

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

**Specifika práce s dětmi
s Touretteovým syndromem ve
školských zařízeních**

Veronika Budínová

Katedra: Katedra pedagogiky a psychologie

Vedoucí práce: Mgr. Michal Pařízek

Studijní program: Sociální práce

Studijní obor: Pastorační a sociální práce

Praha 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Specifika práce s dětmi s Touretteovým syndromem napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněná veřejnosti ke studijním účelům.

V Praze dne 14.6.2020

Anotace

Specifika práce s dětmi s Touretteovým syndromem ve školských zařízeních

Cílem mé práce je informovat veřejnost, především pedagogické pracovníky, jak správně pracovat s dětmi, které trpí Touretteovým syndromem (TS), jak vést výuku a předcházet nežádoucím vlivům, které negativně ovlivňují děti s TS.

V první části se věnuji popisu TS, příčinám a příznakům, léčbě a přidruženým poruchám chování a léčbě těchto poruch. Dále se zmiňuji také o alternativním způsobu léčby, která je v poslední době velmi využívanou metodou při léčbě. Dále popisuji specifikaci práce s dětmi s TS ve školských zařízeních. Věnuji se speciálním vzdělávacím potřebám, integraci, organizaci, podmínkám, postupům a zásadám při vzdělávání dětí s TS, zmiňuji také pedagogicko-psychologické poradenství, které je velmi důležité u dětí s TS, jelikož TS způsobuje dětem mimo tiků také přidružené poruchy chování (např. úzkost, deprese), důležité jsou také metody vzdělávání žáků se specifickými poruchami učení a chování. Na konci se ještě zmiňuji o zájmovém a neformálním vzdělávání, to je pro děti s TS důležité, protože kroužky a jiné zájmové činnosti jsou podstatné při vybití energie a děti, které se zaměřují na nějakou činnost často ani žádné tikové projevy nemají nebo se dají zamaskovat za určitou činnost.

Klíčová slova

Touretteův syndrom, tiky, přidružené poruchy chování, specifické poruchy učení, speciálně vzdělávací potřeby.

Summary

The Specifics of Work with Children with Tourette's Disorder in School Facilities

The aim of my bachelor thesis is to inform the public, and especially teachers, how to work with children who suffer from Tourette's syndrome in school facilities. How the teachers will conduct lessons and prevent unwanted influences that negatively affect children with TS. In the first part I deal with the description of TS, causes and symptoms, its treatment and associated behavioral and treatment disorders. I also mention alternative treatment, which is often used method in the treatment. In the next part, they deal with the specification of work with children with TS in school facilities. In this bachelor thesis I deal with special educational needs, integration, organization, conditions, procedures and policies in the education of children with TS. The educational-psychological counselling is so important for children with TS because TS causes associated behaviour disorder. I smatter about education of pupils with specific learning and behavioral disorders and especially the specifics of children with ADHD. In the end, I also mention interest and non-formal education. This is important for children with TS because interest groups and other hobbies are important or channelling energy, and children who focus on an activities often do not have any tic expressions or can be disguised for a certain activity.

Keywords

Tourette syndrome, tic, education, Specific Learning Disabilities, specific behavioral disorders, special educational needs, teaching assistant, integration

Poděkování

Ráda bych tímto poděkovala vedoucímu bakalářské práce Mgr. Michalovi Pařízkovi za trpělivost, cenné rady a odborné vedení při zpracování této bakalářské práce.

Obsah

Úvod.....	8
1. Touretteův syndrom.....	10
1.1 Historické prameny.....	10
1.2 Příčiny.....	11
1.3 Projevy.....	11
2. Tiky.....	13
2.1 Dělení tiků.....	14
2.1.1 Přejídná tiková porucha.....	14
2.1.2 Chronická motorická nebo vokální tiková porucha.....	14
2.1.3 Prosté pohybové tiky.....	15
2.1.4 Komplexní pohybové tiky.....	15
2.1.5 Komplexní zvukové tiky.....	16
2.2 Tiky podle MKN (Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů).....	16
3. Poruchy chování.....	18
3.1 Hyperaktivita s poruchou pozornosti (ADHD).....	18
3.2 Obsedantně-kompulzivní porucha (OCD).....	19
3.3 Impulzivní a agresivní projevy.....	20
3.5 Neobscénní sociálně nevhodné chováním.....	20
4. Diagnóza a Léčba.....	21
4.1 Nefarmakologická metoda léčby.....	22
4.2 Farmakologická metoda léčby.....	23
4.3 Léčba tiků.....	23
4.4 Léčba přidružených poruch chováním.....	24
4.5 Hluboká mozková stimulace.....	25
4.6 Alternativní léčba.....	27
5. Specifika práce dětí s Touretteovým syndromem.....	28
5.1 Touretteův syndrom a inteligence.....	28
5.2 Děti s Touretteovým syndromem ve škole.....	28
5.2.1 Organizace a obsah vzdělávání dětí s TS.....	29
5.2.2 Kompenzační a rehabilitační pomůcky.....	32
5.3 Vzdělávání žáku se specifickými poruchami učení.....	33
5.3.1 Kooperativní učení.....	34
5.4 Vzdělávání žáků s poruchami chování.....	35
5.4.1 Vzdělávání dětí s ADHD (porucha pozornosti provázenou hyperaktivitou).....	36
5.5 Neformální a zájmové vzdělávání.....	37
5.6. Integrativní/inkluzivní vzdělávání v ČR.....	38
5.6.1 Individuální vzdělávací program.....	39

5.6.2 Asistent pedagoga.....	42
5.7 Pedagogicko-psychologické poradenství	43
5.7.1 Školská poradenská pracoviště.....	45
Školní psycholog.....	46
Školní speciální pedagog	46
5.7.2 Školská poradenská zařízení	46
Pedagogicko-psychologická poradna.....	46
Speciálně pedagogické centrum.....	47
5.8 Ostatní organizace.....	48
Občanské sdružení ATOS	48
INEP (Institut neuropsychiatrické péče)	49
Závěr	50
Seznam literatury	52
Přílohy	56
Definice speciálních vzdělávacích potřeb	56
Alternativní léčba.....	56

Úvod

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala téma Specifika práce s dětmi s Touretteovým syndromem. O Touretteově syndromu píšu z toho důvodu, neboť mě tato problematika zajímá a chci se o ní dozvědět co nejvíce. I když byl tento syndrom objeven už v roce 1885 francouzským neurologem Georgese Gillese de la Tourettem, z jehož jména vyplývá i název onemocnění, existují lidé, kteří tuto nemoc neznají a neví, co si pod tímto syndromem představit.

Práce je popisná a jejím cílem je informovat veřejnost, především pedagogické pracovníky, kteří se dostanou do kontaktu s dítětem s Touretteovým syndromem.

V této práci se často v mých zdrojích objevuje jméno MUDr. O. Fiala. Je to z toho důvodu, že pan Fiala sám trpí Touretteovým syndromem a zároveň je předseda Občanského sdružení ATOS, vedoucí neurologické ambulance a odborný zástupce INEP. Proto, když se někdo zabývá tímto onemocněním, je často zván ke spolupráci, jelikož s tímto onemocněním má nejvíce zkušeností.

V první kapitole bakalářské práce se věnuji charakteristice Touretteova syndromu. Uvedla jsem zde, kolik lidí na celém světě má TS, kdy se projevuje a jak. Dále jsem popisovala příčiny a příznaky.

V druhé kapitole uvádím druhy tiků a jejich rozdělení. Tiky mohou být prosté pohybové (motorické – sem patří prudké trhání hlavou, škubání rtů, kroucení šije), komplexní pohybové tiky (motorické – sem patří dotýkání se, ohmatávání, otočky, dřepy, abnormální chůze), prosté zvukové tiky (vokální – sem patří krkání, odkašlávání, hvízdání, chrochtání) a komplexní zvukové tiky (vokální – sem patří koktání při řeči, škytavka, vykřikování obscénních a urážlivých slov). V této kapitole jsem popsala druhy tiků podle Mezinárodní klasifikace nemocí.

Ve třetí kapitole popisují poruchy chování. Každé dítě je jinak nadané a dítě které má TS, má obvykle i též na nějaké hladině přinejmenším ADD (Attention Deficit Disorder-poruchu koncentrace), ADHD (Attention Deficit Hyperaktivity Disorder-ADD se zlobením a případnou agresivitou a OCB (Obsessive-Compulsive Disorder-tedy rituály). Mezi poruchy chování, které ovlivňují pacientovo život, patří ADHA, Obsedantně-kompulzivní porucha, neovladatelné a impulzivní chování, neobscénní komplexní sociálně nevhodné chování a fobické úzkostné poruchy.

Ve čtvrté kapitole popisují diagnózu a léčbu nefarmakologickou a farmakologickou, dále pak zvlášť léčbu tiků a přidružených poruch. Popisují zde i hlubokou mozkovou, která může pacientovi hodně pomoci v léčbě tiků. Někteřím lidem, kteří mají velice silné projevy tiků, může tato léčba velice usnadnit život. Jako poslední téma je tu alternativní léčba, která je v poslední době hodně vyhledávaná.

V páté a poslední kapitole popisují specifika práce dětí ve školních zařízeních. Popisují tu obsah a organizace vzdělávání dětí s TS. Kompenzační pomůcky, které jim mohou ulehčit práci nebo pomoci, např. relaxace. Dále tu definují speciální potřeby a inkluzivní/integrativní vzdělávání v ČR, formy a podmínky tohoto vzdělávání. Další možnosti vzdělávání pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami je individuální vzdělávací program, mají nárok na asistenta pedagoga. Popisují zde vzdělávání dětí s poruchami učení a poruchami chování, zájmové a neformální vzdělávání. Nesmíme zapomenout na pedagogicko-psychologické poradenství, které je pro děti s TS velice důležitou součástí léčby. Děti trpí často poruchami chování, úzkostí, a to může zapříčinit izolaci ze stran ostatních dětí.

1. Touretteův syndrom

Touretteův syndrom je neuropsychiatrické onemocnění, které je dědičné, ale na jeho vzniku se mohou podílet i vlivy vnějšího prostředí. Tímto onemocněním trpí 5-10 osob z 10000, některé studie udávají, že až 1% populace trpí tímto onemocněním. Postihuje všechny rasy světa a muže třikrát až čtyřikrát častěji než ženy.¹

1.1 Historické prameny

Onemocnění jako Touretteův syndrom vždy u lidí vyvolávalo pozornost a „divné“ pocity. Projevy TS mohly být vždy chápány jako negativní rysy člověka. Tito lidé byli terčem posměchu a negativních reakcí a v nejhorších případech i pronásledování. Asi první publikace, kde se můžeme setkat s Touretteovým syndromem je v případech exorcismu v *Malleus maleficarum* (Kladivo na čarodějnice) z roku 1489. Tikovými projevy podle historických pramenů mohli trpět i slavné osobnosti (W. A. Mozart, H. Ch. Andersen, Ch. Dickens, E. Zola).²

První, kdo zaznamenal tiky a klení u své šestadvacetileté pacientky markýzy de'Dampierre, byl Jean Marc Gaspard Itard v roce 1825. V roce 1884 informovaly pařížské noviny o smrti pětaosmdesátileté markýzy de'Dampierre, která vykřikovala nevhodné či obscénní slova. Kvůli tomuto bizarnímu chování byla terčem, posměchu a pomluv.³

¹FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom, str.383

²RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba, s.436

³KUSHNER, HOWARD I. *Touretteův syndrom*, str.25

Po šesti letech, kdy tento příběh poprvé zveřejnil Jean Marc Gaspard Itard si ho vybral osmadvacetiletý pařížský neurolog Gilles de la Tourette. Je to první případ nemoci, kterou klasifikoval jako „maladie de tics“. ⁴

1.2 Příčiny

Příčina není dodnes jasně známá. Touretteův syndrom je tzv. polygenně dědičné onemocnění. Na vzniku onemocnění se podílí nezávisle několik genů. Zda se geny projeví a do jaké míry bude Touretteův syndrom závažný rozhodují i tzv. epigenetické faktory. Jsou to vlivy, které působí na plod během nitroděložního vývoje. Patří sem stres u matky během těhotenství, užívání léků, návykových látek, kouření, infekce, porodní komplikace, ale i vlivy působící po narození. Nemoc může ovlivňovat i hladina hormonů u mužů. Tím se vysvětluje, proč se TS vyskytuje častěji u mužů a v pubertě. Jako hlavní příčina TS je uváděná funkční porucha bazálních ganglií s následnou dysregulací kortiko-talamo-kortikálního okruhu. ⁵

1.3 Projevy

Okolo šestého až osmého věku dítěte se začínají objevovat projevy, a to nejčastěji prosté motorické tiky, jako jsou mrkání očí nebo záškuby hlavy. Projevy v okolí hlavy jsou výrazné a mohou se projevovat atypicky např. valivými pohyby očí. Časté jsou i pohyby šíje, které mohou připomínat účelný pohyb („odhazování vlasů z čela“, „pokynutí hlavou“ apod.). Kolem 10. roku života jsou projevy TS na vrcholu a v 95 % případů se projeví do 12 let.

⁴KUSHNER, HOWARD I. *Touretteův syndrom*, str.25

⁵FIALA, O. *Tiky a Touretteův syndrom*, str.383

Horní hranice TS je 18 let a v některých případech se připouští i hranice do 21 let.⁶

Tiky se mohou zmírňovat a znovu propuknout, zvláště v období puberty. U většiny pacientů (97 %) jsou tiky přítomny v oblasti obličeje, hlavy a šíje, ve více než 75 % jsou postihnuty horní končetiny a v nejméně případech se vyskytují tiky v oblasti dolních končetin či trupu. U jednotlivých pacientů, zejména v dospívání a pubertě, mají tiky tendenci stereotypně přetrvávat, mizet a opět se po čase objevovat v nezměněné podobě. Zároveň se objevují nové tiky, např. ve spojení se stresovou situací. Zvukové tiky se projevují zhruba v 15 % případů, nejčastěji ve formě „odkašlávání“. Za nejtypičtější komplexní zvukové tiky u TS se považuje koprofálie. Ve skutečnosti postihují jen malou část pacientů (v celosvětovém poměru asi 14 %), tyto projevy se zpravidla objevují až po 13. roce věku. Tento příznak je však výrazně ovlivněn kulturním prostředím.

Stupeň tíže tiků v dětství a dospívání nemá prediktivní hodnotu pro další průběh, neboť pacienti s lehkými tiky nemívají výrazné tiky následně ani v dospělosti. Obecně je v dospělosti výrazná tendence ke snižování frekvence a tíže tiků, přičemž trvalá nebo dlouhodobá spontánní remise nastává asi v 15-25 % případů.⁷

⁶RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba, str.437

⁷RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba, str.437

2. Tiky

Tiky se mohou projevovat jako bezúčelně se opakující pohyby nebo zvuky. Jejich výskyt může být zaznamenán až několikrát za den, ruší normální aktivitu a jsou značně nápadné, to znamená, že jsou intenzivnější než normální pohyb a hlasitější než normální řeč. Intenzita, četnost, lokalizace a závažnost se může měnit. V klidu a při psychické pohodě jsou tiky mírnější než při stresu a duševním vypětím, to se tiky mnohonásobně zhoršují. Většina nemocných říká, že když vykonávají aktivitu, při které musí být soustředění, tak jejich tiky ustupují (hra na hudební nástroj, kreslení atd.). Pacienti s TS pocítují nutkání k provedení tiků, nutkání po jejich vykonání ustoupí a je následováno uvolněním vnitřního napětí. Toto nutkání má někdy podobu fyzicky nepříjemných pocitů (například „pálení v očích“, před mrknutím, „ztuhnutí šíje“), po jejich provedení nastává dočasná úleva.⁸

Tyto tiky se dají potlačit vůlí, a jsou velmi důležitým rysem, který odlišuje tiky od jiných dyskinetických projevů. Pacienti s TS se snaží potlačovat svoje tiky, a to v situacích, kdy je provedení tiků společensky nežádoucí. Při takové situaci nastává tzv. rebound fenomén, to znamená, že veškeré vnitřní napětí, které nemocný v sobě zadržoval, se nahromadí a dochází k intenzivnímu vybití.

Nemocný může své tiky zakrývat i do účelných činností (po trhnutí hlavou naznačují upravování účesu, při hrdelním zvuku pak kašel). Tyto tiky mohou přetrvávat i ve spánku.⁹ „Tiky se mohou vyskytovat v téměř jakékoliv části

⁸RŮŽIČKA, E., ROTH, J., KAŇOVSKÝ, P., et al. Dyskinetické syndromy a onemocnění, str.170

⁹RŮŽIČKA, E., ROTH, J., KAŇOVSKÝ, P., et al. Dyskinetické syndromy a onemocnění, str.170

těla a v jakémkoli svalu, někteří jedinci uvádějí ‚vnitřní tiky‘, jako je hluboké břišní svalové napětí a ‚žaludeční tiky‘.¹⁰

2.1 Dělení tiků

Tiky se dělí na pohybové a zvukové, prosté a komplexní. Tiky se mohou u pacienta různě časově objevovat a kombinovat. Všechny vlastnosti zůstávají zachovány všem tikovým projevům. Tiky jsou intenzivnější než normální pohyb, hlasitější než normální řeč, jsou nápadné a rušivé. Jsou opakovatelné, ale nemají rytmický výskyt. Jsou snadno napodobitelné, zhoršují se ve stresu, a naopak se zlepšují v klidu, při odvedení pozornosti na jinou činnost.¹¹

2.1.1 Přejídná tiková porucha

Přejídná tiková porucha je nejčastější a nejlehčí a v dětství postihuje 7-28 % školáků, projevuje se jednoduchým pohybovým nebo tikovým tikem. Může se objevit i více tiků najednou. Tyto tiky trvají nejdéle 12 měsíců a většinou nevyžadují žádnou léčbu.¹²

2.1.2 Chronická motorická nebo vokální tiková porucha

Tyto druhy tiků se objevují jak v dětství, tak v dospělosti. Jejich průběh je stabilní a projevuje se jedním zvukovým nebo pohybovým tikem. Tiky se u tohoto druhu nikdy nekombinují.¹³

¹⁰Symptoms of TS. Tourettes action. [online]. England and Wales, Tourettes action, c2020, [Citace ze dne 10.3.2019]. Dostupné z: <https://www.tourettes-action.org.uk/19-symptoms-of-ts.html>

¹¹RŮŽIČKA, E., ROTH, J., KAŇOVSKÝ, P., et al. Dyskinetické syndromy a onemocnění, str.169

¹²FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom, str.382

¹³FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom, str.382

2.1.3 Prosté pohybové tiky

Mezi prosté pohybové tiky patří **klonické** tiky, což jsou krátkodobé pohyby škubavého rázu (např. mrkání, vyplazování jazyka, trhání hlavou nebo končetinami). **Dystonické** tiky, které se projevují pomalejšími stahy a kroutivými pohyby (např. svírání víček, valení očí, kroucení a otvírání úst, cenění a skřípání zubů). Jako poslední pak **blokační** tiky. Ty se projevují náhlou zástavou právě probíhající činnosti.¹⁴

2.1.4 Komplexní pohybové tiky

Do těchto typů tiků patří koordinované složitější pohyby. Dotýkání se něčeho, ohmatávání, očichávání, manipulace s různými předměty, údery, poskoky, výkopy nohou, otočky, dřepy, kotouly. Dále pak **kopropraxie**, která se projevuje neslušnými gesty, naznačování manipulace s pohlavními orgány, jejich ohmatávání či jejich vystavování. **Echopraxie** se projevuje napodobováním pohybů jiné osoby.¹⁵ Další tiky jsou **prosté zvukové**, k těmto tikům patří jednoduché neartikulované zvuky: posmrkávání, odkašlávání, chrochtání, sání, houkání, krkání.¹⁶

¹⁴FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom, str.383

¹⁵FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom, str.383

¹⁶FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom, str.383

2.1.5 Komplexní zvukové tiky

Mezi komplexní zvukové tiky patří slova, části slov nebo celé věty mající obvykle nějaký význam. **Koprolálie** znamená vykřikování vulgárních slov. **Echolálie** znamená, že nemocný opakuje slova či věty jiné osoby, zpravidla účastníka rozhovoru. **Palilálie** znamená, že nemocný opakuje vlastní slova nebo jejich části, zejména poslední slabiky.¹⁷

2.2 Tiky podle MKN (Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů)

Mezinárodní klasifikace nemocí dělí tiky na **přechodnou tikovou poruchu**, která splňuje všechna kritéria pro tik, ale netrvá déle než dvanáct měsíců. Projevuje se pomrkáváním, obličejovými grimasami nebo trháním hlavou. Dále na **chronické motorické** nebo **vokální tiky**. Tyto tiky splňují obecný charakter tiků, kdy tiky trvají více než jeden rok. Jsou motorické nebo hlasové (ale ne obojí), mohou být jednoduché nebo mnohočetné (obvykle mnohočetné). Poslední skupina se dělí na **kombinovanou tikovou poruchu vokální a mnohočetná motorická** (de la Tourette). Je to druh tikové poruchy, kde jsou nebo byly mnohočetné motorické tiky a jeden nebo více tiků hlasových, které se nemusí objevit současně. Hlasové tiky mohou být vícečetné, jako explozivní opakovaná vokalizace, plivání, chrochtání nebo obscénní slova a fráze. Může být i přidružená echopraktická gestikulace obscénní povahy (kopropraxie).¹⁸

„Hlavním projevem tohoto syndromu je některá forma tiků. Tik je mimovolní, rychlý, opakující se, nerytmický motorický pohyb (obvykle postihující ohraničené svalové skupiny), nebo zvukový projev, který náhle začne a nemá zřejmý smysl. Tik je vůlí neovladatelný, ale obvykle může být potlačen po určitou dobu a znovu se

¹⁷FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom, str.383

¹⁸Mezinárodní klasifikace nemocí: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decennální revize MKN-10, str.232

objevit při stresu a vymizí ve spánku. Obvyklé motorické tiky jsou mrkání, pokyvování hlavou, trhání rameny a obličejové grimasy. Obvyklé jednoduché zvukové tiky jsou pokašlávání, popotahování nosem, syčení a smrkání. Obvyklé komplexní tiky jsou oplácávání sám sebe, skákání nebo hopsání. Obvyklé komplexní hlasové tiky jsou opakování určitých slov někdy sociálně nepřijatelných (často obscénních – koprofálie) a opakování vlastních zvuků nebo slov (palálie).“¹⁹

¹⁹*Mezinárodní klasifikace nemocí: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decennální revize MKN-10, str.231*

3. Poruchy chování

Mezi další projevy TS patří i přidružené poruchy chování, které se mohou projevit dříve než samotné tiky. Mezi poruchy chování, které postihují pacienty s TS, řadíme hyperaktivitu s poruchou pozornosti, obsedantně-kompulzivní poruchy, impulzivitu a agresivní projevy, sebepoškozující jednání, neobscénní komplexní sociálně nevhodné chování, afektivní poruchy, fobické a úzkostné poruchy a specifické poruchy učení. Tikové poruchy mohou časem ustupovat, ale poruchy chování přetrvávají nebo narůstají. V některých případech se poruchy chování neprojeví vůbec a onemocnění se vyznačuje pouze tiky, tzv. čistý TS.²⁰

3.1 Hyperaktivita s poruchou pozornosti (ADHD)

ADHD je anglickou zkratkou názvu attention deficit hyperactivity disorder neboli porucha s deficitem pozornosti a hyperaktivity a je jednou s přidružených poruch TS.

Hlavní obtíže, které děti s ADHD mají, vyplývají z narušené schopnosti soustředit se, hyperaktivity a impulzivity. Projevy chování u konkrétního dítěte jsou důsledkem kombinace základních příznaků onemocnění, přidružených psychických poruch a vlivů prostředí – tedy toho, jak se kdo k dítěti chová, v jaké žije rodině, jaké má štěstí na učitele a spolužáky a jaké má další charakteristiky osobnosti. Intenzita projevů ADHD není stále stejná, kolísá nerovnoměrně a pro dítě i rodiče bohužel nepředvídatelně.²¹

²⁰RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba, str.437

²¹GOETZ, Michal a Petra UHLÍKOVÁ. *ADHD – porucha pozornosti s hyperaktivitou: příručka pro starostlivé rodiče a zodpovědné učitele*, str.19

ADHD je nejběžnější a nejobtížnější přidružená porucha u TS. ADHD může být počátečním příznakem až u 50 % nemocných. Poruchy pozornosti se mohou objevit ještě dřív než samotné tiky, a to už mezi 3.-5. rokem života. V 50 % případů může ADHD přetrvat až do dospělosti, ale projevy se mohou trochu zmírnit.²²

3.2 Obsedantně-kompulzivní porucha (OCD)

Nejméně polovina pacientů s TS má některé prvky obsedantně-kompulzivního chování (OCD). OCD je zkratka pro anglický název obsessive-compulsive disorder neboli obsedantně-kompulzivní porucha. Příznaky nastupují většinou 3-6 let po začátku tikových projevů. Vrcholí v dospívání, když jsou tiky na ústupu. Ve vzácných případech mohou příznaky OCD předcházet ty tikové.²³

„Hlavním rysem jsou opakované vtíravé myšlenky a nutkavé činy. Vtíravými myšlenkami jsou nápady, představy nebo popudy, které znovu a znovu vstupují do mysli pacienta ve stále stejné formě. Pro pacienta jsou téměř vždy obtížné. Snaží se jim často klást odpor, ale bez úspěchu. Považuje je za své vlastní, ačkoliv jsou mimovolní a často odporné. Nutkavé činy nebo rituály jsou stereotypní a stále opakované.“²⁴

²²RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba, str.438

²³RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba, str.438

²⁴*Mezinárodní klasifikace nemocí: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize MKN-10*, str.197

3.3 Impulzivní a agresivní projevy

Porucha ovládní impulsů je společným znakem spojující hybné a behaviorální projevy TS. U pacientů s TS se častěji vyskytují nevhodné projevy chování (agrese, projevy násilí, záchvaty vzteku, opoziční vzdor, nepřiměřené sexuální aktivity.²⁵

Tyto projevy jsou charakterizované opakovanými činy, které nemají žádnou jasnou racionální motivaci, nemohou být ovládnány a obecně působí svým nositelům poškozování vlastních zájmů i zájmů jiných lidí.²⁶

3.5 Neobscénní sociálně nevhodné chování

U 20-30 % pacientů s TS se vyskytuje nespolečenské chování. Obsahem urážek mohou být poznámky o vzhledu a jiných anatomických rysech, o inteligenci, zápachu, rasovému původu a jiné společensky nepřijatelné výroky. Útoky jsou mířeny spíše ke členům rodiny, školnímu nebo pracovnímu kolektivu, méně časté jsou útoky na veřejnosti vůči cizím osobám. Pacient s tímto druhem nevhodného chování má nejrůznější společenské obtíže, které mohou končit i soudními spory, z důvodu nedostatečné informovanosti veřejnosti. Lidé neví, že toto chování je způsobené nemocí a myslí si, že to dělá nemocný schválně. Touto poruchou jsou nejčastěji postiženi muži s TS a ADHD.²⁷

²⁵RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba, str.438

²⁶*Mezinárodní klasifikace nemocí: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize MKN-10*, str.215

²⁷RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba, str.438

4. Diagnóza a Léčba

Včasná a správná diagnóza je základem léčby. Zda se opravdu jedná o TS se zjistí klinickým vyšetřením a anamnézou, kterou odeberou od pacienta a jeho rodinných příslušníků. Hlavní pomůckou jsou diagnostická kritéria TS. Mezi diagnostická kritéria patří pohybové a jeden či více zvukových tiků v průběhu onemocnění. Tiky by se měly vyskytovat i mnohokrát za den, téměř denně, nebo periodicky, déle než 1 rok. Anatomická lokalizace, počet, frekvence, typ, komplexita nebo tíže tiků se mění v čase. Začátek onemocnění začíná před 18. rokem. Mimovolní pohyby a zvuky nelze vysvětlit jinou příčinou. Tiky by měly být pozorovány spolehlivým odborníkem nebo být zachyceny na videozáznam.

Existuje-li o onemocnění pochybnost, jsou indikovány pomocné vyšetřovací metody. Důležité je, aby pacient i rodina byli o onemocnění důkladně informováni.²⁸

Než se rozhodne, jak se bude pacient s TS léčit, je důležité rozhodnout, zda je nutné tiky a další projevy léčit pomocí léků. Když pacient zvládá své školní, pracovní a jiné role, není nutná medikamentózní léčba. Asi 20 % pacientů, u kterých lze předpokládat těžší formu TS, nepotřebují léky. U těžkých případů se nedá spoléhat jen na léčbu léky.²⁹

²⁸FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom, str.383

²⁹FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom, str.384

4.1 Nefarmakologická metoda léčby

Kvalitní a přiměřené poučení rodiny, školy a přátel je hlavním a prvním krokem léčebného postupu. Nutné je také předat informace rodičům a škole. U pacientů s přechodnou tikovou poruchou nebo lehkými formami TS může poučení o onemocnění pomoci při adaptaci pacienta na poruchu. Psychologická a sociální podpora pacienta i jeho rodiny a edukační činnosti zaměřené hlavně na zdravotníky, učitele a na laickou veřejnost jsou pro prevenci velice důležité. Občasné sdružení na podporu nemocných s TS má mimořádný význam pro pacienty. Jedno takové sdružení funguje i v Praze, je to občanské sdružení ATOS. Velmi užitečným zdrojem informací je i multimediální CD-Rom o TS, kde se pacienti, ale také rodina, případně učitel může informovat o tomto onemocnění. Onemocnění může být zdrojem i psychického strádání a pacient může mít problémy i s interakcí s okolím. Nesprávný přístup by mohl vést k nepříznivému životnímu osudu. V léčbě jsou důležitá také režimová opatření. Pacient by se měl vyhýbat nadměrnému stresu. Důležité je uplatnit speciální výchovné postupy v rodině, ale důležitá je i úprava výukových metod a postupu výuky ve škole.³⁰

³⁰RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba, str.440

4.2 Farmakologická metoda léčby

K farmakoterapii se přistupuje tehdy, když ostatní možnosti nefungují a onemocnění vážně narušuje život a běžné aktivity pacienta. Léčba se cílí na nejvíce (pro nemocného) obtěžující příznaky. Rodiče většinou vyvíjí tlak na léčbu pomocí léků, protože i sebemenší příznaky nemoci vnímají velice úkorně. Cílem léčby není potlačit všechny příznaky nemoci, ale zmírnit je na snesitelnou míru. Zda léčba bude zahájena pomocí léků, musí být vycházet z tíže projevů. Léčba by měla být individualizovaná. Léčba většinou začíná od nízkých dávek, a když nezabírá a dávky léků vystoupaly do adekvátních terapeutických hodnot, pak se přistupuje k jiným druhům léků. Při těžkých formách TS se rovnou zahajuje léčba, jak na zmírnění tiků, tak i na přidružené poruchy chování.³¹

4.3 Léčba tiků

Používání neuroleptik je spojeno z řadou nežádoucích vedlejších účinků, proto se je snažíme ponechat v záloze pro nejtěžší případy, kde méně rizikové přípravky nemají dostatečný efekt.

Haloperidol a pimozid jsou prvními farmaky, u kterých byla prokázána účinnost při léčbě tiků. V ČR je k dispozici pouze haloperidol, pimozid již registrován není. Ke klinicky významnému snížení tikových projevů dochází až u 80 % pacientů. Obávanými komplikacemi jsou extrapyramidové nežádoucí účinky akutní dystonie, akatizie, parkinsonský syndrom či tardivní dyskinezie. Medikace, zvláště u dětí, může vyvolat sedaci, apatii, úzkost, depresi, kognitivní zpomalení. Objevuje se rovněž přírůstek tělesné hmotnosti, poruchy endokrinních funkcí, nepravidelnosti menses či provokace laktace.

³¹RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba, str.440

Po vysazení se může vyskytnout podrážděnost, nespavost, napětí, zažívací obtíže a „syndrom z odnětí“ se zhoršením tiků.³²

4.4 Léčba přidružených poruch chování

Terapie poruch chování patří do rukou zkušeného psychiatra. Atomosetin, selektivní inhibitor zpětného vychytávání noradrenalinu (SNaRI), je indikován u těžkých forem ADHD. Působí příznivě nejen na příznaky této poruchy, ale snižuje také výskyt tiků. Nejčastější vedlejší účinky jsou bolesti břicha, snížená chuť k jídlu, nauzea, zvýšení tepové frekvence a krevního tlaku. Mezi hlavní kontraindikace patří současné užívání IMAO a glaukom s úzkým úhlem. Lze kombinovat se SSRI i s tricyklickými antidepresivy. Methylfenidát je psychostimulant, který je rovněž účinný v terapii ADHD. U pacientů s TS je jeho použití méně vhodné, neboť zvyšuje hladinu dopaminu v nukleus accumbens, což může vést nejen k návykovosti této látky, ale zejména ke zhoršení tikových poruch. Další vedlejší účinky představuje nespavost, nechutenství či zvýšená afektivní dráždivost. Ke kontraindikacím patří glaukom, léčba IMAO a tricyklickými antidepresivy.

U pacientů s projevy OCD nejčastěji volíme přípravky ze skupiny SSRI. Při zahájení léčby SSRI u dětí a adolescentů je třeba zvýšená opatrnost pro možné riziko rozvoje suicidiálních tendencí. K dalším nežádoucím účinkům patří gastrointestinální obtíže, agitovanost, insomnie, poruchy sexuálních funkcí a snížení příjmu potravy. U všech SSRI je kontraindikována kombinace s IMAO. Dospělým se obvykle podává citalopram či fluoxetin, u dětí volíme přednostně fluvoxamin nebo sertralin. Děti bývá dobře tolerováno také tricyklické antidepresivum klomipramin, kontraindikována je současná terapie psychostimulancii a IMAO, s opatrností lze klomipramin

³²FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom – současné možnosti léčby, str.177

kombinovat s atomosetinem. Mezi nežádoucí účinky patří únava, sucho v ústech, zácpa, zvýšení chuti k jídlu, tachykardie či rozmazané vidění. Všechna výše uvedená antidepresiva je možné využívat také k ovlivnění nutkavé složky tikových projevů.³³

4.5 Hluboká mozková stimulace

V zahraničí je zkoušená hluboká mozková stimulace (DBS-Deep Brain Stimulation), a pomalu se začíná využívat i u nás v ČR, konkrétně v centru pro intervenční terapii motorických poruch (iTEMPO) na neurologické klinice 1. lékařské fakulty UK a VFN. Do mozku je zavedena stereotakticky skrze malý otvor v lebce tenká stimulační elektroda na každé straně hlavy, která je pomocí kablíku podkožně spojena s programovatelným neurostimulátorem umístěným v podkoží podklíčkové oblasti. Tato metoda žádnou chorobu nevyлéčí, pouze tlumí její příznaky.

Tato metoda se standardně využívá u vybraných pacientů s Parkinsonovou nemocí a výjimečně se hluboká mozková stimulace využívá u Touretteova syndromu a u dalších nemocí spojených s mimovolnými pohyby. Všichni pacienti musí u nás projít vícestupňovým indikačním procesem, aby se zjistilo, zda je pro ně terapie vhodná. Tento proces zahrnuje neurologické, psychiatrické, neuropsychologické a neuroradiologické vyšetření. Pacient, který přijde na kliniku, by měl mít doporučení od svého ošetřujícího lékaře, neurologa s dosavadním průběhem onemocnění a veškerou terapii, kterou pacient prošel či užíval. U pacienta se hodnotí průběh daného neurologického onemocnění, dosavadní terapie její účinky, provádí se neurologické vyšetření, hodnotí se i další onemocnění, jako vysoký krevní tlak, léky nebo stavy spojené se sníženou srážlivostí krve a také se plánují další sezení. Pacienta

³³FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom – současné možnosti léčby, str.178

před samotným zákrokem čeká řada vyšetření. Mezi vyšetření, které pacient musí podstoupit je psychiatrické vyšetření, magnetická rezonance, neuropsychologické vyšetření. Někteří pacienti po dohodě jsou 2-3 dny hospitalizováni k podrobnějšímu zhodnocení onemocnění a odpovědi na terapii.

Zárok probíhá Na Homolce v Praze konkrétně na oddělení stereotaktické a funkční neurochirurgie. Celá operace trvá přibližně 4-6 hodin. Implantace elektrod do mozku se provádí v lokální anestezii, aby pacient mohl spolupracovat s lékaři při testování účinku stimulace. Neurostimulátor a jeho napojení na elektrody se provádí už v celkové anestezii. Doba hospitalizace trvá přibližně 5 dnů. Po operaci se mohou objevit komplikace z operačního zákroku. V místě implantované elektrody se může objevit krvácení u 2-4 %. Dalším rizikem je i vznik infekce, buď v oblasti elektrody, nebo v oblasti implantovaného neurostimulátoru v podkoží. Může dojít i k překroucení spojovacího článku mezi elektrodou a stimulátorem a dojít tak k poškození implantovaného systému (hardware).

Dalším nežádoucí efekt může nastat např. nárůstem tělesné hmotnosti, zhoršení řeči nebo výkonnosti v některých neuropsychických testech, všechny tyto komplikace jsou přechodné a dají se řešit. Do měsíce po implantaci se zahajuje léčba hlubokou mozkovou stimulací. Při první kontrole se nastavuje stimulace, která trvá přibližně 4 hodiny. Někdy až několik měsíců trvá, než se dosáhne optimálního nastavení stimulace, kdy pacient chodí na kontroly častěji, až se dosáhne optimálního nastavení, rozestupy jednotlivých návštěv jsou v průměru během 3 až 9 měsíců. Řada studií jasně prokázala u různých onemocnění (Parkinsonova nemoc, třes, dystonie) jednoznačně lepší účinnost hluboké mozkové stimulace a vyšší kvalitu života oproti pacientům, kteří se léčí pomocí léků. Velikost účinku stimulace se dá předpovídat pouze částečně, jelikož záleží na dalších faktorech (typ choroby, věk, umístění stimulující

elektrody v příslušném jádře atd.) Hluboká mozková stimulace neovlivňuje vývoj a progresi onemocnění.³⁴

4.6 Alternativní léčba

Většina rodičů zkouší různé alternativy, aby dítěti ulehčili léčbu, asi největší alternativou se jeví konopí. Jsou to třeba tzv. Fénixovy slzy. Je to extrakt z konopí s výrazným léčebným účinkem. Fénixovy slzy se připravují z usušených samičích květů konopí, které by měly obsahovat co nejvíce psychoaktivního THC. Tato metoda se využívá i při léčbě rakoviny, při léčbě neurodegenerativních onemocnění, jako jsou epilepsie, schizofrenie, nauzea, Parkinsonova nemoc, deprese, anorexie nebo bulimie. (viz. Strana 56)

³⁴Program DBS. Neurologická klinika, 1. Lékařská fakulta UK a VFN. [online]. Praha, Neurologická klinika - 1. lékařská fakulta UK a VFN, c2020, [Citace 10-3-2018]. Dostupné z: <https://neurologie.lf1.cuni.cz/1LFNK-236.html>

5. Specifika práce dětí s Touretteovým syndromem

5.1 Touretteův syndrom a inteligence

Touretteův syndrom nemá vliv na inteligenci a ani nezpůsobuje mentální postižení. Naopak zvláštní, dosud nevysvětlenou okolností TS, jsou nadprůměrné intelektové schopnosti a nadání některých pacientů. Někteří vynikají výtečnou pamětí, tvořivostí a hravostí.³⁵

5.2 Děti s Touretteovým syndromem ve škole

Dítě s Touretteovým syndromem ve škole přitahuje pozornost díky tikům, ty působí rušivě. Dítě se následně snaží tiky potlačovat, což vede, jak už jsem psala v předchozí kapitole, k vzrůstu vnitřního napětí. Přidružené poruchy chování, hlavně hyperaktivita, působí, že dítě vyrušuje, je neposedné a neudrží pozornost. Specifické poruchy učení prohlubují školní nesnáze. Děti jsou často terčem posměchu a šikany. To se pak odráží ve špatný školní prospěch, přestože jsou děti s TS nadprůměrně nadané a inteligentní.

Jestliže pedagog získá podezření, že dítě má projevy TS, měl by informovat rodiče. Rodiče by měli s dětmi navštívit dětského neurologa či psychiatra, který určí diagnózu a další léčebný postup. Důležitá je komunikace mezi školou a rodiči dítěte. Všichni pedagogové a spolužáci, ale i vychovatelé, zaměstnanci kuchyně, bufetu atd, kteří mohou přijít do styku s dítětem, by měli být poučeni o TS, aby se předešlo nepochopení, pochybnostem o nemoci

³⁵Touretteův syndrom. Občanské sdružení ATOS. [online]. [Citace ze dne 18.5.2019]. Dostupné z: <http://www.atosaci.cz/tourette-syndrom.html>

či posměchu a šikany ze strany okolí.³⁶ I nemístná poznámka ze strany neznalé osoby může mít na dítě dalekosáhlý dopad. Pouze když je okolí dostatečně informováno o tikových potížích, dokáže pochopit a akceptovat tyto projevy. Abychom si tuto situaci mohli alespoň trochu představit, je tu výpověď amerického studenta Colina.

„Chlapec líčí své pocity, které zažívají i další pacienti. Popisuje situaci, kdy se ocitá přede všemi ve škole jako ve spodním prádle. Tvrdí, že díky tikovým projevům se cítí být nahý nebo neustále jako nový žák, první den v nové škole, neustále pod drobnohledem druhých, pozorován. Neustále sledován, neustále objektem hovoru.“³⁷

Pokud během komunikace nastane u dítěte tiková ataka, je dobré vyčkat, až pomine a pak volně pokračovat v rozhovoru. Přiřčení role problémového dítěte, rigidní postoj k dítěti, anticipace problémů mohou fungovat jako sociální stigmatizace a dítě může mít v pozdějším věku neúspěch v profesní roli. Je důležité podporovat správné poznávání a hodnocení skutečností, citovou vyrovnanost, výkonnost přizpůsobit možnostem a dbát na společenské vazby. Lidé s TS jsou často společností nepochopení a mají tendence k izolaci a ztíženému postavení ve společnosti.³⁸

5.2.1 Organizace a obsah vzdělávání dětí s TS

Stejně jako i mnohé jiné projevy potřebují speciální vzdělávací potřeby, vyžaduje i tikové onemocnění speciální pedagogické postupy. Je nutno brát na zřetel, že běžné dítě rušivé elementy vstřebá bez zřetelnější újmy, oproti dítěti s TS. Takové dítě bude znevýhodněno ve svých předpokladech,

³⁶Touretteův syndrom. Občanské sdružení ATOS. [online]. [Citace ze dne 18.5.2019]. Dostupné z: <http://www.atosaci.cz/tourette-syndrom.html>

³⁷MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8., str.110

³⁸MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8., str.110

kteře mohou kompenzovat kvalitnějším výchovným působením. Některé postupy u dětí s ADHD, lze praktikovat i u dětí s Touretteovým syndromem. Patří sem relaxace, která působí na rozvoj schopnosti odpočinku a uvolnění. Přítomnost dospělého a jeho zapojení do aktivit a společné činnosti s dětmi, prodlužuje dobu soustředění dítěte na danou činnost, zde je důležitá předvídatost dospělého, čímž se rozumí prevence.

Při interakci s dítětem s TS je vhodné, aby učitel připravil třídu na příchod nového dítěte s tikovým onemocněním a vysvětlil jim problematiku tiků. Záleží na učiteli, jaký postup zvolí, aby informoval žáky. Já si to představuji asi tak, že před tím, než přijde dítě s TS, tak informuji třídu, že takový žák přijde. Pustila bych jim CD o TS, kde je hezky vysvětleno, o co se jedná. Až se žák poprvé dostaví na vyučování, tak by se představil a řekl něco o sobě, a když se na to bude cítit, tak by mohl spolužákům sdělit i něco o své nemoci.

Učitel by se měl vyhýbat zlostným reakcím vůči tikovým a jiným rušivým projevům. Projevy mohou být hodně rušivé, ale je třeba si uvědomit, že dítě je nedělá schválně, proto by se na ně nemělo křičet, nevykazovat ze třídy či jinak trestat. Učitel by měl podporovat spolupráci dětí s TS s ostatními dětmi a nezahlcovat je příliš odbornými výrazy. Doporučená doba prezentace je maximálně 20-30 minut s prostorem pro následné dotazy, pro více informací je vhodné použít CD ATOS. V zahraničí je osvědčená metoda prezentace nemoci přímo dítětem, které je postiženo. Velmi pravděpodobné jsou otázky: „jak se ti to stalo“, „je to nakažlivé“, „proč tiky, které popisuješ, jsou poslední době jiné“, anebo „proč dříve dítě dělalo to a teď zas něco jiného“, „jsou lidé s tiky hloupí“, „proč to dělají“ atd. Důležité je poznamenat, že rozsah, síla a druh se může měnit, některé zaniknou a jiné se zase opakovaně vrací a objevují se nové. V zahraničí se osvědčily tzv. PEER programy, ty pomáhají dítěti se začlenit do kolektivu třídy a udržet zdravé klima ve třídě. Peer programy se realizují zapojením dětí s TS, čímž neformálně působí na formování postojů

ostatních dětí. Velmi krizové období je v pubertě, kdy dochází k zhoršení tikových projevů a dalších přidružených poruch, proto je důležitá větší schovívavost v tomto období.

Návštěva divadelního představení, koncertu nebo jiné podobné aktivity může být pro dítě frustrující a jeho projevy by mohly být nadměrně rušivé. Není nutné ho z těchto aktivit vynechávat, ale umožnit mu například opuštění sálu, pokud bude mít silné tiky nebo budou příliš rušivé.

Důležité je brát ohled na medikaci, kterou má dítě předepsanou. Při léčbě se mohou objevit různé vedlejší účinky v podobě bolesti hlavy, výkyvů nálady, pocity nepohodlí a celá řada dalších. Je nutné se podělit o tyto postřehy s rodiči, jelikož ty dostávají od lékařů dotazy, jak dítě léky snáší, zda ho ve škole nějak neomezují. Rodič by měl učitele informovat, jestliže dojde ke změně léčiv nebo úpravě dávkování.³⁹

Ve škole dítě vyžaduje individuální přístup. Žák by měl mít k dispozici přesný rozpis výuky a domácích úkolů. Vhodný je volnější režim výuky s vyšším počtem přestávek a možnost se uvolnit během vyučování. Upřednostňuje se ústní zkoušení, naopak písemné testy mohou být nevhodné, zvláště pak, pokud jsou časově omezené (děti s TS může nedostatek času stresovat), například diktáty, matematické „desetiminutovky“. Děti s TS rozhodně nepatří do zvláštních škol. Při správném přístupu mohou dosáhnout i nejvyššího vzdělání.⁴⁰

Zásady, které lze uplatnit i v rámci výchovně vzdělávacího procesu u dětí s tikovou poruchou:

- Důvěra a otevřenost, mluvíte a naslouchajte.

³⁹MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8., str.113

⁴⁰MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8., str.113

- Podpora samostatnosti i vzájemné spolupráce.
- Pomoc jen v nejnútnejším případě. Je důležité dítěti ponechat plnou zodpovědnost, být mu nablízku s radou.
- Reálné požadavky, které může dítě samo splnit, nepodceňovat ani nepřeceňovat možnosti dítěte.
- Spolupráce s rodiči: rodič je rovnocenným partnerem, neboť většinou zná nejvíce informací o svém dítěti. Při jakýchkoliv pochybnostech, obavách či nejasnostech je dobré se obrátit také na odborníky.
- Rozšiřování povědomí o Touretteově syndromu. Vzdělávání sebe i okolí.
- Učitel by si měl všímat náznaků šikany, udržovat zdravý kolektiv třídy, nekřičet a nenapomínat dítě za rušivé projevy, poskytovat dostatek klidu a času na práci.
- Zvážit možnost nabídnout dítěti psát písemnou práci i mimo třídu, brát v úvahu kolísání ve výkonu v důsledku nadměrné kontroly tiků při psaní. Toto může pomoci vytvořit klidnou atmosféru i pro ostatní žáky, které dítě s TS při psaní ruší.
- Nevěnovat dítěti přehnanou péči, nedělat mezi žáky rozdíly. Ukázat dítěti, že má otevřenou budoucnost.⁴¹

5.2.2 Kompenzační a rehabilitační pomůcky

Dětem mohou pomoci molitanové míčky, se kterými mohou provádět masáž krku a ramen. To přináší úlevu od úporných trhavých pohybů hlavou, stáčení ke straně nebo pokyvování. Balanční míče pomáhají snížit napětí z dlouhavého

⁴¹MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8., str.112-113

a nuceného sezení na nepohodlné školní židli během vyučování. O přestávkách může pomoci protažení na žebřinách.⁴²

5.3 Vzdělávání žáku se specifickými poruchami učení

Specifické poruchy učení se vyskytují u velkého procenta žáků a výjimkou nejsou ani děti s Touretteovým syndromem.

„Poruchy učení je termín označující heterogenní skupinu obtíží, které se projevují při osvojování a užívání řeči, čtení, psaní, naslouchání a matematiky. Tyto obtíže mají individuální charakter a vznikají na podkladě dysfunkcí centrální nervové soustavy.“⁴³

Mezi SPU patří Dyslexie – porucha čtení, Dysgrafie – porucha psaní, Dysortografie – porucha pravopisu, Dyskalkulie – porucha matematických schopností⁴⁴

Náprava poruch učení je cílená na zmírnění jejich projevů. Velkým přínosem při výuce je zapojovat co nejvíce smyslů (multisenzoriální přístup – př. využívání kostek s písmeny vyrobenými z různých materiálů a různých barvách nebo používání kombinaci molitanových kostek s měkkými slabikami a dřevěných kostek s tvrdými slabikami). Vliv má značný vliv i styl a metody, které se používají ve výuce čtení, psaní nebo počítání.⁴⁵

Důležité je zabezpečit a vytvořit vhodné podmínky pro výuku, specifickými postupy a metodami výuky a úzkou spoluprací s poradenskými pracovišti. U žáků se specifickými poruchami učení je nutné speciálně pedagogickými postupy podporovat schopnost koncentrace a potlačovat jejich hyperaktivitu

⁴²MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8., str.114

⁴³ZELINKOVÁ, Olga. *Poruchy učení*, str.12

⁴⁴ZELINKOVÁ, Olga. *Poruchy učení*, str.11-12

⁴⁵Josef Slowík, *Speciální pedagogika*, str.128

a impulzivní jednání a další projevy, které většinou poruchy učení doprovázejí. Jednou z podmínek, která je důležitá při vzdělávání dětí se specifickými poruchami učení, je učitel, který zná a respektuje specifické problémy žáka, individuální práce se žákem, respektování jeho pracovního tempa, časté opakování probraného učiva, přihlídnutí k charakteru poruchy při klasifikaci a hodnocení žáka - hodnocení spíše slovně, ověřené postupy i nové metody náprav poruch učení, snížení počtu žáků ve třídě, přehledné a strukturované prostředí, pravidelný režim dne, pravidelná relaxace a aktivní spolupráce s rodiči zaměřena na jednotnost přístupu.⁴⁶

Ve vyučování má většina dětí s TS problémy v psaní, dále pak dysgrafie, dysortografie a jiné. Lze doporučit od druhého stupně základní školy osobní počítače, notebooky pro zapisování učiva, záznamy domácích úkolů a využívání různých výukových programů. S ohledem na špatnou čitelnost písma dětí s TS se osvědčila výuka všemi deseti. Spousta dětí s tikovou poruchou má problémy s čitelností zapsaných zápisků. Nečitelný zápis, přináší problémy a strach ze selhání. I kontrola ze strany učitele, zda má žák zapsaný úkol čitelně, může snížit jeho následný neúspěch. V matematice se doporučuje čtverečkovaný sešit.⁴⁷

5.3.1 Kooperativní učení

Kooperativní učení jako nástroj pro inkluzivní edukaci žáků se SPU.

Je nástrojem inkluze dětí s SPU do běžného prostředí školní třídy. Kooperativní učení spočívá v tom, že úlohy, které žáci řeší, musí vyžadovat vzájemnou závislost řešitelů, to znamená, že kooperace je nezbytnou podmínkou pro dosažení výsledků, že úloha jednotlivě není řešitelná.

⁴⁶Marie Vítková, *Integrativní speciální pedagogika-integrace školní a sociální*, str.37-38

⁴⁷MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8., str.114

Rozdělení úloh/rolí ve skupině musí vycházet z diagnostického hodnocení na základě, jaká je jim přidělena příslušná odpovědnost. Součástí aktivit je poskytování prostoru pro vědomou reflexi efektu spolupráce. Při kooperativním učení je facilitováno a maximalizováno učení všech zúčastněných.⁴⁸

5.4 Vzdělávání žáků s poruchami chování

Žáci s poruchami chování, hyperaktivní, popřípadě s edukativními problémy, jsou žáci, kteří nerespektují některé normy společenského chování, jsou nepřizpůsobiví, impulzivní a snadno unavitelní. Jak už jsem zmiňovala v předchozích kapitolách, pacienti s Touretteovým syndromem trpí i přidruženými poruchami chování, a tak hodně učitelů má děti s TS za zlobivé a rušivé, a tak děti často končí s plno poznámkami za rušení v hodině atd. A často je připisují k poruchám chování, mezi něž patří hyperaktivita s poruchou pozornosti, obsedantně-kompulzivní porucha, impulzivita a agresivní projevy, sebepoškozující jednání, neobscénní komplexní sociálně nevhodné chování, afektivní poruchy, fobické a úzkostné poruchy. Jako u poruch učení, tak i u poruch chování je důležité nastavit nějaké podmínky vzdělávání. Patří sem použití speciálně pedagogických metod a forem práce, nižší počet žáků ve třídě, třídy umožňující změnu uspořádání vybavení pro využití při skupinovém vyučování a při dalších výchovných činnostech, odpočinkový kout (část učebny), kde by žák mohl relaxovat nebo plnit požadavky, které nevyžadují práci v lavici, vybavení pro sport a volný čas, vhodnou dopravu do školy, aby nedocházelo k záškoláctví.⁴⁹

⁴⁸Viktor Lechta, Základy inkluzivní pedagogiky, str.309

⁴⁹Marie Vítková, Integrativní speciální pedagogika-integrace školní a sociální, str.38

Obecnými zásadami pro práci s žáky s obtížemi v chování jsou: spolupráce, předvídatelnost problémů, které dítě může mít, opakování pokynů, časté chválení dítěte, zaměření se na odměňování dítěte, předvádění pravidel, poskytnutí únikové cesty, ukázka klidného místa, jasné vymezení a očekávání, dodržování předem známého rozvrhu, rozdělení úkolů do menších celků, které dítě zvládne.

Další využívanou formou je zpětnovazebný rozhovor s dítětem. Jedná se o opakované rozhovory za krátké časové období (př. týden), co se dítěti podařilo, jaké řešilo problémy, jak postupovalo. Práce se zodpovědností je důležitá u dětí, které častěji zažívají neúspěch, zde funguje zadání zvládnutelného úkolu jako opora nebo potvrzení kompetence, spolehlivosti. Vedení vlastních záznamů, bodovací systémy jsou formou, která pomůže uchopit vlastní sledování dítěte, ať již dospělým, nebo samotným dítětem.⁵⁰

5.4.1 Vzdělávání dětí s ADHD (porucha pozornosti provázenou hyperaktivitou)

Mezi nejčastější poruchy chování u dětí s TS patří ADHD neboli porucha pozornosti provázená hyperaktivitou. Charakteristické projevy jsou takové, že se žák snadno rozptýlí vnějšími podněty, má problémy s nasloucháním a plněním úkolů, má potíže se zaměřením a udržením pozornosti, potíže se soustředěním se na úkol a jeho dokončení, nedokáže se soustředit, což může vypadat jako zasněnost, potíže se samostatnou prací, nepořádnost. To byly charakteristické rysy pro chování dětí s poruchou pozornosti, ale bez hyperaktivity. Naopak porucha pozornosti s hyperaktivitou je provázená vysokou mírou aktivity. Ta se projevuje tak, že žák je v neustálém pohybu, nenechá v klidu ruce a nohy, vrtí se a padá že židle, vyhledává blízké

⁵⁰Anna Kucharská, Jana Mrázková, Renata Wolfová, Václava Tomická, Školní speciální pedagog, str.129-130

předměty, s nimiž si hraje nebo je vkládá do úst. Dále se projevuje impulzivitou a nízkým sebeovládáním. Často něco vyhrkne, mnohdy nepřipadně, nemůže se dočkat, až na něj přijde řada, často nadměrně mluví, často skáče do řeči, dostává se do nesnází tím, že si věci nedokáže předem promyslet. Také se vyznačuje tím, že mají potíže s přechodem na jinou činnost, dále sociální nevyzrálostí, malou sebeúctou či agresivním chováním.⁵¹

Při práci s dětmi s ADHD existuje mnoho činitelů, které je třeba vzít v úvahu. Mezi ně patří učitelova pružnost, zainteresovanost a ochota pracovat se žákem na osobní rovině. Další vzdělávání učitelů a získávání znalostí o ADD/ADHD. Významná je úzká spolupráce mezi rodiči a učitelem a i školou, vytváření přehledného strukturovaného prostředí. Podstatné jsou tvořivé, poutavé a interaktivní vyučovací metody, týmová práce, podpora ze strany vedení školy, respekt k soukromí žáka a zachování důvěrnosti, přizpůsobení zadávaných úloh a méně psaní, méně domácích úkolů, více času na úlohy. Důležitý je citlivý přístup učitele, který problémové děti neztrapňuje a neponižuje před spolužáky, pomoc s udržením pořádku, přizpůsobení studijního prostředí, oceňování toho, čím se žáci liší od druhých, a poskytování možností, aby ukázali své silné stránky. Hlavní je víra v žáka, nevzdávat se, když jeden plán nefunguje.⁵²

5.5 Neformální a zájmové vzdělávání

Neformální vzdělávání je uskutečňováno mimo formální vzdělávací systém. Formální vzdělání je doloženo certifikátem, který student dostane na konci studia. Jedná se o organizované výchovně vzdělávací aktivity mimo oficiální školský systém. Tyto aktivity jsou dobrovolné. Organizátoři jsou sdružení dětí

⁵¹Sandra F. Riefová, *Nesoustředěné a neklidné dítě ve škole*, str.17-18

⁵²Sandra F. Riefová, *Nesoustředěné a neklidné dítě ve škole*, str.21-25

a mládeže a další nestátní neziskové organizace, školská zařízení pro zájmové vzdělávání.⁵³

Zájmové a neformální vzdělávání tvoří nedílnou součást procesu celoživotního učení. Zájmové vzdělávání je ukotveno ve školském zákoně. Zájmové vzdělávání se uskutečňuje zejména ve střediscích volného času, školních družinách a školních klubech. Školská zařízení pro zájmové vzdělávání jsou součástí výchovně vzdělávací soustavy ČR. Podporují rovné příležitosti, nejsou selektivní, přijímají zájemce bez ohledu na rasový původ, národnost, pohlaví, náboženství atd. Mají významnou celospolečenskou roli. Přispívají k ochraně před šířením sociálně patologických jevů a rizikového chování.⁵⁴

Dětem s Touretteovým syndromem se doporučuje navštěvovat výtvarné, hudební či dramatické kroužky, a to kvůli zaměřenosti na činnost a vybití případné energie. Při činnosti, jako je tanec, se tiky vůbec nemusí projevovat, protože se dítě zaměří na jinou činnost. U jiných zase může dojít k zamaskování tiků, trhavých pohybů horních a dolních končetin, např. při hře na hudební nástroj.

5.6. Integrativní/inkluzivní vzdělávání v ČR

Integrace je ve speciální pedagogice chápána jako spolužití postižených a nepostižených při přijatelně nízké míře konfliktnosti vztahů těchto skupin. Sociální integrace se pak chápe jako proces rovnoprávného začleňování člověka do společnosti – je tedy něčím naprosto přirozeným a týká se každého

⁵³Neformální vzdělávání. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. [online]. Praha, Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy, c2013-2020, [Citace ze dne 15.5.2019]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/mladez/neformalni-vzdelavani-1>

⁵⁴Zájmové vzdělávání. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. [online]. Praha, Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, c2013-2020, [Citace ze dne 15.5.2019]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/mladez/zajmove-vzdelavani-1>

člena společnosti. Inkluze znamená, že se lidé s postižením mohou v plné míře zapojovat a zúčastnit všech aktivit ve společnosti, stejně jako lidé bez postižení.⁵⁵

Od roku 2005 byl zaveden školský zákon, který podporuje propojení bývalého speciálního školství se školami běžného typu a významně tak posiluje tendenci k individuální integraci žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do škol s běžným vzdělávacím programem. Pro tyto žáky však mohou být upraveny programy dle jejich potřeb.⁵⁶

Školství České republiky má za cíl vytvořit takové podmínky a školní prostředí, které bude poskytovat všem žákům stejné šance na dosažení odpovídajícího stupně vzdělání a zajistit právo na rozvoj individuálních předpokladů. Hlavním cílem je integrovat žáky se speciálními vzdělávacími potřebami do všech škol a školských zařízení.⁵⁷

Integrace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami vyžaduje vytvoření určitých podmínek.⁵⁸ (Viz. kapitola 5.3 a 5.4)

5.6.1 Individuální vzdělávací program

Všechny náležitosti o individuálním vzdělávacím programu jsou uvedeny v §3 a 4 vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Škola nemá možnost odmítnout IVP a je povinna na základě žádosti zákonných zástupců a doporučení školského poradenského zařízení žákovi vypracovat IVP. V kompetenci ředitele je,

⁵⁵Josef Slowík, Speciální pedagogika, str.31-32

⁵⁶Jiří Valenta, Právní rámec řízení škol a školských zařízení, str.59

⁵⁷Jarmila Pipeková, Kapitoly ze speciální pedagogiky, str.12

⁵⁸Jarmila Pipeková, Kapitoly ze speciální pedagogiky, str.14

jak bude IVP vypadat. S individuálním vzdělávacím programem jsou seznámeni všichni vyučující žáka.⁵⁹

IVP je klíčovým nástrojem pro odpovídající a odbornou přípravu žáka na výuku. IVP je závislý na porozumění silných stránek a potřeb dítěte, porozumění pro očekávání jeho rodičů, jasných a správných informací v materiálech dítěte nebo dostupných z jiných zdrojů, vhodném materiálním vybavení a technickém uspořádání školy, personální situaci školy, akční výzkum, který umožní učitelům sledovat aktuální situaci a kontrolovat dosahování cílů.

Individuální vzdělávací program je zaměřen na aktuální priority rozvoje dítěte a jeho vzdělávání a opírá se o shromážděné vědomosti o dítěti. Prvním krokem je shromáždění a shrnutí výsledků vyšetření, zpráv diagnostických rozhovorů, testů znalostí a dovedností, předchozích školních hodnocení, zápisů z pozorování a jiné. Výsledkem IVP pak bude vybudování užších a profesionálních vztahů mezi všemi, kdo ovlivňuje vzdělávání dítěte, zohlednění učebního stylu dítěte, vytvoření programu činností zaměřeného přesně na konkrétní dítě, formulace dosažitelných vzdělávacích cílů a konkrétních učebních úkolů, seřazení priorit při péči o dítě a plán, jak jeho specifické potřeby budou naplňovány. Individuální vzdělávací program se sestavuje z pěti formulářů. Patří sem záznam o rozhovoru, IVP: hlavní cíle pro pololetí, plán akčního výzkumu a reflexe, souhrnný záznam z pozorování, souhrnná charakteristika žáka.

Záznam o rozhovoru slouží k vedení zápisů o všech rozhovorech vztahující se k žákovi. Učitel získává informace na začátku školního roku při schůzkách s rodiči, terapeuti, konzultanti atd. Hlavní cíle IVP pro pololetí slouží pro záznam všech dlouhodobých cílů, učebních činností a konkrétních úkolů

⁵⁹Individuální vzdělávací plán. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky. [online]. Praha, Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, c2013-2020, [Citace ze dne: 8.5.2019]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/individualni-vzdelavaci-plan-1>

stanovených pro žáka. Úkoly jsou vymezeny podle toho, kde je žák teď a kam by měl dojít. Umožňuje sledovat žákův vývoj a to, jak se dařilo zjišťovat a naplňovat jeho vzdělávací potřeby. Formulář pro plánování akčního výzkumu a jeho reflexi se obvykle vyplňuje jeli potřeba. Je pojátkem mezi sběrem informací a záznamem zpětné vazby a interpretací dat poté, co se začne plán uskutečňovat. IVP je nepřetržitý proces upřesňování speciálních potřeb a problémů a hledání nejlepších způsobů, jak na ně reagovat. Souhrnný záznam z pozorování je jednoduchý a nejlepší způsob, jak zachytit všechny informace. U žáků se speciálními potřebami vyžadujeme zaznamenávat informace o jejich úspěších, výsledcích a dovednostech způsobem, který se liší od běžných vysvědčení a obvyklých způsobů školního hodnocení. Poslední souhrnná charakteristika žáka může být součástí vysvědčení, ale za vhodnější je to sdělit rodičům nebo dítěti při osobním setkání. Charakteristika by se měla zpracovávat dvakrát do roka. Tento formulář umožňuje zachytit všechny informace významné pro růst žáka, jeho problémy a úspěchy. Může se jednat o potvrzení, že nějaký proces je dokončený nebo o konstatování, že tento postup funguje a mělo by se v něm pokračovat.⁶⁰

Děti s Touretteovým syndromem nepotřebují zdaleka tak náročný individuální plán, ale i přesto může drobný individuální plán znamenat pro dítě s TS tolik, jako být či nebýt. Lidé v blízkém okolí (učitelé, spolužáci) jsou nedostatečně poučeni a informováni. Odvolání se na autoritu lékařů specialistů, dětských psychologů, pedagogických fakult nebo jiných škol může výrazně pomoci.

Takovýto individuální plán je nutné ušít na míru. Program musí být individualizovaný proto, že každý TS je jiný. Jednak jiný intenzitou tiků, ale jiný i doprovodnými poruchami.⁶¹

⁶⁰Greg Lang, Chris Berberichová, Každé dítě potřebuje speciální přístup, str.74-82

⁶¹Fórum. Občanské sdružení ATOS. [online]. [Citace ze dne: 9.3.2020]. Dostupné z: <http://atosaci.cz/forum/viewtopic.php?f=16&t=39&sid=a8a67936a0da85cbf0a0374e276e0286>

5.6.2 Asistent pedagoga

Děti s Touretteovým syndromem trpí i přidruženými poruchami chování a učení, které mu navíc stěžují projevy v podobě tiků. Je pro něj velice obtížné se soustředit na práci, hlavně když je pod tlakem a stresem. Asistent pedagoga by mu pomohl se soustředit na práci a věnovat se mu i individuálně během hodiny a tím ulehčila práci hlavnímu pedagogovi. Některé děti ani nemusí mít žádný individuální plán nebo asistenta pedagoga, to právě záleží na projevech Touretteova syndromu, ten může mít různou sílu a intenzitu, některé děti mohou mít lehké projevy poruch chování a učení, některé děti nemají žádné a jiné velmi silné. To vše a také to, jak rodina spolupracuje s pedagogicko-psychologickou poradnou, která může vypracovat doporučení podpůrných opatření pro žáka, je nedílnou součástí programu.

Asistent pedagoga je z dalších možností, jak realizovat podmínky vzdělávání dětí s SPU. Pozice je systémově ukotvena ve školském zákoně. V zákoně č.563/2004 Sb., jsou asistenti pedagoga zařazeni mezi pedagogické pracovníky a jsou zde i jejich podmínky kvalifikace, ve vyhlášce č. 73/2005 Sb., jsou popsány hlavní činnosti asistenta pedagoga. Mezi činnosti asistenta pedagoga patří podpora žáků při přizpůsobování se školskému prostředí v oblasti výukového, výchovného i komunikačního působení školy, podpora pedagogických pracovníků školy při výchovné i vzdělávací činnosti směrem k žákům a při komunikaci se zákonnými zástupci žáků, pak podpora žáků s těžkým zdravotním postižením.⁶²

Rozlišujeme dvě úrovně asistenta pedagoga, a to pro vyšší úroveň činnosti, ti vykonávají přímou pedagogickou činnost ve třídě, ve které jsou žáci se speciálními vzdělávacími potřebami nebo ve třídě s integrovanými žáky. Asistent pedagoga musí mít střední vzdělání s maturitou a odpovídající

⁶²Anna Kucharská, Jana Mrázková, Renata Wolfová, Václava Tomická, Školní speciální pedagog, str.175-176

pedagogické vzdělání. Dále pak tu jsou asistenti pro nižší úroveň činnosti, ti vykonávají pomocné výchovné práce ve škole nebo školském zařízení. Těm stačí střední vzdělání s výučním listem nebo i jen vzdělání základní, podmínkou je absolvování kvalifikačního kurzu pro asistenty pedagoga.⁶³

Asistent pedagoga spolupracuje s učitelem na přímé výchovné a vzdělávací činnosti (nejen) u žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, dále pomáhá při komunikaci mezi učitelem a žáky a mezi učiteli a zákonnými zástupci, nabízí individuální a skupinovou podporu při přípravě na výuku, dále pomáhá při sebeobsluze u dětí se zdravotním postižením. Rozlišuje se, zda bude asistent vykonávat pouze přímou pedagogickou činnost a nebo přímou pedagogickou činnost s kombinací s nepřímou. Asistent pedagoga není osobní asistent. Asistent pedagoga má asistovat učiteli v širším spektru jeho činností.

64

5.7 Pedagogicko-psychologické poradenství

„Pedagogicko-psychologické poradenství je podpůrný systém, který je podsystémem školské soustavy. Jeho hlavním úkolem je přispívat k optimalizaci procesu vzdělávání a výchovy ve škole, ale i v rodině.“⁶⁵

Systém pedagogicko-psychologického poradenství je v ČR tvořeno:

1. školskými poradenskými zařízeními (tj. pedagogicko-psychologické poradny a sociálně pedagogická centra),
2. školními poradenskými pracovišti.

⁶³Kvalifikační předpoklady. Asistent pedagoga. [online]. Nová škola, o.p.s. 2013, [Citace ze dne 8.5.2019]. Dostupné z: <http://www.asistentpedagoga.cz/kvalifikacni-predpoklady>

⁶⁴Náplň práce. Asistent pedagoga. [online]. Nová škola, o.p.s. 2013, [Citace ze dne: 8.5.2019]. Dostupné z: <http://www.asistentpedagoga.cz/napl-prace>

⁶⁵Marie Vítková, Integrativní speciální pedagogika, integrace školní a sociální, str.22

„Tato nařízení jsou zřizována dle §116 zákona č.561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů.“ I střediska výchovné péče poskytují poradenské služby, ale zatím status školského poradenského zařízení nemají.⁶⁶

Poradenství je poskytováno dětem a mládeži, včetně dětí a mládeže se zdravotním postižením ve věku od tří do devatenácti let, ale i jejich rodičům a zákonným zástupcům, učitelům a ostatním pedagogickým pracovníkům škol a školských zařízení.⁶⁷

Poradenství u pacientů s TS by se mělo zaměřit na pochopení vlastní osoby, náhled na své chování a vlivu druhých na ně. Stresové a frustrační situace mohou vyvolat úzkost, kterou lze zmírnit naučenými postupy. Úzkost se dá proměnit na stav nabuzení k výkonu, motivaci ke zvládnutí úkolu a postupné vystavování zátěžovým situacím se může vyvolat větší odolnost vůči problémům doma i ve škole. Krátkým během nebo pár dřepy lze zvládat situace lépe, protože se tím sníží napětí. Pohybová aktivita může u jiných zase úzkost prohloubit, proto je důležité ke každému dle jeho možností a schopnosti zvládat náročné situace.

Kvůli nedostatečné informovanosti děti strádají, přitahují pozornost a jejich tiky jsou považovány za zlovyk. Nevhodný vzdělávací postup a nadměrná tlaku může způsobit, že se tiky zhorší. Touretteův syndrom je nejvíce mylně diagnostikovaný a nepochopený. TS je jedním z neurologických onemocnění, které má špatný dopad na vzdělávání a sociálně emoční pohodu dítěte. Někteří učitelé slyšeli o Touretteově syndromu, ale jestliže nemají osobní zkušenost z praxe nebo jsou informace nedostatečné, může u dětí dojít k nenapravitelným

⁶⁶ Pedagogicko-psychologické poradenství. Národní ústav pro vzdělávání. [online]. Praha: Národní ústav pro vzdělávání. c2012-2020 [Citace ze dne 9.5.2019]. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi>

⁶⁷Marie Vítková, Integrativní speciální pedagogika, integrace školní a sociální, str.22

chybám až křivdám.⁶⁸ Tuto a následující podkapitolu píšu z toho důvodu, aby pacienti, jejich rodiny a pedagogové věděli, že je pedagogicko-psychologické poradenství u této nemoci velmi důležité a hlavně proto, aby věděli, kde a u koho mohou pomoc hledat. A na jaké pracoviště se odkázat. Zároveň všechny tyto instituce společně spolupracují.

5.7.1 Školská poradenská pracoviště

Poradenská pracoviště, která jsou zřizována ve školách slouží k poskytování poradenských a konzultačních služeb pro žáky, jejich zákonné zástupce a pedagogy. Jsou zřizována tak, aby umožňovala důvěrnost jednání a byla zaručena ochrana osobních dat klientů. Zde služby zabezpečuje školní psycholog nebo školní speciální pedagog, výchovný poradce, školní metodik prevence. Cílem je zkvalitnit sociální klima škol, pracovat se všemi dětmi a subjekty ve škole a vytvořit širokou základnu preventivní činnosti, poskytovat metodickou podporu při aplikaci psychologických a speciálně pedagogických aspektů vzdělávání při vytváření RVP, připravit podmínky a rozšířit možnosti integrace žáků se zdravotním postižením, koordinovat služby s ostatními poradenskými zařízeními⁶⁹

Školní metodik prevence

Zajišťuje prevenci sociálně nežádoucích jevů a sleduje jejich výskyt na dané škole, připravuje preventivní program a sleduje jejich účinnost, poskytuje poradenskou a konzultační činnost.

⁶⁸MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8., str.111

⁶⁹Pedagogicko-psychologické poradenská pracoviště. Národní ústav pro vzdělávání. [online]. Praha: Národní ústav pro vzdělávání. c2012-2020 [Citace ze dne: 9.5.2019]. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/t/pedagogicko-psychologické-poradenska-pracoviste>

Školní psycholog

Vyhledává a identifikuje žáky s výukovými a výchovnými obtížemi a včasnou intervencí napomáhá jejich eliminaci. Zajišťuje krizovou intervenci. Krizová intervence je odborná a včasná pomoc v krizových situacích, jako je úmrtí v rodinně, úrazy, zátěžové situace. Pracuje s žáky, učiteli i rodiči – konzultační a intervenční formou. Zajišťuje dle potřeby i diagnostiku pro navazující intervence ve školním prostředí.

Školní speciální pedagog

Zajišťuje agendu spojenou se žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Podílí se na administrativě, eviduje žáky s SVP, zprostředkovává informace z vyšetření žáka se SVP na odborném pracovišti (PPP, SPC) a vytváří individuální vzdělávací plán a pracuje se žáky se SVP.⁷⁰

5.7.2 Školská poradenská zařízení

Tato poradenská zařízení zajišťují především diagnostickou a výchovně preventivní funkci. Mezi tato poradenská zařízení patří:

- pedagogicko-psychologická poradna,
- speciálně pedagogické centrum.⁷¹

Pedagogicko-psychologická poradna

Toto zařízení zajišťuje pedagogicko-psychologickou připravenost na povinnou školní docházku a vydává o ní zprávu a doporučení, speciálně vzdělávací potřeby žáků škol a na základě výsledků vypracovává doporučení

⁷⁰Anna Kucharská, Jana Mrázková, Renata Wolfová, Václava Tomická, Školní speciální pedagog, str.25-26

⁷¹Jiří Valenta, Právní rámec řízení škol a školských zařízení, str.63

s návrhy podpůrných opatření pro žáka, vydává zprávu a doporučení za účelem stanovení podpůrných opatření na základě posouzení speciálních vzdělávacích potřeb žáka nebo mimořádně nadaného. Také provádí psychologická a speciálně pedagogická vyšetření pro žáky se speciálními potřebami a žáky mimořádně nadané, poskytuje přímou speciálně pedagogickou a psychologickou intervenci. Poskytuje informační, konzultační, poradenské činnosti a metodickou podporu zákonným zástupcům žáka.⁷²

Pracovníci, kteří pracují v PPP jsou psychologové a speciální pedagogové, krom nich tu pracují ještě sociální pracovníci. Služba je poskytována ambulantně a pracovníci navštěvují školy a školská zařízení. Služba je vykonávána bezplatně. Podrobně ve vyhlášce č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.⁷³

Speciálně pedagogické centrum

Ve speciálně pedagogickém centru pracují speciální pedagog, psycholog a sociální pracovník. Dle postižení a závažnosti onemocnění klientů může být tým doplněn i dalším odborným pracovníkem. SPC zajišťují speciálně pedagogickou, psychologickou a další potřebnou pomoc a poskytovat jim odbornou pomoc v procesu pedagogické a sociální integrace. Spolupracují s rodinou, školami, školskými a dalšími zařízeními a s odborníky. Dále zajišťují odborné činnosti v rámci prevence sociálně patologických jevů ohrožujících klienty se zdravotním postižením, poradenské, konzultační, terapeutické a metodické činnosti pro klienty, jejich rodiče nebo osoby odpovědné za výchovu a pro pedagogické pracovníky, speciálně pedagogické stimulační a vzdělávací činnosti u integrovaných klientů se zdravotním

⁷²Jiří Valenta, Právní rámec řízení škol a školských zařízení, str.64-65

⁷³Školská poradenská zařízení. Národní ústav pro vzdělávání. [online]. Praha: Národní ústav pro vzdělávání. c2012-2020 [Citace ze dne 9.5.2019]. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi/skolska-poradenska-zarizeni>

postížením a u klientů s těžkým a kombinovaným postižením, participaci při přípravě a zpracování individuálních výchovně-vzdělávacích a stimulačních programů pro děti a žáky integrované do běžných škol. Stejně jako u pedagogicko-psychologické poradny, je služba prováděna také ambulantně nebo v terénu během návštěv v prostředí klienta.⁷⁴

5.8 Ostatní organizace

Kromě školních poradenských pracovišť a zařízení jsou tu i jiné organizace, na které se mohou pacienti a rodiče obrátit v případě nutné pomoci nebo spolupráce. Těmito organizacemi jsou Občanské sdružení ATOS a INEP (Institut neuropsychiatrické péče).

Občanské sdružení ATOS

Tato organizace vznikla v roce 2011 z iniciativy pacientů, jejich rodin a lékařů za účelem podpory nemocných s Touretteovým syndromem (TS). Poskytují poradenství pacientům a jejich rodinám. Zprostředkovávají lékařskou i psychologickou péči. Tato organizace pravidelně pořádá setkání členů, přednášky pro veřejnost, lékaře, pedagogy i psychology a prezentují TS v médiích.

Členem se může stát každý, kdo má o problematiku zájem nebo se ho toto onemocnění, jakkoliv dotýká.⁷⁵

⁷⁴Školská poradenská zařízení. Národní ústav pro vzdělávání. [online]. Praha: Národní ústav pro vzdělávání. c2012-2020, [Citace ze dne 9.5.2019]. Dostupné z:

<http://www.nuv.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi/skolska-poradenska-zarizeni->

⁷⁵Občanské sdružení ATOS. ATOS – Touretteův syndrom. [online]. [Citace ze dne: 5.3. 2019]. Dostupné z: <http://www.atosaci.cz>

INEP (Institut neuropsychiatrické péče)

Další organizace, na kterou se pacienti mohou obrátit je Institut neuropsychiatrické péče v Praze, která také spolupracuje se Sdružením ATOS.

INEP poskytuje péči v oblasti:

- Neurochirurgie,
- neurologie a EEG,
- psychiatrie,
- dětská neurologie,
- dětská psychiatrie,
- klinická psychologie, psychoterapie a poradenství,
- specializované poradny.⁷⁶

⁷⁶Naše služby. Institut neuropsychiatrické péče. [online]. Praha. Institut neuropsychiatrické péče. [Citace ze dne: 5.3.2019]. Dostupné z: <https://www.inep.cz/sluzby>

Závěr

Na problematiku vzdělávání dětí s Touretteovým syndromem jsem se zaměřila z toho důvodu, protože kvůli nedostatečné informovanosti děti strádají, přitahují pozornost a jejich tiky jsou považovány za zlozvyk. Nevhodný vzdělávací postup a nadměra tlaku může způsobit, že se tiky zhorší. TS je jedním z neurologických onemocnění, které má špatný dopad na vzdělávání a sociálně emoční pohodu dítěte. Někteří učitelé slyšeli o Touretteově syndromu, ale jestliže nemají osobní zkušenost z praxe nebo jsou informace nedostatečné, u dětí může dojít k nenapravitelným chybám až křivdám.

Problémem tohoto onemocnění je, že je stále mnoho lidí, kteří o tomto onemocnění neví. Během dvou let jsem si všimla, že se objevilo pár článků na toto téma například: „Touretteův syndrom, Co to je a komu hrozí?“, z 6.12. 2019, „Člověka s Touretteovým syndromem poznáte podle nápadných tiků. Jaké jsou možnosti léčby.“, ale pořád si myslím, že je to nedostačující. V pořadu Prostřeno, ve kterém účinkoval muž, který měl TS, se pak ukázalo, že to bylo pouze nahrané. Úmysl byl určitě dobrý, ale myslím si, že to spíše ublížilo, jelikož v tomto pořadu bylo TS vylíčeno jako nějaká duševní nemoc, nebo bláznovství. Myslím, že to Touretteův syndrom, by si zasloužil lepší a větší pozornost.

Informovanost rodičů, učitelů, celého školního personálu, a hlavně dětí pomáhá předcházet negativním projevům a chování i dětí s TS.

V první části mé bakalářské práce jsem popisovala TS, přidružené poruchy chování a učení, které doprovází toto onemocnění a léčbu. Je důležité, aby učitelé věděli o léčbě svého žáka a hlídali projevy, které mohou mít jednotlivé léky. Všechny postřehy pak mohou předávat dál rodičům a ty pak jeho ošetřujícímu lékaři.

V druhé části mé bakalářské práce už popisují postupy ve vzdělávání žáků s Touretteovým syndromem, ale i postupy u vzdělávání žáků s poruchou chování nebo učení, které jsou velmi podobně a dají se aplikovat u obou onemocnění. Při výuce dítěte s TS je dobré znát zásady komunikace, jak s dítětem mluvit, co mu říkat a neříkat. Zásady a metody vzdělávání, jak postupovat při vzdělávání. Vše tohle je důležité pro dítě. Děti jsou velmi často terčem posměchu a šikany ze strany učitelů, ale hlavně spolužáků a jiných dětí především kvůli špatné nebo žádné informovanosti. To má za následek špatný prospěch a izolovanost dítěte.

Dále zde popisují instituce, na které se mohou pacienti, ale i jejich rodiny a pedagogové obrátit a navázat spolupráci. Hodně rodičů, ale i pedagogů stále neví, na koho se obrátit v případě pomoci. Tato nemoc je i špatně diagnostikovatelná, to znamená, že dlouho trvá, než se přijde na to, že dítě má Touretteův syndrom. Dále celý průběh komplikuje to, že může mít i přidružené poruchy chování nebo učení. Spolupráce ze strany rodiny, ale i pedagogů a lékařů, je proto velmi důležitá.

Cílem mé práce bylo informovat veřejnost, učitele o Touretteově syndromu. Snažila jsem se do této práce obsáhnout vše potřebné, co může pomoci pedagogům v práci s dětmi s TS a tím předcházet nežádoucím projevům, izolaci a šikaně ze stran dětí a učitelů. Cíl práce je touto informovaností naplněn a poslouží pro další studijní účely lidem, kteří se o toto téma budou zajímat.

Seznam literatury

1. Neurologická klinika. 1.Lékařská fakulta UK a VFN. Centrum pro intervenční terapii motorických poruch (iTEMPO), Program BDS [online]. [Citace 10.3.2019]. Dostupné z URL: <https://neurologie.lf1.cuni.cz/1LFNK-236.html>
2. DRTÍLKOVÁ, I., Léčba tiků s ohledem na klinický obraz poruchy a současný sortiment preparátů, *Psychiatrie pro praxi*. 2010. 11., č. 1., ISSN 1803-5272.
3. FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom. *Neurologie pro praxi*, 2011, roč. 12, č. 1. ISSN 1213-1814.
4. FIALA, O. Tiky a Touretteův syndrom – současné možnosti léčby. *Remedia*, 2013, č. 3. ISSN 2336-3541.
5. Fiala, O., Vrbková H. Máte ve škole dítě s Touretteovým syndromem. [online]. [Citace ze dne 13.5.2019]. Dostupné z URL: <http://atosaci.cz/informace-a-zdroje.html>
6. GOETZ, Michal a Petra UHLÍKOVÁ. *ADHD – porucha pozornosti s hyperaktivitou: příručka pro starostlivé rodiče a zodpovědné učitele*. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-630-4.
7. Individuální vzdělávací program. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky. [online]. Praha. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. c2020. [Citace ze dne: 8.5.2019]. Dostupné z URL: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/individualni-vzdelavaci-plan-1>
8. Naše služby. INEP – Institut neuropsychiatrické péče [online]. [Citace ze dne: 5.3.2019]. Dostupné z URL: <https://www.inep.cz/sluzby>
9. KUCHARSKÁ, Anna. *Školní speciální pedagog*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0497-8.
10. KUSHNER, HOWARD I. *Touretteův syndrom*. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-471-1.

11. Kvalifikační předpoklady. Asistent pedagoga. [online]. [Citace ze dne 8.5.2019]. Dostupné z URL: <http://www.asistentpedagoga.cz/kvalifikacni-predpoklady>
12. KOPAC. Pacientský spolek pro léčbu konopím. Klinické využití konopí a kanaboidů [online]. [Citace ze dne: 10.3.2019]. Dostupné z: URL: <https://kopac.cz/ke-stazeni/>
13. LANG, Greg a Chris BERBERICH. *Každé dítě potřebuje speciální přístup: vytváření integrovaných a inkluzivních tříd*. Praha: Portál, 1998. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-144-4.74-82
14. LECHTA, Viktor, ed. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367 679-7.
15. *Mezinárodní klasifikace nemocí: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize MKN-10*. Vyd. 3. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky, 1992
16. MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8.
17. Náplň práce. Asistent pedagoga. [online]. [Citace ze dne: 8.5.2019]. Dostupné z URL: <http://www.asistentpedagoga.cz/napln-prace>
18. Neformální vzdělávání. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. [online]. [Citace ze dne 15.5.2019]. Dostupné z URL: <http://www.msmt.cz/mladez/neformalni-vzdelavani-1>

19. Občanské sdružení ATOS [online]. [Citace ze dne: 5.3. 2019].
Dostupné z URL: <http://www.atosaci.cz/>
20. Fórum. Občanské sdružení ATOS [online]. [Citace ze dne: 5.3. 2020].
Dostupné z: URL
<http://atosaci.cz/forum/viewtopic.php?f=16&t=39&sid=a8a67936a0da85cbf0a0374e276e0286>
21. Pedagogicko-psychologické poradenství v resortu školství. Národní ústav pro vzdělávání. [online]. [Citace ze dne 9.5.2019]. Dostupné z URL: <http://www.nuv.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi>
22. PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
23. Rámcové vzdělávací programy. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. [online]. [Citace ze dne 15.5.2019]. Dostupné z URL: <http://www.nuv.cz/t/rvp>
24. RIEF, Sandra F. *Nesoustředěné a neklidné dítě ve škole: praktické postupy pro vyučování a výchovu dětí s ADHD*. Praha: Portál, 1999. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-287-4.21-25.
25. RŮŽIČKA, E., MALÁ, E., FIALA, O. Touretteův syndrom-klinická diagnóza a léčba *Postgraduální medicína*. 2003. 5., č. 4., ISSN 1212-4184.
26. RŮŽIČKA, E., FIALA, O. Dyskinetické syndromy dětského věku, *Postgraduální medicína*. 2006. 8., č. 5., ISSN 1212-4184.
27. RŮŽIČKA, E., ROTH, J., KAŇOVSKÝ, P., et al. Dyskinetické syndromy a onemocnění. 1.vyd. Praha: Galén. 2002. ISBN 80-7262-154-8.
28. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

29. Školská poradenská zařízení. Národní ústav pro vzdělávání. [online]. [Citace ze dne 9.5.2019]. Dostupné z URL: <http://www.nuv.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi/skolska-poradenska-zarizeni>
30. Symptoms of TS. Tourettes action. [online]. [Citace ze dne 10.3.2019] Dostupné z URL: <https://www.tourettes-action.otg.ik/19-symptoms-of-ts.html>
31. VALENTA, Jiří. *Právní rámec řízení škol a školských zařízení*. Čtvrté vydání. Karviná: Paris, [2018]. ISBN 978-80-87173-41-1.
32. VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.
33. Zájmové vzdělávání. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. [online]. [Citace ze dne 15.5.2019]. Dostupné z: URL: <http://www.msmt.cz/mladez/zajmove-vzdelavani-1>
34. ZELINKOVÁ, Olga. *Poruchy učení*. Praha: Portál, 1994. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-038-3

Přílohy

Definice speciálních vzdělávacích potřeb

Podle školského zákona (č.561/2004 Sb., §16) jsou za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, ti žáci se zdravotním postižením – tělesným, zrakovým, sluchovým, mentálním, s PAS, s NKS, souběžným postižením více vadami a chováním nebo SPU, žáci se zdravotním znevýhodněním (zdravotně oslabení, dlouhodobě nemocní a s lehčími zdravotními poruchami vedoucími k poruchám učení a chování) a žáci se sociálním znevýhodněním (žáci z rodinného prostředí s nízkým sociálně-kulturním postavením, ohrožení sociálně patologickými jevy, s nařízenou ústavní výchovou nebo uloženou ochrannou výchovou). Patří sem i okruh žáků nadaných a mimořádně nadaných.⁷⁷ Více informací o vzdělávání znevýhodněných dětí, žáků a studentů ošetřuje vyhláška MŠMT ČR č.73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.⁷⁸

Alternativní léčba

Pokud se někdo obrátí na tento způsob léčby, měl by vysadit ostatní léky, které užívá. Lidé by si měli dát pozor, aby nezaměňovali přípravky s konopným olejem a přípravky vyrobené z extraktu z konopí. Konopný výtažek se vyrábí z květů (palic) a malých listů konopí. Jedná se tedy o extrakt z konopí, ale v obchodech se zdravou výživou lze koupit pouze olej

⁷⁷Viktor Lechta, *Základy inkluzivní pedagogiky*, s.170

⁷⁸Josef Slowík, *Speciální pedagogika*, s.37

z konopných semen. Ten je často zaměňován s výtažkem. Je také velice prospěšný, ale neobsahuje dostatek THC na to, aby dokázal působit na rakovinu a další vážné choroby. Někteří lidé volí různé způsoby užívání. Někdo to může užívat přes vaporizér, jiní si ho přidávají do mastí nebo konzumují.

Časopis *American Journal of Psychiatry* zveřejnil v březnu 1999 závěry práce z Fakulty klinické psychiatrie a psychoterapie Lékařské univerzity v německém Hannoveru. Popisují v něm úspěšnou léčbu Touretteova syndromu pomocí jediné dávky 10 mg THC u 25letého pacienta v rámci nekontrolovaného klinického testu. Celkové bodové hodnocení závažnosti tiků se u daného subjektu snížilo ze 41 na 7 během dvou hodin po zahájení léčby kanabinoidy a že zlepšení bylo pozorováno v průběhu dalších sedmi hodin. „Jde o první případ, kdy byly subjektivní zkušenosti pacienta při kouření konopí potvrzeny za použití validní a spolehlivé hodnotící stupnice“, píše autoři studie. Výsledky pak znovu potvrdili během zkřížené a placebem kontrolované studie s jednou dávkou THC podané 12 dospělým pacientům s TS. Věci uvádějí, že „po podání THC došlo v porovnání s placebem k významnému zlepšení, pokud jde o tiky a obsedantně-kompulzivní chování“.⁷⁹ Žádná kognitivní porucha nebyla u pacientů zjištěna. Vědci tyto výsledky potvrdili ve druhé placebem kontrolované studii na 24 pacientech, jimž byly po dobu šesti týdnů podávány denní dávky až 10 mg THC. Autoři uvádějí, že u sledovaných subjektů došlo po dlouhodobé léčbě kanabinoidy k výraznému snížení počtu tiků a že léčba neměla negativní důsledky na učení, paměť a verbální paměť.⁸⁰

⁷⁹KOPAC. Pacientský spolek pro léčbu konopím. Klinické využití konopí a kanaboidů, str.25

⁸⁰KOPAC. Pacientský spolek pro léčbu konopím. Klinické využití konopí a kanaboidů, str.25

