šlo, v tu chvíli se mu chtělo na záchod. Oni mě přesvědčili, že já jsem matka, která neřeší zdravotní stav. Museli jsme tenkrát jet na kliniku, aby ho zkontrolovali a řekli, že je úplně v pořádku. Věděla jsem, že tam jdu zbytečně, ale nebylo možné paní učitelky přesvědčit.“* Maminka uvádí, že na nátlak učitelů ve školce musela s nejmladším synem absolvovat všechna vyšetření, jejichž výsledek byl vždy stejný – negativní.

Nepochopení učitelů bohužel provázelo celá školní léta chlapců, a s věkem problémů přibývalo. Paní učitelka na základní škole si stěžovala, že nejstarší syn „*funěl*“ a dělal „*hrdelní zvuky*.“ Akceptovala, že za to zřejmě nemůže, nicméně, dle jejích slov, to rušilo výuku. Chlapci v té době stále neměli žádnou diagnózu, což pochopení ze strany školy výrazně komplikovalo. V tomto směru se s největšími problémy potýkal prostřední syn Michal, který šel po základní škole na střední školu průmyslovou. Maminka obstarala veškeré odborné posudky, navštěvovala pedagogicko-psychologickou poradnu a pravidelně se synem docházela k psychiatrice i psycholožce – tou dobou již chlapci měli Tourettův syndrom diagnostikován. I přes tato fakta se rodina potýkala s neprofesionálním chováním ze strany učitelů. Maminka vzpomíná: „*Jednou mi učitelka na třídní schůzce přede všemi řekla: „Co to máte za blázna? Kdo má všechny ty zvuky a to, co on dělá, vydržet?“*“ Michal na škole dále studoval, na konci 1. ročníku neprospěl z matematiky. „*Propadl z matematiky, neudělal reparať, šla jsem rozporovat výsledek. Měli veškeré zprávy, nedostal dostatek času, nesplnili regule vzhledem k diagnóze, kterou měl. Pan ředitel nesouhlasil, ale za týden jsme dostali nový termín. Šla jsem s ním, a na schodech jsem potkala učitelku, která mě nepoznala. Ptala se Michala: „Koho si to s sebou vedeš? Myslíš, že tady s tebou budeme do večera?“* Během reparaťu jsem seděla na

*chodbě za dveřmi a slyšela jsem ho, jak mluví 40 minut o matematice. Vyšel ven, zářil jako slunce. Po něm vyšla ven paní učitelka a řekla, že to neudělal. 2/3 testu byly bez opravy, paní učitelka řekla, že to neplatí, protože to bylo s dopomocí. Nechtěli ho tam, tak se podle toho chovali. Byl náročný, měl těžkou pubertu, ale tohle byla strašná ne-spravedlnost. Různě vykřikoval, dělal jim tam problémy. Našla jsem mu soukromé učiliště, umělecký truhlář, které později dokončil.“ Zkušenosti s Michalem maminka zúročila při výběru školy pro Aleše: „U nejmladšího jsem to řešila tak, že jsem našla soukromou školu, malou rodinnou školu, kde jsem je poučila, o co jde a co od něj můžou očekávat. Byl tam i asistent, protože měli ve třídě vozíčkáře a bylo to úplně o něčem jiném.“ Jak bylo zmíněno v podkapitole 2.2, tiky někdy zmizí a víckrát se neobjeví. Nejstarší syn, Filip, měl štěstí a během přestupu na druhý stupeň základní školy ho tiky opustily, Tourettův syndrom tak jeho pozdější vzdělání nijak neovlivnil: „Filip má od 2. stupně základní školy tiky omezené. Když má angínu, na kterou trpí, objeví se mu polykací tik. Tam, kde má problém, se mu vrátí trochu ta tiková porucha. Když je vyčerpaný, tak občas mrká očima, ale to je opravdu nepatrné. Tam bych spíše řekla, že zůstala úzkostná povaha. Syn měl separační úzkost a bohužel to zůstalo. Ještě v patnácti letech se bál přestoupit na metro, že se ztratí. Zmizely mu jasné tиковé poruchy, ale patří k tomu ještě OCD a úzkostné stavy.“*

Výraznější problémy v kolektivu dětí maminka nezmiňuje, naopak na příkladu Michala popisuje, jakým způsobem děti její syny přijímaly: „Když měl partu, kluci věděli, že má Touretta a občas má slovní „vmetky“, zasmáli se tomu spolu. S někým přistoupil na tu hru. Když se cítil uvolněný, dal tam průchod kopolálii nebo echolálii, ale pouze v prostředí, které mu bylo důvěrné. Ne někde, kde je větší parta nebo kolektiv, třída. Ted' se to objevuje pouze občas, echolálií Michal trpí do ted'.“

Přesto, že osvojení řeči nebylo Tourettovým syndromem ovlivněno, řeč byla zasažena vokalickými tiky a v případě Michala také kopolálií a echolálií. „V pubertě měl období echolálie a kopolálie, tak přišel domů a opakoval nějaká slova, sprostá slova, měl potřebu si to odříkat. Michal také opakoval poslední slovo ve

věť nebo sousloví, které slyšel v televizi. Říkali jsme mu: „Mlč! My neslyšíme!“<sup>13</sup> Opakoval jen to, co ho zaujalo v televizi, po nás neopakoval. Koproolálii měl takovou, že najednou musel říkat: „Máma píča Nováková, píča Nováková. Máma píča Nováková, píča Nováková, máma píča Nováková, dobrou noc, dobrou noc.“ Nenadával mi, jen musel mluvit sprostě a takto si to opakovat. Většinou se u toho zavíral na záchodě. Koproolálie se objevila, až když byl na druhém stupni. Kluci věděli, že se mnou nemají mluvit vulgárně. Aby tři kluci nemluvili sprostě, to nejde, to si nebudu nic nalhávat. Proto si to říkal na záchodě nebo u sebe v pokoji, není to tím, že by to slyšel někde jinde, bylo to to nutkání. Říkal si je pro sebe, nikomu se nepředváděl. Potřeboval si to jen odříkat. Nebylo to tak, že by byl našťvaný, a proto by byl sprostý. Někdy se to zaměňuje, ale ne v kontextu na náladu, nebo vztek. On takto mluvil, když byl úplně v pohodě. Ve škole koproolálii neměl, stejně jako tiky se ji snažil potlačit a zadržoval ji. Na tom záchodě si to řekl třeba desetkrát.“ Řeč orientovaná na dítě nebyla nijak ovlivněna, maminka v tom neviděla význam, neboť není možné zamezit tomu, aby se dítě nenaučilo vulgarismy.

U Michala se, oproti případu maminky z kapitoly 3.2.5, setkáváme s kompenzační strategií, a to potlačováním tiků. Maminka velmi dbá, aby bylo patrné, že nejen její synové, ale i Tourettici obecně, jsou schopni tik na omezenou dobu potlačit: „Tik jde ovládnout jen na určitou dobu. Představte si, že vás bude svědit ekzém a vy se budete ovládat, abyste ho nepoškrábala. Dáte do toho hodně energie, je to nutkání, svědí vás to, a když to neškrábet, musíte na to myslet, stojí vás to hodně sil. Když přijdou domů tak to, co si v sobě nahromadili, pustí.“ Podobnou nebo stejnou zkušenost v následujících kapitolách popisují všichni rodiče. Stejně tak to v práci umí zadržet i Aleš, který pracuje jako vychovatel v družině: „Když Aleš přijde domů, slyším ho, jak dlouho funí.“

Vzhledem k okolnostem se nabízí otázka, zda chlapci své tiky vzájemně nějak ovlivňovali, či zda měla společná diagnóza na průběh onemocnění nějaký vliv: „Oni říkají, že když se jim tik líbí u někoho jiného, hned jim naskakuje, ale to je jen

---

<sup>13</sup> Proneseno s žertovným tónem.

*tehdy, když potká Toureťák Toureťáka, jinak si kluci vzájemně tiky neovlivňovali. Mrzí mě to rozkousávání tváří, protože to měl Michal po páté třídě, poté ho to opustilo. Alešovi se to objevilo později, ale má to dodnes. Časově se jim to nesešlo, jen obsese je stejná.“*

Maminka se správné diagnózy u svých dětí dočkala až po devíti letech. Její máma, babička chlapců, v časopise *Květy* objevila článek s názvem: „*Má vaše dítě tiky déle než rok?*“ V článku nechyběl odkaz na P. O. BOX spravovaný lékařem, jenž se na TS specializoval: „*Od té doby jsme měli vše pojmenované, bylo to lepší i pro kluky, i pro mě.*“

Závěrem maminka naznačuje další problémy, které s touto diagnózou souvisí: „*U TS je těžké najít způsob, jak naučit okolí, aby vědělo, jak se k těm dětem chovat. Když to okolí akceptuje, akceptuje to až moc a má tendenci okolo těch dětí našlapovat po špičkách. Okolí do teď neví, jak s tím zacházet. Škodí ostrost a škodí i hodně pomáhající přístup, protože ty děti ten život musí zvládnout. My jako rodiče víme, že je necháme doma vykřikovat, štěkat a dělat různé zvuky, ale musíme je naučit to zvládnout.*“

V současné době se chlapci úspěšně zařadili do společenského života, maminka je rovněž čerstvou babičkou. Situaci jednoho z nich popisuje následovně: „*Pouze Michal je na lékách, užívá abilify<sup>14</sup>, zůstalo mu OCD a sebepoškozování. Škrábe si pupík, má nutkání si to škrábat. Když ho bolí zub, dostane tik, že si musí „dělat“ do dásně. Někdy má tendenci k echolalii.*“

Při setkání mi maminka zapůjčila CD<sup>15</sup>, jenž bylo vytvořeno ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění. Michal na nahrávce krátce komentuje průběh onemocnění: „*Byl jsem divnej na první pohled, když mě někdo chvíli sledoval a pozoroval, tak si všiml, že mám různé poškleby, různě šilhám očima, poklepávám si do břicha, poskakuju, vykřikuju, opakuju něco. Tenkrát to lidi nechápali, nikdy nezna-*

---

<sup>14</sup> Antipsychotikum.

<sup>15</sup> Organizace dostupná na: <http://vzacna-onemocneni.cz/>

*li, neviděli, viděli to poprvé a smáli se. Já jsem tenkrát řešil všechno fyzicky silou, co jsem nemohl vyřešit ústně nebo domluvou.“*

### 3.2.1.1 Shrnutí

Problémy, se kterými se rodina musela v průběhu času potýkat, demonstrují nezapustitelnou roli včasné diagnózy. Domnívám se, že kdyby byl Tourettův syndrom diagnostikován včas, nikoli až po devíti letech, rodina by byla ušetřena spousty trápení. Za daných okolností nikdo nedokázal odpovědět na otázky nejen maminky ale i dětí, jež nerozuměly sobě samým. Na Michalově průběhu vzdělávání je naneštěstí patrné, jakým způsobem selhal školní systém, a jak je důležitá řádná a systematická edukace pedagogických pracovníků.

Jeden z chlapců se potýkal s koproolálií a s echolálií se v jisté míře stále potýká, komunikační schopnost dětí nebyla, podle názoru maminky, nijak ovlivněna. Vokálnícky tiky se projevovaly až v letech pozdějších, v nichž byl již jazyk dostatečně osvojen. V důsledku ADHD taktéž nedošlo ke zpoždění vývoje řeči či jiných řečových nebo jazykových projevů tohoto onemocnění.

Maminka se snaží vyhnout jakémukoli pejorativnímu označení, nicméně připouští, že pro celou rodinu byly projevy koproolálie a echolálie velmi vyčerpávající: *„Jak jsme měli tři kluky a všichni tři měli Touretta, tak jsme na to už byli trošku vysazení.“* Standardně se snažila vulgarismy i opakovaná slova nebo slovní spojení ignorovat, když už byla situací vyčerpaná, říkala synovi fráze typu: *„To už jsme slyšeli.“* nebo *„To už jsi říkal.“* Na veřejnosti tyto problémy nikdy neměli, maminka dodává: *„Na veřejnosti to nikdy nedělal, on je zase velice chytrý a moc dobře věděl, jak to má rozlišovat.“*

### 3.2.2 Mladá slečna

Informace byly poskytnuty maminkou, která má dvě děti – 16letou dívku a 12letého chlapce. Chlapec je zdravý, bez jakéhokoli onemocnění, Markéta trpí Tourettovým syndromem, obsedantně kompulzivní poruchou a dle lékařské zprávy, čtené maminkou, vykazuje rovněž perfekcionistické rysy osobnosti. Dříve si pro-

cházela obdobím agrese a sebepoškozování. Neví o nikom v rodině, kdo by TS trpěl, dle maminky v rodině nějaká psychiatrická onemocnění byla, ale žádné z nich tikového rázu. ADHD Markéta nemá, specifické poruchy učení maminka rovněž neguje.

Maminka popisuje, způsob a dobu, kdy se Tourettův syndrom začal u dcery projevovat: *„Tourettův syndrom se začal projevovat v 5,5 letech, Markéta hodně protáčela oči, pak začala krčit nosík, dělala koně a psa, tak jsem si říkala, má ráda zvířátka, i ty hračky měla se zvířátky. Potom to bylo v nevhodných situacích, že jsem ji i upomínala. Šli jsme k dětské doktorce, ta nám dala asi měsíční prostor, kdy jsme Markétu neměli upomínat a nic s tím dělat, ten stav se více méně spíše zhoršil, a tak jsme byli odesláni na neurologii.“* Oproti mamince z předchozí kazuistiky, měla rodina štěstí, diagnóza padla záhy: *„Na neurologii diagnóza padla velice brzy, proběhlo EEG a pan doktor vyslovil své podezření nahlas, a tím se nám všem moc ulevilo. Začala jsem vše pročitat a říkala jsem ‚Jé, to je naše dítě.‘ To bylo docela dobrý, protože když slyším od ostatních maminek, že si prošly peklem, co se týče té diagnostiky, tak za to jsem velmi ráda, že jsme věděli brzy, na čem jsme. Je to osvobozující.“*

Maminka vysvětluje, jaké projevy má Marketina obsedantně kompulzivní porucha: *„U OCD jsou tendence k rituálům, jako rodina jsme s tím už sžítí, co dcera nestihne do devatenácti hodin, ji rozhodí, je ve stresu, zvýší to četnost tiků nebo vokálních projevů. V devatenáct hodin pro ni končí den. Když byla jako školák menší, ořezávala pastelky do nekonečna, musely být nejvíc špičatý, čím menší byly, tím lepší. Teď jako pubertáčka strašně ráda čte, už od dětství, její knihovna je absolutně precizně složená, tam nenajdete smítko prachu. Od toho, kdo to vydává, to vydavatelství, to musí lícovat. Ale když otevřete šatní skříň, to byste se zhrozila. Je to takový paradox. Co se týče zadání do školy, chce mít vše perfektní, ale ne úplně vždy se jí to vlivem její únavy podaří. Pořád kupujeme a zakládáme nové a nové sešity do školy, jakmile je někde nějaký škrtanec, Markéta nechce do sešitu dál psát a musí založit nový.“* Období agrese přineslo rodinně těžké časy, maminka vzpomíná, jak se s agresivitou vyrovnávali: *„Markéta potřebuje svůj klid. Jako rodina jsme měnili byt, aby měli každý svůj pokoj. Soužití bylo nemožné. Markétka jako dítě měla období, kdy byla agre-*



*sivní a sebepoškozovala se, potřebovala svůj klid. Špendlíkem si vyrývala do břicha hvězdu, nebo co to bylo. Jednou měla vyndaný nůž a ptala se bratra, jestli chce vědět, jak to bolí. A takové zvláštní otázky na něj měla. Nenechávali jsme je o samotě, měla období, kdy přišla nebezpečná jemu i jí. Zároveň mu nikdy neublížila, ani se nervali, ale my jsme je dost separovali v tom věku. Přestěhování hodně zlepšilo rodinnou náladu.“ V tomto období zkoušeli nasadit farmakologickou léčbu, především psychofarmaka, ale léky Markétě nedělaly dobře. Agresivita i sebepoškozování vymizely samy, a v tuto chvíli je Markéta bez farmakologické medikace.*

Tiky jsou ovlivňovány jak negativními, tak pozitivními změnami a událostmi, jež se v Markétině životě odehrávají: *„V rámci stresů, ať je pozitivní nebo negativní, to kolísá. Když se jako dítě těšila na Vánoce, tak to byla tragédie, to měla tiky veliký. To samé negativní stresy.“*

Maminka udává, že Markétina komunikační schopnost není nijak narušena, naopak má pocit, že měla oproti ostatním dětem ve vývoji náskok: *„Ve dvou letech mluvila plynule a už ve třech letech uměla R, Ř, byla napřed oproti bratrovi. Všichni ji chválili, do školky šla jako mluvící dítě, přednášela a byla spíše hodně dopředu.“*

Markéta trpí vokalickými tiky: *„Vokální projevy tam jsou, ty víceméně umí potlačit a dělá je doma před spaním, nebo když je v klidu. V mladším školním věku to dělala ve škole, měla stabilní kolektiv, děti ji pobízely k tomu, ať to dělá. Štěkala, brumlala jako medvěd, třída se smála a výuka byla narušená, a to dětem vyhovuje. Je hezké, že je to vaše dítě a brumlá, ale když to dělá u večerníčku, zpráv a i u hlavního pořadu, tak už vám to leze na nervy. Ať dítě milujete nebo ne, tak to tak prostě je, to nemyslím vůbec špatně, ona sama taky potřebuje ten svůj prostor a vy taky.“* Vokální tiky jsou pro Markétu jako rituál: *„Je to jako medvídek malý, když pobrumlává spokojeně. To má téměř jako ukolébavku, před spaním dělá medvěda.“*

Koprolálií ani echolálií Markéta netrpí, pro rodinu je to citlivé téma. V roce 2018 se v televizi Prima, v rámci pořadu o vaření *Prostřeno*<sup>16</sup>, objevil soutěžící, který vystupoval jako Tourettik. Jeho pohybové a vokální tiky doprovázela koprolálie

---

<sup>16</sup> Dostupné z: <https://prima.iprima.cz/prostreno/soutezici/karel-ondrka>

a obskurní chování. Kamil Bartošek, neboli „Kazma Kazmitch“, využil *Prostřeno* jako mediátor pro jeho *One man show*<sup>17</sup>. Členem jeho týmu je mladý muž, který trpí Tourettovým syndromem, dle slov Kamila Bartoška, chtěl, sám pan Bartošek, toto onemocnění zpopularizovat. Popularizace dosáhl prostřednictvím nasazeného herce, jenž Tourettův syndrom předstíral. Po odvysílání se Tourettův syndrom stal nejvyhledávanějším výrazem na internetu. Reakce komunity lidí s TS na sebe nenechala dlouho čekat – od chování herce se distancovali a byli hrubě pohoršeni. Chování je uráželo a měli obavy, aby je veřejnost nevnímala tímto způsobem. Markéta pořad viděla v televizi a dle maminky jí hercovy projevy vyděsily: „*Markéta se mě potom ptala: ‚Mami, a tohle taky budu dělat?‘ Úplně se zhrozila, nevěděla, že by to mohlo být až takto. Ona sama nic nevykřikuje ani se nic takového neděje, a doufám, že ani nebude.*“

Na případu Markéty je specifický zejména způsob komunikace s její ošetřující lékařkou, jež má atestaci z psychiatrie, pediatrie a pedopsychiatrie. Maminka popisuje, způsob, jímž komunikace probíhá: „*Aktuálně dochází k paní docentce v Praze. Má velmi osobitý přístup, který nás nejdřív šokoval a teď ho milujeme. Přišli jsme s mužem a paní docentka řekla: ‚Tak tady sedí Markéta a tady sedí rodiče.‘ Řekla to takovým tónem, že manžel měl málem ruce za zády jako ve školce. Markéta může mluvit s paní docentkou sama, ale my nemůžeme mluvit s paní docentkou sami bez Markéty. Tam je ta důvěra tak velká, že Markéta jí řekne všechno, ale my za Markétinými zády mluvit nesmíme, tak to nefunguje. Já jsem si říkala: ‚Tak jsem snad máma a budu si tady, kdy chci,‘ ale velmi brzy jsem pochopila, že s paní docentkou nebude řeč a nesvolí ani o krok. Později mi došlo, že je to všechno pro tu Markétu. A teď, po těch letech, jsou jako partáci a my jsme za to strašně rádi.*“ Tento způsob komunikace neudává žádná další maminka, s níž byl veden rozhovor. Právě komunikace s paní docentkou byla klíčová, když se Markéta ve škole setkala se šikanou: „*Později se setkala i se šikanou. S dětma byla od první třídy, stejný kolektiv, ale v 6. nebo 7.*

---

<sup>17</sup> Dostupné z: <https://www.televizeznam.cz/video/onemanshow/odhaleni-nejvetsiho-televizniho-skandalu-v-cesku-180407>

*třídě jí to daly sežrat. Bylo to smutné období, kdy byla uzavřená, nechodila k nám, nepovídala si. Pro nás jako pro rodiče to byl šok, děti se znaly od tří let, svěřila se až paní docentce.“*

Šikana rodinu překvapila, škola na toto téma téměř nekomunikovala, veškeré problémy, dle maminky, negovali a bagatelizovali: *„Děti jí šikanovaly právě proto, že má tohle onemocnění, tak jí to několikrát řekly. Řekly, že nebude s nima ve třídě, že nebude s nima svačit, solily jí polévku, vylívaly pití a říkaly, že s takovým kreténem ve třídě nebudou. Ta škola se k tomu moc nestavila, víceméně, že si Markéta vymýšlí, říkali, že to byly dětské hrátky. Škola vůbec nestála za náma, ale dělala, že v té třídě je všechno v pořádku.“* Maminka dodává, že jinak komunikace se školou byla bezproblémová, a co se onemocnění týče, vždy jí i Markétě vyšla ve všem vstříc: *„Na jejich obranu, abych jim jen nekřivdila, musím říct, že mi vždy vyšli, co se absenci týče, vstříc. Markéta měla únavu velkou, často měla nevolnosti, tiky, pořád mi volali do práce, ať si pro ni já nebo muž přijdeme, nevěděli, co mají dělat. Snažili se najít nějakou variantu, abychom byli já i muž spokojení. Pedagogická poradna vydávala nějaké prohlášení, jak s Markétou zacházet, a to fungovalo. Markéta nepsala diktáty a při testech měla čas navíc, při přijímacích zkouškách na střední školu toho využila. Měla o 15 % času více než ostatní děti. Markéta má uznaný druhý stupeň postižení, který ovlivňuje individuální zacházení.“*

Komplikovaná je občas i komunikace s okolím, které Tourettův syndrom nezná: *„Lidé to neznají a pletou si to s onemocněním, kdy jsou ty ženy malé, myslím, že se to jmenuje Rettův syndrom<sup>18</sup>. Co se týče společnosti, docela mi vždycky vadilo, že mi říkali, že je psychiatrický pacient. Nikomu nevysvětlíte, že je to neuro-psychiatrická diagnóza. Vždy mě to uráželo, Markéta není hloupá, je nadprůměrná intelektem. S nepochopením nebo odsouzením ve společnosti jsme se nesetkali. Lidé se ptají, ale vždycky jsem to vysvětlila.“*

Několik rodičů zmiňuje specifický talent, jenž se u dětí objevil. Maminka Markétino nadání popisuje následovně: *„Markéta za rok přečte 120 knih, ale ve*

---

<sup>18</sup> Onemocnění, při němž dochází k regresi psychomotorického vývoje, postihuje pouze dívky.

*sportu nebo kreslení nevyniká. Ani hudební talent se neobjevil. Ve čtení je ponořena ve svém světě, ale nejsme si vědomi žádného extrémního vybočení.“ Zálibu ve čtení pravděpodobně ovlivňuje fakt, že vlivem soustředění nemá Markéta žádné projevy TS: „Nemá ty tiky, když čte, takže když čte, tak je v pohodě, ale když nečte, tak je to úplně jiný svět. Jako lidé kreslí nebo hrají na housle a nemají žádné tiky, tak Markéta, když čte, tak je naprosto bez příznaků.“*

Aktuální stav Markéty je dobrý, projevy Tourettova syndromu se zmírnily, úspěšně se začlenila do kolektivu a studuje odborné lyceum: *„Žádné léky nebere, sama ví, kdy má vypnout a zavřít se, teď je to ustálené, kdy se cítí dobře. Má hlavně tiky v oblasti rukou, a ty oči trošku, ale hlavně ty ruce.“*

### **3.2.2.1 Shrnutí**

Na předchozí kazuistice jsme ukázali, jakým způsobem může pozdní diagnóza ovlivnit stav pacientů s Tourettovým syndromem. V případě Markéty se jedná o zcela opačný vliv, diagnóza přišla již po několika týdnech od první návštěvy lékaře. Domnívám se, že právě díky správné a brzké diagnostice rodina od počátku věděla, jakým způsobem má s Markétou pracovat. Rovněž komunikace s okolím, školou a učiteli byla jednodušší.

Klíčovou roli zde sehrává doktorka Markéty. Způsob, jakým komunikuje s rodinou, se ukázal zcela funkční, ba co víc, v kritickém období, během něhož se Markéta musela potýkat se šikanou, byla paní doktorka právě tou, ke komu se Markéta s důvěrou obrátila.

Škola projevila větší pochopení, bohužel, jak maminka udává, v krizové intervenci zcela selhala. Dementováním šikany Markétě nijak nepomohla, situaci zlepšila až snaha rodiny, která vlastními silami uspořádala sérii přednášek pro děti. Témata byla cílena na šikanu a kyberšikanu. Situace se následně zlepšila a děti se znova sblížily. Během dalších let na škole se problémy se šikanou neopakovaly. Naopak počátky vokálních tiků děti vnímaly pozitivně, tiky pro ně byly zpestření výuky.

Markéta se nikdy nesešla s nikým, u něhož by bylo diagnostikováno stejné onemocnění. Domnívám se, že si, zvláště po zhlédnutí nahraných projevů TS v pořadu *Prostřeno*, uvědomuje, že projevy onemocnění by mohly být horší a je vděčná za svůj současný stav.

Za zmínku rovněž stojí Markétina kompenzační strategie v podobě pozoruhodného množství přečtených knih. Knihy jsou pro ni mediátorem, světem, v němž tiky neexistují.

### 3.2.3 Mladý muž

Případ tohoto mladého, 20letého muže, je specifický jak jeho projevy Tourettova syndromu, tak komunikací s maminkou. Na základě rozhovorů s ostatními maminkami byl sestaven okruh otázek<sup>19</sup>, na něž maminka odpověděla písemnou formou. Odpovědi jsou zprostředkovány tak, jak je mamina napsala, korekce proběhla pouze u překlepů a chybějící diakritiky. Z korespondence bylo cítit, že mamince není příjemné se na tohle téma bavit. Dodávala, že kdyby sama neměla zkušenost se sháněním kvalitních respondentů, výzkumu by se nezúčastnila. Z tohoto důvodu odpovědi, ač by si zasluhovaly větší pozornost, nejsou dále rozvedeny.

Tato kazuistika pojednává o 20letém chlapci, jedináčkovi, který trpí Tourettovým syndromem, ADD, OCD, úzkostnou poruchou a separační úzkostí, dysortografií a slabším jazykovým citem. Nikdo v rodině nemá Tourettův syndrom ani jiné tиковé projevy.

První projevy TS začaly už v kojeneckém období: „*První projevy byly jen motorické, mrkání, stáčení očí v sloup, ale od miminka, kojeneckého věku, pokašlávání, byly tedy nasazeny kortikoidy, ventolin<sup>20</sup>, i přesto, že testy na astma nebyly potvrzeny. Jen alergie na roztoče. Po letech jsme zjistili, že to už tehdy byly vokální tiky, nikoliv projevy astmatu. Tyto projevy se zhoršovaly ve stresu, a proto byly spojovány s astmatem.*“ Diagnostika Tourettova syndromu proběhla až v 7letech: „*Synovi je*

---

<sup>19</sup> Tyto otázky jsou uvedeny na konci diplomové práce.

<sup>20</sup> Bronchodilatátor, inhalátor užíván při astmatu,

*dnes 20 let, poprvé se projevy objevily ve 3 letech, ale na dg. jsme čekali až do jeho 7 let, kdy už byly projevy tak neúnosné, klinici v regionu nebyli schopni poradit, stále projevy přičítali úzkostné výchově a teprve prof. Růžička<sup>21</sup> v Praze s MUDr. Příhodovou<sup>22</sup> se shodli na tom, že jde o TS.“*

Od dětského věku byla výrazně ovlivněna socializace, sociální vztahy mimo rodinu v podstatě neexistují, maminka přidružená onemocnění popisuje následovně: *„Separační úzkost byla v MŠ značná, nikdy nechtěl ani přespávat u babiček, nikdy nebyl mimo domov přes noc, dodneška, pravidelné rituály ano. Před spaním třikrát dobrou noc, časté mytí rukou. Strach z bacilů, bolesti, pořád se ptal, jestli umře, proč se mu to děje, proč to musí dělat. Plakal a začal se stranit dětí. Přestal chodit ven. Vadily mu lidské vlasy, držel si nos, když mi třeba seděl na klíně v autobuse a před námi někdo seděl, on se štítíl jeho vlasů. Taky mu vadili lidi, tvrdil, že mu dýchají jeho vzduch, dusil se v hromadné dopravě, mnohdy jsme si museli nechat ujet spoje, dokud nejel prázdnější, aby dojel do školy. Přestal si chodit i kupovat oblíbený časopis. Přestal se bavit s nejlepším kamarádem, se kterým jsme každý rok na 2 měsíce bývali v lázních, a to z toho důvodu, že ho jednou slyšel na skypu, jak ho pomluvil u jiných kluků, že je divný, utnul to, asi měsíc nemluvil, už se nikdy s nikým nesblížil. Ani na střední a ani teď na vysoké.“*

Maminka popisuje, jakým způsobem byla ovlivněna komunikační schopnost syna: *„Velice dlouho, asi do 5 let téměř nemluvil, a pořád jen ukazoval a říkal t t, ale do měsíce, co jsme začali chodit na logopedii, tak se rozmluvil náhle v souvětích, logopedka tehdy upozornila, že to jeho kašláním je divné, co se děje, jestli není ve stresu, že se jí to nezdá jako alergie, po letech zpětně vyhodnoceno lékařem jako tiky. Před nástupem do 1. třídy mluvil dobře, používal složitá slova, souvětí, až nás někdy šokoval. Ale jen mezi blízkými. Jinde mluvit nechtěl. Neměl problémy ani s rotacismy, dr. říkala, že jen neměl potřebu mluvit.“* Jazyk je zřejmě ovlivněn i vlivem dysortografie:

---

<sup>21</sup> Přední český neurolog, odborník na Tourettův syndrom.

<sup>22</sup> Dětská neuroložka a pediatrička.

„Má dysortografii, poučky, pravidla zná, ale neumí je použít, i v běžném hovoru občas agramatismy, zejména skloňování. Myslím, že jazykový cit je slabší. Písmo je velice roztřesené, tužku drží nízkým křečovitým úchopem a palec kříží druhý kloub ukazováčku, ale dysgrafii nemá diagnostikovánu, já jeho písmo nepřečtu.“ Maminka nezmiňuje žádné specifické zacházení, pouze zmiňuje, že syn měl u maturity o 50 % navýšen čas na vypracování testů, dříve uzpůsobení podmínek pro žáky s SPU nevyužili.

Koprolálií mladý muž netrpěl ani v dětských letech, ani nyní, avšak objevuje se echolálie, a to zcela specifickou formou: „Vokální tiky se projevovaly chrochtáním, pískáním a potahováním nosem. Opakoval veškerá slova, která slyšel v televizi ze seriálu, už si nepamatuji, byl to sci-fi seriál, mluvili tam v klingonštině,<sup>23</sup> a to opakoval neustále, pak taky neustále zvuky ššššš, žžžžž, to asi to konce 1. třídy, ale jen doma, to byl po návratu ze školky a školy úplný výbuch tiků a slov. U toho neustále běhal po bytě tam a zpět.“

Maminka popisuje, jakým způsobem probíhala komunikace ze strany paní učitelem směrem k synovi, a jakým způsobem změna učitelky ovlivnila jeho zdravotní stav: „Vzpomínám si, že v předškolním věku a v 1. třídě to bylo nejhorší, po změně p. učitelky otevíral pusu dokořán, až do krve měl rozpraskané koutky a vyplazoval jazyk, posmívali se mu, p. učitelka na něj křičela, ponižovala ho, pořád mu říkala, že ho nechá propadnout do školky, že neumí ani kreslit, stříhat. Do té doby si rád kreslil, pak už přestal... jen černým fixem si čmáral, dokud papír nebyl celý černý, bez jediného bílého místa. Každý den ráno, když měl jít do školy, blinkal. Později v pubertě problémy se zažíváním vždy ve stresu, nejlépe, je mu špatně, má dráždivý tračník.“ Maminka chování paní učitelky a způsob její komunikace se synem rozvádí i

---

<sup>23</sup> Klingonština je umělý jazyk, vymyšlený jedním z herců Star Treku. Jedná se o mateřský jazyk rasy Klingonů. V počátcích seriálu se používaly pouze jednoduché věty. Klingonština se postupem času vyvinula v plnohodnotný jazyk s vlastní větnou skladbou. Jako zajímavost udáváme, že do klingonštiny bylo přeloženo několik významných literárních děl, například Hamlet, či Epos o Gilgamešovi. Informace jsou dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/Klingon%C5%A1tina>

dále: „Ten nejhorší přístup byl ve 2. třídě se změnou učitelky, nechtěli ho brát ani na výlet, na plavání, plakal, když mu říkali, že ho dají do cizí třídy. Ve školce měli návštěvu ze ZOO, donesli zvířátka, on musel sedět stranou, jen se dívat, doma plakal, vzlykal, že si nemohl pohladit ani želvičku. Učitelka ve 2. třídě, ač tvrdila, že má speciální pedagogiku, na něj byla zlá, plakal denně, zvracel, vyhazovala ho ze třídy, trhala mu sešity, výkresy, museli jsme změnit školu. Začal chodit do soukromé logopedické, ač neměl vadu řeči, zařídila nám to psychologka. Tehdy říkala, že učitelku a vedení školy nepředěláme, že to chce jít pryč. Jsem jí za to vděčná. Ač jsem tehdy neměla práci, měla jsem málo peněz, za to školné to stálo. Učil se tak hrát na flétničku místo hubky, to ho naučilo pracovat s dechem, ač se bál vystupovat, nenutili ho, jen stál někde vzadu, aby na něj nebylo vidět. Zažil plavání se školou, výlety. Vypadalo to, že si najde kamaráda, ale ten se záhy přestěhoval, a on tehdy prohlásil, že už nikdy s nikým nebude kamarádit, že ho každý opustí nebo zklame a ostatní kluci se neumí chovat. Až příliš striktně dodržuje pravidla chování i řízení teď v dospělosti, to mu přináší problémy, když jede předpisově, troubí na něj.“

Otázky byly kladeny i na komunikaci s ostatními dětmi a synovo fungování v dětském kolektivu: „Naštěstí si to už nepamatuje, jednou ho děti na sídlišti držely, a chtěly zavřít do kanálu, to mu bylo asi 6, spíš se ho pořád ptaly, co to dělá. Děti nebyly tak kruté, jako p. učitelka.“

Maminka se synem navštěvuje celou řadu lékařů, nelze opomenout vliv občanského sdružení ATOS, jež rodině výrazně pomohlo: „Od 3 let je v péči dětského klinického psychologa a neuroložky, asi od 6 let psychiatra, pak změna psychiatra kvůli nevhodné medikaci. Kolaboval, chřadl, nevhodná kombinace léků, po změně lékaře upravena medikace, od r. 2007 jsme začali jezdit do ATOSu, to bylo to nejlepší, dostalo se nám odpovědí, které nám chyběly.“

Stejně tak jako ostatní děti je schopen v případě nouze tiky potlačit: „Dokáže je držet od mala celé hodiny, stojí ho to dost námahy, pak to doma vybuchne, úplná smršť, až z toho usne, ale po pubertě jako když utne. Proto nikdo nevěřil, že něco má, ani lékaři.“ Maminka zmiňuje, že se po pubertě projevy Tourettova syndromu zmírnily, aktuální situaci popisuje následovně: „Trápí ho tiky v obličeji, cukání bři-



*chem, potahování nosem, kroucení palci u ruky, jak uvádí doktorka, je to setrvalý stav, přetrvává spíš jakási sociální fobie, velice málo jí, na 176 cm jen 52 kg, má neustálé obavy, strach z neúspěchu předem, potřeba ujištění se, že to má dobře, že vše bude OK, velice oslabená imunita, stačí málo a je hned nemocný, teploty, průjmy, bolesti hlavy, břicha.“*

### 3.2.3.1 Shrnutí

Při závěrečném shrnutí této kazuistiky se stěží brání subjektivnímu hodnocení. Je těžké, až zcela nemožné, porozumět, co paní učitelku přimělo k maminkou popisovanému způsobu chování a stylu komunikace s dítětem mladšího školního věku. V komunikaci se setkáváme se zastrašováním, vyhrožováním, posmíváním a dalšími komunikačními strategiemi, jež nejsou vhodné a efektivní. V důsledku vedení hovorů výše popsaným způsobem se chlapcův zdravotní stav prudce zhoršil, a to jak po stránce fyzické, tak po stránce psychické. Způsob zvolené komunikace se tak ukazuje jako zásadní prvek, jenž děti s Tourettovým syndromem ovlivňuje, a to nejen komunikace vedena ze strany rodičů a blízkých, vliv mají rovněž pedagogičtí pracovníci. Je otázkou, zda prožité trauma zanechalo následky a co víc, zda by se chlapcův zdravotní stav, zejména po stránce psychické, odvíjel jinak, kdyby nebyl vystaven těmto sociálně patologickým jevům.

Chlapcovo osvojování řeči si bezesporu prošlo specifickým vývojem, jenž je ale z důvodu nedostatku informací těžko definovatelný. Dle maminky došlo k vyrovnání opožděného vývoje řeči okolo 5. roku bez dalších následků. Výskyt agramatismů přisuzuje sníženému jazykovému citu, zřejmě v důsledku specifické poruchy učení.

Za pozornost stojí elektivní (selektivní) mutismus, jenž Kejklíčková označuje jako psychotickou poruchu, nikoli problém primárně logopedický. Výskyt elektivního mutismu spadá nejvíce do období předškolního věku dítěte. V dospělosti se většinou objevuje jako součást jiné dominující poruchy, například sociální fobie, adaptační úzkosti, poruchy osobnosti, psychiatrického onemocnění (KEJKLÍČKOVÁ 2016: 87).

Na základě získaných poznatků se domníváme, že změny, které v řeči proběhly, nejsou důsledek Tourettova syndromu, ale nemocí k TS přidruženým.

### 3.2.4 Tři sourozenci a otec s TS

Tourettovým syndromem trpí tři ze tří dětí, maminka se domnívá, že se onemocnění v rodině vyskytuje geneticky – tatínek dětí má motorické i vokalické tiky, nicméně Tourettův syndrom u něj nebyl nikdy diagnostikován. Nejstarší je chlapec Marek (16 let), prostřední je dcera Dominika (14 let) a nejmladší syn František (11 let). Všechny tři děti mají diagnostikováno ADHD, oba synové mají dyslexii a dysgrafii. František je často slovně agresivní, má velké výkyvy nálad, Dominika dříve často reagovala přecitlivěle.

Projevy Tourettova syndromu se jak u Marka, tak u Františka, objevily okolo 4 let, Dominika tiky měla již během 2. nebo 3. roku. Ze začátku měly všechny děti jen motorické tiky, vokalické tiky se objevily až později. Diagnostika proběhla až v mladším školním věku, a to z důvodu nutného potvrzení pro školu: *„Šli jsme k lékaři až mezi 1. a 2. třídou. Je to jenom papír, to nepotřebuju, s tím se naučí žít jako ostatní.“*

ADHD děti ovlivňuje zejména ve škole, maminka popisuje chování nejstaršího syna i reakci paní učitelky: *„V první třídě jsme bojovali u nejstaršího syna, protože paní učitelka neměla pochopení, často vykřikoval, a když něco věděl, tak nepočkal, nedokázal to. V první třídě jsme neměli učitelku, která by byla paní na svém místě, když to řeknu hezky. Zesměšňovala ho za to, že vykřikoval. Do konce roku jsme to vydrželi a do druhé třídy šel už s papírem, že má Tourettův syndrom. Paní učitelka říkala, že je to Brouk Pytlík, všechno ví, všechno zná. Děti se mu potom směly: ‚Aaa Brouk Pytlík přišel do školy.‘ Syn si stěžoval, že se mu smějou, říkají mu Brouk Pytlík, protože mu paní učitelka říká Brouk Pytlík.“*

Se šikanou nebo nepochopením ze strany dětí dle maminky problém nikdy neměly, maminka to přisuzuje způsobu komunikace s okolím: *„Se šikanou děti problémy neměly, podávala jsem to ostatním dětem tak, že mají tiky a o nic nejde, nemají žádnou poruchu. To samé jsem říkala i svým dětem, které to navíc vidí u táty. Ve škol-*

ce se akorát paní učitelka zeptala, proč ten nejstarší křiví pusu. Ptala se ho, jestli to jídlo není kyselé, tak jsem jí řekla, že má prostě tiky, ať si toho nevšímá a dobrý. Jednou se mě přišla ve školce nějaká holčička zeptat, proč Marek křiví pusu a řekla jsem jí, že to tak prostě dělá, tak to holčičce jako vysvětlení stačilo.“ Úplně stejnou strategii později zaujaly i děti, když se zastávaly sebe navzájem před ostatními dětmi: „Jednou jsem slyšela venku, bylo to v době, když Dominika ještě chrochtala, jak se nejstaršího syna kamarádi zeptali, co to dělá. Říkal: ‚To je dobré, toho si nevšímejte, to je jako já.‘ Kluci to vzali a přestali si toho všímat.“

S problémy ve společnosti se děti nikdy potýkat nemusely: „Společnost na ně vždy reagovala v pořádku, akorát na manžela ne. Když jsme děti ještě neměli, a byli už dospělí, jeli jsme za prací, jiní dospělí se mu smáli. Děti to lépe vstřebávají.“

Maminka v rozhovoru dbá na to, aby její děti nevyzněly, i přes studijní neúspěchy, jako kognitivně méně nadané: „Ve škole jsou úplně katastrofální, neposedí v klidu, první stupeň v pořádku, potom totální propad. Neumí využít svou inteligenci. Děti dle psychiatricky mají nadprůměrný intelekt, nezaostávaly v psychickém ani motorickém vývoji. Paní doktorka je z toho nešťastná, vždycky říká, že nerozumí, jak tak inteligentní děti můžou mít tak špatné známky. V rámci dyslexie a dysgrafie mohli kluci méně psát, psát méně textu, při diktátu a při slohových pracích. Místo deseti vět psali jen sedm. Cizí jazyky jim jdou celkem dobře. My to neprožíváme, bereme to v pohodě.“

Dominika měla problémy s přecitlivělostí: „Dominika je přecitlivělá, plakala, protože nemohla najít pyžamo a přitom se koukala na něj. Nikdy jsme to neřešili, jen nějakou dobu brala strateru<sup>24</sup>, proto, aby se naučila ovládat.“ Aktuálně je dcera bez medikace a nedochází ani k psychiatrovi, maminka říká, že se postupem času naučila ovládat. Nejvíce starostí rodině dělá František a jeho změny nálad: „František je hodně negativistický, problémy má od 4 nebo 5 let, všechno je špatně, všichni jsou zlí, nikdo ho nemá rád, často má tyto stavy. Jednu dobu vyhrožoval, že nepřijde ze školy, že se nevrátí a skočí pod auto. Doktorce jsme raději zamlčeli hromadu věcí, říkala, že

---

<sup>24</sup> Léčivo, které se v dětské psychiatrii používá k léčbě projevů ADHD.

*to u něj vidí na něco patologického, medikaci odmítáme. Řeči o tom, že by se nechtěl vrátit nebo by chtěl zemřít, jsou nyní lepší, má už jen výkyvy nálad. Například stavíme sněhuláky, všichni jsou šťastní, a syn z ničeho nic začne na všechny křičet, otočí se a odejde domů, kolikrát se ho až bojím. Lusknutím prstu se ta nálada změní, začne řvát. Později to obhajuje tak, že mu byla zima na ruce, vysvětluju mu, že to není důvod být na všechny tak škaredý. Když mu to vysvětlím, znovu se zlobí. Je slovně agresivní ale do ničeho nebouchá a ani nekope.“*

Vokální tiky se objevují u všech tří dětí. Maminka jim nevěnuje velkou pozornost, z toho důvodu je těžší si jednotlivé projevy vybavit: *„Neuvědomuju si tiky mých dětí, protože s tím žiju pořád, tak si jich nevšímám. Musela bych se zbláznit, kdybych měla pozorovat čtyři lidi s tikama. Nejstarší syn si nejčastěji odkašlává, pořád, i když nic neříká, sedí a odkašlává. Jednu dobu vískal, když chodil do kina nebo se díval na televizi. Něco mezi houkáním a vískáním. Dělal to jen při sledování televize nebo nějakého představení. Dcera chrochtala jednu dobu, uprostřed mluvy chrochtla a mluvila dál. Manžel popotahuje asi 17 let, děti to nedělají. Nejmladší syn dělá hrdelní zvuky, neurčitý hrdelní zvuk. Koproolálii ani echolálii nemá nikdo z nich.“* U Dominiky se objevovala vada řeči, jež maminka nazývá „obrácenou koktavostí“: *„Měla obrácenou koktavost, když říkala dobrou noc a nos, vyslovovala to: ,Dobrou noc-c-c, nos-s-s‘, nevěnovala jsem tomu pozornost a časem to samo zmizelo.“*

Vedle vokálních tiků se u sourozenců objevují i tiky motorické: *„Nejvíce motorických měla dcera, měla asi 4 druhy tiků v obličeji najednou. Šklebila se, třeštila oči, krčila nos, v jednu chvíli měla 4 tiky. Změnilo se to, a některý tik z obličeje ubyl a místo toho začala házet rameny, jak když si nahazujete batoh. František krouť rukama, jak kdyby si chtěl vykřupnout loket. V první třídě pořád protřepával ruce, ale pořád. Marek zase chodil po špičkách, ale to jsem někde četla, že je typické pro děti s ADHD. Když jsem se ho zeptala, jestli umí chodit rovně, tak chvíli chodil rovně, a potom zase po špičkách. Tiky ve společnosti potlačují, dcera je schopná je přesměrovat do nohou. Učitelka hlásila, že Dominika vůbec netiká, tak jsem se jí ptala, a říkala, že*

*začala hýbat prsty u nohou, křivit nohy, učitelka to neviděla pod lavicí. Po dobu výuky to přesměrovala, a potom se to vrátilo.“*

Děti od sebe tiky navzájem nijak neokoukávaly, maminka se domnívá, že významné události, jako jsou Vánoce a narozeniny, tiky neovlivňují – pouze během letních prázdnin pozoruje změnu: *„Přes léto jich možná mají méně, když jim ubydnou školní povinnosti a brzké ranní vstávání. Když se těší na Vánoce nebo na dovolenou, neuvědomuju si, že by to ovlivnilo tiky.“*

Tiky se postupně u dětí lepší, zejména u nejmladšího syna ubývají. Maminka s chlapci dochází dále k psychiatrovi, z farmakologické terapie mají strateru: *„Strateru berou hlavně kvůli soustředění, to by teoreticky mělo pomoci. Na tiky se to taky dává, ale nepomáhá to.“* Dcera je již bez farmakologické medikace a psychiatra dále nenavštěvuje.

### **3.2.4.1 Shrnutí**

Maminka děti, po celou dobu potýkání se s Tourettovým syndromem, vede k samostatnosti, snaží se, aby se s TS naučily žít a přijaly jej za svou součást stejně tak, jak to udělal jejich otec. Tato rodinná zkušenost přispěla k přijetí nemoci a ovlivnila její vnímání, jak maminka sama říká – rodina to neřeší.

Rodina zvolila stejnou strategii i při komunikaci s vrstevníky dětí, učitelkami a okolím, snaží se, aby všichni tiky vnímali jako něco obyčejného. Dbá na to, aby děti byly kolektivem přijaty a jejich stav nebyl přirovnáván k nějaké poruše.

Stejně tak jako v kazuistikách předchozích se i zde ukázalo pochybení vzdělávací instituce. Dle popisu maminky paní učitelka zvolila nevhodnou komunikaci směrem k Markovi, posmívala se mu a zesměšňovala jej. V důsledku tohoto modelového chování se pravděpodobně děti domnívaly, že tento typ komunikace je v pořádku a převzaly chování paní učitelky za své.

Srovnáme-li předchozí rodinu se třemi dětmi, vidíme velké rozdíly, a to především v přístupu k onemocnění. Zatímco první rodina se díky Tourettově syndromu velmi trápila, ve druhé rodině je přítomnost tohoto onemocnění považová-

na za samozřejmost. Obě skupiny sourozenců se navzájem podporují a chrání, Tourettův syndrom je spojuje.

### 3.2.5 Maminka s Tourettovým syndromem

V naší poslední kazuistice popíšeme případ, který je oproti ostatním specifický tím, že rozhovor byl veden s maminkou, jež sama Tourettovým syndromem trpí. Kazuistika je tak sondou do jejího dětství.

Tourettovým syndromem trpí bratr od otce, strýc maminky. Nikdo jiný v rodině žádnou tikovou poruchu nemá. Informaci, zda měl Tourettův syndrom i někdo z rodinných příslušníků před strejdou maminka nemá. Maminka má o pět let starší sestru, která má tři děti. Jedno z dětí trpí poruchou autistického spektra a ADHD. Syn maminky je šest let starý, chodí do první třídy, je u něj podezření na ADHD ale zatím není diagnostikováno. Sama maminka kromě Tourettova syndromu trpí hyperaktivitou a poruchou pozornosti, symptomy srovnává s dnešním ADHD a dodává, že tehdy pod tímto názvem nebylo onemocnění známé. Kromě výše vyjmenovaných problémů má ještě středně těžkou depresi, v minulosti se sebepoškozovala, několikrát se pokusila o sebevraždu a domnívá se, že by mohla mít dyskalkulii. Potvrzení, že se jedná o TS, proběhlo až mezi 9. – 10. rokem.

Onemocnění se u maminky projevilo mezi 4. a 6. rokem: *„Vím, že jsme lítali tehdy po doktorech. Měla jsem hyperaktivitu, a taky výchovné problémy ve škole. Dostávala jsem často poznámky a tak dále. Ted' mám 32 let. Já jsem vlastně jako dítě měla všelijaké mimické tiky, od posmrkávání, otevírání úst, trhání ramenem, šubání hlavou, nohy jsem o sebe otírala. Časem se přidaly problémy ve škole, byla jsem nepozorná, vykřikovala jsem. Vykřikovala jsem odpovědi, nečekala jsem, až mě učitelka vyvolá, pořád jsem mluvila a byla jsem taková výřečná. Nevykřikovala jsem žádné vokální tiky. Potom se přidaly zvukové projevy, v pubertě jsem měla koprolálie.“*

Koprolálie se u maminky objevovala v kombinaci s echolálií: *„Koprolálie začala, když jsem byla v pubertě, okolo 15. nebo 16. roku. Byl s tím docela problém, lidé to neznají. Nutilo mě to nadávat, byl to problém, třeba když jsem jela autobusem. Ve škole šla koprolálie potlačit, ale v autobuse už se mi nechtělo. Přijde mi to úsměvné,*

*když přijdete k řidiči, platíte jízdné, ujede vám nadávka, a on na vás kouká, co se děje. Říkala jsem mu „kurvo“, „pičo“, potom jsem se jen otočila a šla jsem raději někam dozadu. Jediné nadávky, které jsem používala, byla slova „kurva“ i „kurvo“, často v kombinaci s „pičo“ a nejlépe hned za sebou. Žádná nevládní slova jsem neopakovala. Říkala jsem jen to vulgární slovo, ale měla jsem ho i několikrát za sebou. Musela jsem ho říct dvakrát až třikrát. Zmizelo to, až jsem dospěla, okolo dvaceti roků. Objevovalo se to denně, bylo to dost časté, nedá se to ani spočítat. Určitě vícrát než dvacetkrát za den, měla jsem to proložené zvuky, a tak dále, vícrát, než stokrát bych ale řekla, že to nebylo.“*

Koprolálie v kombinaci s echolálií nebylo jediné zrcadlení TS do řeči, maminka pokračuje ve vzpomínání: *„Jednu dobu jsem ještě mezitím měla problémy se sykavkami, ale tam nebyly nadávky, jen jsem syčela, byly to vokální tiky. V období koprolálie jsem měla vokální tiky, jak když chcete říct „F“ a vdechujete do sebe, jako funění přes pusu. Jako malá jsem se zakoktávala, díky tikům jsem zadržovala a měla jsem problém říct souvislou větu. Slovo, tiky, další slovo, zase tiky, stejný problém byl potom i v těhotenství. Byla hrozná námaha něco říct. Když jsem čekala dítě, měla jsem vysazené a snížené léky, a to bylo sado maso, dost to se mnou tikalo.“*

Kvůli vokálním tikům a hyperaktivitě se začaly objevovat i problémy ve škole: *„Učitelé ze začátku nevěděli, o co jde. Prošla jsem si třemi základními školami, v té první škole si na mě učitelka zasedla, protože se jí nelíbilo, že vykřikuju. Brala to tak, že je to špatná výchova. Šla jsem tedy do druhé školy, tam už se vědělo, co mi je, tak maminka přišla a učitele informovala a bylo to tam v pohodě už. Třetí škola byla během stěhování, je to škola, která je zaměřená na postižené děti a tak dále, takže tam to bylo v pohodě.“* Výjimkou nebyla ani šikana: *„Ve škole jsem byla strašně zakřiknutá, děti poznaly, že je něco jinak. Většinou mladší se smáli, podívali se, co to je, nahodili úsměv a smáli se. Hodně mě odstrkovali, několikrát mi bylo řečeno, že jsem prostě divná. Divná nebo jiná.“*

Tourettův syndrom dle maminky ovlivnil i stupeň dosaženého vzdělání: *„Bohužel mám kvůli Tourettu jen základní vzdělání. Tiky se mi horšily v té době, několikrát jsem byla hospitalizována, tak mi bylo řečeno, že nemá smysl to ve škole pro-*

*tahovat. Zkoušela jsem napřed zdravku, tam se mi dařilo, i známky byly dobré. Z praxe se zjistilo na jednom soustředění, že mám středně těžkou depresi, takže jsem musela ukončit studium. Já jsem to nevěděla, my jsme tehdy jeli na psychologické soustředění, měla jsem tam dvě spolužačky, které mě dost drsně šikanovaly, udělaly to i na tom soustředění. Ve spánku mi daly pastu na zuby do vlasů, na druhý den jsem to nemohla smýt, začala jsem vyšilovat, ječet, a tak se přišlo na to, že mám středně těžkou depresi.“*

S diagnózou středně těžké deprese se maminka setkala až na střední škole a v podstatě náhodou, což je vzhledem k předchozímu pokusu o sebevraždu a následné hospitalizaci nestandardní: *„Sebepoškozování tam bylo několikrát, bylo to proto, že jsem byla nešťastná. Nedělala jsem si nic, vzala jsem to rovnou, že se zabiju a spolykala jsem prášky. Nechtěla jsem si udělat nic, co by mě bolelo, dohromady se to stalo asi 3x. Poprvé se to stalo, když jsem byla na základce, okolo 14. roku. Byla jsem doma, pohádala jsem se s maminkou, na tajňačku jsem si vzala léky do tašky, koupila jsem si minerálku, šla jsem se rozloučit s kamarádkou, a potom ke kamarádovi a dál tma, už nic nevím. Byl to rivotril<sup>25</sup>, měla jsem za pět minut 12. Ta kamarádka pocho-  
pila, co se děje, našla mě u něj, už jsem byla mimo, dovedla mě domů. Mamka mě od-  
vezla do nemocnice, ale nic si z toho nepamatuju. Potom jsem nastoupila na hospita-  
lizaci na psychiatrii, byla jsem tehdy nejmladší pacient, kterého doktor s TS měl.  
V nemocnici jsem byla celý měsíc.“*

Přesto, že maximální dosažené vzdělání maminky je základní škola, úspěšně se socializovala a našla si práci v oboru žurnalistiky. Domnívá se, že psaní je jejím specifickým nadáním: *„Byla jsem velmi komunikativní dítě, neměla jsem problém s jazykem, ani žádný problém s psaním nebyl, spíš naopak jsem byla ten „premiant“ v tomto. Jako své specifické nadání považuju psaní, nakonec to dopadlo tak, že píšu články na weby. Naopak mi velký problém dělá matematika. Nemám nic diagnostiko-*

---

<sup>25</sup> Benzodiazepin, jenž má výrazné protikřečové účinky, používá se také při léčbě akutních stavů panické poruchy.



vané, vím, že existuje dyskalkulie, nebyla jsem schopná nic z matematiky pochopit, dělá mi to problém dodnes. Z češtiny jsem měla vždycky jedničky.“

Když rodiče zjistili, že dcera trpí TS, nesetkalo se to ze strany tatínka se šťastnými reakcemi: „Otec, ten měl hodně velký problém se s tím srovnat, v mé pubertě, když mi bylo 17 nebo 18 roků do mě hučel, at' ty léky neberu, že nejsem nemocná, měl problém to přijmout. Maminka byla ta, co se snažila to řešit. Přendávali si nás jako horký brambor, maminka zkoušela i různé léčitele. Diagnostikoval to dětský psychiatr až na základě toho, že mamka hledala na internetu podle těch projevů, co by to mohlo být, všechno mu to vytiskla, dala mu to na přečtení, zda s tím souhlasí a myslí si, že je to ono.“

Současné projevy onemocnění hodnotí maminka kladně: „Docházím k psychiatrovi, mám na to léky, a teď momentálně je to ve fázi, že to nejde moc vidět a je to v pohodě. Ustálilo se to, teď mám tiapru<sup>26</sup> a vzhledem k tomu, že jsem hyperaktivní, mám nespavost, mám i léky na zklidnění – prothiadem<sup>27</sup>. Cítím se klidnější, nejsem moc „hrrr“, jsem v pohodě, někdy mě tiky pozlobí, když na mě leze bacil, vždycky se to zhorší, jinak to na mě nejde poznat. Mám kvůli TS I. stupeň invalidního důchodu.“

### 3.2.5.1 Shrnutí

Koprolálie je beze sporu jeden z nejhůře společensky přijímaných projevů TS, pro účely diplomové práce je obohacující mít vyjádření přímo od maminky, jež s ní má osobní zkušenost. Maminka vysvětlovala, že tiky potlačit může, ale nedělá to, neboť později „tiká o sto šest“. Stejně tomu bylo i v případě koprolálie kombinované s echolálií, po celodenním vyčerpání ze zadržování tiků ve školním prostředí, neměla více energie na to, aby své vokální tiky kontrolovala i v dopravním prostředku.

---

<sup>26</sup> Psychofarmakum, užívá se k léčbě dyskineze a jiných abnormálních pohybů.

<sup>27</sup> Antidepressivum.

Po rozhovoru s maminkou mohu potvrdit, že onemocnění z její řeči nejde poznat, během 45minutového rozhovoru jsem nezaznamenala žádné vokální tiky.

Podobně, jako u dětí první maminky, se i v tomto případě, dle popisu maminky, učitelka ze začátku domnívala, že projevy TS a hyperaktivity s poruchou pozornosti jsou výchovné problémy. Maminka postupně navštěvovala tři různé základní školy, přičemž nejkladněji hodnotí specializované pracoviště pro děti s handicapem.

## 4 Závěr

Předkládaná diplomová práce *Komunikace dětí s Tourettovým syndromem* se skládá ze dvou částí. V části první, teoretické, jsou uvedeny základní poznatky o Tourettově syndromu jakožto onemocnění. Je rozvedena především problematika motorických a vokálních tiků, poruch chování a specifických poruch učení. K úplnému vykreslení obrázku je pozornost věnována i historii a léčbě tohoto onemocnění.

Nemalá pozornost je věnována koproolálii a echolálii a psychosociálnímu postavení dětí se specifickými poruchami učení.

Analytická část práce je zaměřena na konkrétní projevy Tourettova syndromu u dětí, a to optikou maminek. Rozhovory s maminkami probíhaly převážně telefonickou formou, bohužel se nepovedlo žádnou maminku přesvědčit, aby pro účely diplomové práce poskytla nahrávku rozhovoru s dítětem.

Z jejich zkušeností je patrné, že veškeré děti trpí, nebo v určitém období trpěly, některým typem motorického i vokálního tiků. Domnívám se, že Tourettův syndrom, kromě výše zmíněných tiků, řeč dětí žádným způsobem neovlivňuje. V řeči respondentů je přítomno několik anomálií, jako je elektivní mutismus, koktavost nebo agramatismy, nicméně ve všech případech se zřejmě jedná o důsledek přidružených onemocnění a poruch, se kterými se děti potýkají.

V rámci našeho výzkumného záměru, a to, zda Tourettův syndrom ovlivňuje komunikaci dětí, jsme došli k závěru, že komunikace dětí je Tourettovým syndromem ovlivněna pouze v důsledku vokálních tiků. Osvojování řeči pravděpodobně, dle výkladu maminek, nebylo ovlivněno ani narušeno.

V každé kazuistice je věnována pozornost způsobu komunikace učitelů s dětmi, potažmo škol jako vzdělávacích institucí. Navzdory prvotnímu očekávání, a to předpokladu, že všichni učitelé mají adekvátní pedagogické a psychologické vzdělání, díky němuž jsou řádně proškoleni, se jejich způsob komunikace jeví nedostačující. Zkušenosti maminek jsou negativní, učitelé nevědí, jakým způsobem s dětmi komunikovat, v důsledku čehož dochází ke zcela neprofesionálnímu jednání.

Tourettův syndrom byl jako onemocnění dlouho opomíjen, odborná ani laická veřejnost toho o něm mnoho neví. Situace se zlepšuje až v posledních letech. Doufejme tak, že až příště bude vznikat práce na podobné téma, ponese se její psaní ve veselejším duchu.

## 5 Literatura

### Primární literatura

KUSHNER, Howard I. *Tourettův syndrom*. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-471-1.

RŮŽIČKA, Evžen, Petr KAŇOVSKÝ a Jan ROTH. *Dyskinetické syndromy a onemocnění*. Praha: Galén, c2002. Extrapiramidová onemocnění. ISBN 80-7262-154-8.

### Sekundární literatura

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

HOSÁK, Ladislav a Michal HRDLIČKA. *Psychiatry and pedopsychiatry*. Přeložil Štěpánka BERANOVÁ, přeložil Veronika HUBLOVÁ, přeložil Xavier FUNG. Prague: Charles University, Karolinum Press, 2016. ISBN 978-80-246-3378-7.

JUCOVIČOVÁ, Drahomíra a Hana ŽÁČKOVÁ. *Dysgrafie*. 2., rozš. vyd. Praha: D+H, 2009. Metody reedukace specifických poruch učení. ISBN 978-80-903869-9-0.

JUCOVIČOVÁ, Drahomíra a Hana ŽÁČKOVÁ. *Dysortografie*. 2. vydání. Praha: D+H, 2012. Metody reedukace specifických poruch učení. ISBN 978-80-87295-10-6.

JUCOVIČOVÁ, Drahomíra, Hana ŽÁČKOVÁ a Hana SOVOVÁ. *Specifické poruchy učení na 2. stupni základních škol*. Praha: D+H, 2007. ISBN 978-80-903579-7-6.

JUCOVIČOVÁ, Drahomíra. *Specifické poruchy učení a chování*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7290-657-4.

---

KEJKLÍČKOVÁ, Ilona. *Vady řeči u dětí: návody pro praxi*. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3941-0.

KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-147-9.

KREJČOVÁ, Lenka, Zuzana HLADÍKOVÁ, Kamila ŠEMBEROVÁ a Kamila BALHAROVÁ. *Specifické poruchy učení: dyslexie, dysgrafie, dysortografie*. 2., aktualizované vydání. Brno: Edika, 2018. Rádce pro rodiče a učitele. ISBN 978-80-266-1219-3.

*Nový slovník cizích slov pro 21. století*. Vydání druhé. Praha: Plot, 2018. ISBN 978-80-7428-326-0. VLOŽIT

POE, Edgar Allan. *The science fiction of Edgar Allan Poe*. New York [etc.]: Penguin, 1976. ISBN 0140431063.

POKORNÁ, Věra. *Teorie a náprava vývojových poruch učení a chování*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-817-3.

PTÁČEK, Radek a Hana PTÁČKOVÁ. *ADHD - variabilita v dětství a dospělosti*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2018. ISBN 978-80-246-2930-8.

PUGNEROVÁ, Michaela a Jana KVINTOVÁ. *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5452-9.

RÖHR, Heinz-Peter. *Sebeúcta u dětí: jak ji pěstovat a chránit*. Přeložil Petr BABKA. Praha: Portál, 2018. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-262-1381-9.

SACKS, Oliver. *Antropoložka na Marsu: podivuhodné a výjimečné životy geniálních a psychicky odlišných osobností*. Vydání třetí. Přeložil Alena ČECHOVÁ. Praha: Dybbuk, 2015. ISBN 978-80-7438-131-7.

SAICOVÁ ŘÍMALOVÁ, Lucie. *Osvojování jazyka dítětem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2016. ISBN 978-80-246-3341-1.

SZYMANSKÁ, T. In Hosák, L., Hrdlička, M., & Libiger, J., *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. Praha 2015: Karolinum.

ZELINKOVÁ, Olga. *Poruchy učení: dyslexie, dysgrafie, dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie, ADHD*. Vyd. 12. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0875-4.

### **Internetové zdroje**

DRTÍLKOVÁ, Ivana. *Léčba tiků s ohledem na klinický obraz poruchy a současný sortiment preparátů*. [online]. Psychiatrie pro praxi. Dostupné z: [https://www.psychiatriepropraxi.cz/artkey/psy-201001-0007\\_Lecba\\_tiku\\_s\\_ohledem\\_na\\_klinicky\\_obraz\\_poruchy\\_a\\_soucasny\\_sortiment\\_preparatu.php](https://www.psychiatriepropraxi.cz/artkey/psy-201001-0007_Lecba_tiku_s_ohledem_na_klinicky_obraz_poruchy_a_soucasny_sortiment_preparatu.php)

FIALA, Ondřej, RŮŽIČKA Evžen. *Dyskinetické syndromy dětského věku*. [online]. Zdravotnictví a medicína – Zdraví.Euro.cz. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/dyskineticke-syndromy-detskeho-veku-271476>

FIALA, Ondřej. *Tiky a Tourettův syndrom – současné možnosti léčby*. [online]. Remedia.cz. Dostupné z: <http://www.remédia.cz/Clanky/Farmakoterapie/Tiky-a-Touretteuv-syndrom-soucasne-moznosti-lecby/6-L-1vv.magarticle.aspx>

FIALA, Ondřej. *Tiky a Tourettův syndrom*. [online]. Neurologie pro praxi.cz. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/01/06.pdf>

GOETZ, Michal. *Současný pohled na léčbu ADHD*. [online]. Remedia.cz. Dostupné z: <http://www.remedia.cz/Clanky/Farmakoterapie/Soucasny-pohled-na-lecbu-ADHD/6-L-F9.magarticle.aspx>

CHROMÝ, Jan. *Práce s empirickými daty: příručka pro studenty Bc. studia ČJL*. [online] 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum. 2014. [cit. 17. 12. 2016] ISBN 9788024628011. Dostupné také z: [http://ucjtk.ff.cuni.cz/wp-content/uploads/sites/57/2015/11/prace\\_s\\_emp\\_daty.pdf](http://ucjtk.ff.cuni.cz/wp-content/uploads/sites/57/2015/11/prace_s_emp_daty.pdf)

RŮŽIČKA E., FIALA O., MALÁ E., *Tourettův syndrom – klinická diagnóza a léčba* [online]. Zdraví.euro.cz. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/touretteuv-syndrom-klinicka-diagnoza-a-lecba-154103>

### **Audio záznamy**

SLAVÍKOVÁ, Nataša. *Sami vzácní, spolu silní* [zvukový záznam na CD]. Česká asociace pro vzácná onemocnění, Praha 2012.



# Přílohy

## A Informovaný souhlas

Vážení rodiče,

jmenuji se Sára Jurková a jsem studentkou 2. ročníku navazujícího magisterského studia Ústavu českého jazyka a teorie komunikace Filozofické fakulty univerzity Karlovy v Praze, kde studuji obor Učitelství češtiny jako cizího jazyka.

Než jsem se vydala tímto směrem, absolvovala jsem Střední školu zdravotnickou. Ze začátku jsem při svých studiích pracovala na interním a interním kardiologickém oddělení. Při práci v nemocnici jsem se setkávala jak s dětmi, tak s dospělými, jímž byl diagnostikován Downův syndrom, poruchy autistického spektra, ADHD, afázie po cévní mozkové příhodě a další onemocnění, která ovlivňují komunikaci. Na vysoké škole jsem v rámci předmětu osvojování jazyka u dětí měla možnost nahlédnout do této problematiky i z lingvistického úhlu pohledu. Byla jsem tím natolik zaujatá, že jsem se svou diplomovou prací rozhodla věnovat jednomu z těchto témat, a to Komunikaci dětí s Tourettovým syndromem.

Na základě naší přechozí komunikace bych Vás ráda požádala o souhlas s anonymním zveřejněním informací o zdravotním stavu vašeho dítěte a případné anonymní zveřejnění nahrávky komunikace s ním. Veškeré materiály budou sloužit pouze pro účely diplomové práce a budou plně anonymizovány. Nahrávky zpracuji formou přepisu, nemusíte se tedy obávat, že by byly někde k volnému poslechnutí.

Pakliže souhlasíte, prosím Vás o podpis informovaného souhlasu.

Souhlasím s tím, aby informace o mém dítěti byly anonymně zveřejněny za účelem vzniku diplomové práce Komunikace dítěte s Tourettovým syndromem.

Dne:

Podpis:

## B Písemný dotazník pro maminku

- 1.) Jak staré je Vaše dítě? Máte syna nebo dceru? V kolika letech se u něj objevily první příznaky TS, v kolika letech jste získali diagnózu?
- 2.) Jakým způsobem se TS projevuje? Má syndrom projevy i v jazyce (echolálie, koprolálie, zvukové tiky – jaké konkrétně). Zkuste prosím projevy popsat co nejpodrobněji, **včetně příkladů**. (Některé děti mají např. tendenci zachytit nějaké slovo z televize, které pak po celý večer opakují, máte podobnou zkušenost?)
- 3.) Máte Tourettův syndrom v rodině nebo je důvod jeho výskytu u Vašeho dítěte neznámý?
- 4.) Trpí Vaše dítě ADHD, separační úzkostí nebo obsedantně-kompulzivní poruchou (puntičkářství, různé rituály před odchodem z domu...)? Trápí ho nějaký jiný problém než ty, které jsem vyjmenovala? Pokud ano, prosím o příklady a detailní popis.
- 5.) Trápí Vaše dítě nějaká porucha učení, jako je dysgrafie, dyslexie, dysortografie, apod.?
- 6.) Kdy Vaše dítě začalo mluvit? Probíhalo osvojování řeči standardně (nemluvílo později nebo nemělo problémy se slovní zásobou, výslovností, délkou vět?)?
- 7.) Pokud Vaše dítě trápí koprolálie nebo echolálie, snažili jste se nějakým způsobem redukovat nebo měnit řeč, kterou doma používáte? Např. naprostá eliminace vulgarismů nebo obyčejné „dávání si pozor na jazyk.“ Pokud jste řeč směrem k dítěti měnili, viděli jste nějaké výsledky?
- 8.) Máte více dětí? Kolik z nich trpí TS?
- 9.) Podle některých maminek jsou jejich děti schopné tiky, ať už zvukové, nebo pohybové, potlačit. Doma poté mají kvůli energetické náročnosti tohoto potlačování potřebu se „vytikat.“ Máte stejnou zkušenost?
- 10.) S jakým přístupem jste se setkala ze strany učitelů? Uveďte, prosím, příklady pozitivní i negativní zkušenosti. Měnil se jejich přístup napříč jejich specializací?
- 11.) Má vaše dítě více časů na testy a zkoušky?

12.) Co se za dobu nemoci změnilo? Máte dojem, že TS spíše ustupuje, nijak se nevyvíjí nebo se projevy zhoršují?

13.) Mělo někdy Vaše dítě problémy v kolektivu? Smály se mu ostatní děti nebo mu nějakým způsobem ubližovaly? Ačkoli jsou vzpomínky nepříjemné, budu i zde vděčná za příklady.

14.) Když má Vaše dítě nějaký zvukový tik, například chrochtání, umí tik převést do jiného tiků, a nahradit tak například chrochtání za nějaký pohyb nebo jiný zvuk?

15.) Mělo nebo má vaše dítě nějakou dlouhodobou pomoc, jako je neurolog nebo psycholog?

## **C Seznam zkratk**

**TS** – Tourettův syndrom

**ADHD** – Attention Deficit Hyperactivity Disorder

**OCD** – Obsessive-compulsive disorders

**SPU** – Specifické poruchy učení

**ATOS** – Asociace pacientů s Tourettovým syndromem

**ADD** – Attention Deficit Disorder