

Lucyna Bobkowicz-Lewartowska, Magdalena Giers

Uwarunkowania i przejawy zespołu Tourette'a z ilustracją dwóch przypadków

Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla Bezpieczeństwa nr 1, 255-269

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Lucyna BOBKOWICZ-LEWARTOWSKA

Uniwersytet Gdański

Magdalena GIERS

Wyższa Szkoła Bezpieczeństwa w Poznaniu

UWARUNKOWANIA I PRZEJAWY ZESPOŁU TOURETTE'A Z ILUSTRACJĄ DWÓCH PRZYPADKÓW

Podstawowe informacje

Zespół Tourette'a (ZT) jest zaburzeniem charakteryzującym się występowaniem przewlekłych tików mięśniowych (ruchowych) i tików głosowych (dźwiękowych). Tik jest rozumiany jako nagły, urywany i powtarzalny ruch lub wokalizacja, w które zaangażowane są określone grupy mięśni. Od zwykłych skoordynowanych ruchów tiki wyróżniają się swoją intensywnością i brakiem rytmiczności. Towarzyszą im wzmożone wrażenia subiektywne, określane jako impulsy lub tiki sensoryczne.¹

Tiki mogą się różnić stopniem nasilenia i ciężkości oraz w różnym stopniu utrudniać i dezorganizować codzienne funkcjonowanie. Tiki cechuje nagły początek, nie służą one żadnemu celowi i zazwyczaj znikają we śnie.²

Osoby z ZT często potrafią przez pewien czas powstrzymać tiki, choć zwykle wiąże się to z intensywnym napięciem wewnętrznym. Nie można zatem nazwać tików nieświadomymi ruchami czy wokalizacjami.³

Tiki ruchowe i wokalne można podzielić na proste i złożone. Wśród najczęściej występujących prostych tików ruchowych znajdują się: mruganie oczami, wzruszanie ramionami, grymasy twarzy. Złożone tiki ruchowe często przyjmują z kolei postać: skakania, dotykania, kucania, lizania lub wączania przedmiotów. W grupie prostych tików głosowych i dźwiękowych znajdują się: chrząkanie, pomruki, pociąganie nosem, prychnięcie. Natomiast złożone tiki głosowe polegają przeważnie na wypowiedaniu słów lub wydawaniu dźwięków wyrwanych z kontekstu.

Wśród grupy tików złożonych znajdują się także: koprofalia (czyli nieświadome lub niezamierzone wypowiedanie wulgaryzmów i przekleństw) oraz kopropraksja (nieświadome lub niezamierzone wykonywanie niestosownych, wulgarnych gestów), echolalia (powtarzanie czyichś słów), echopraksja (powtarzanie czyichś zachowań bądź ruchów) oraz palilalia (powtarzanie ostatniego słowa, wyrażenia lub sylaby wypowiedzianych przez samego siebie).⁴

¹ M. Robertson, A. Cavanna, *Zespół Tourette'a – fakty*. Warszawa 2013, s. 23

² J. Bomba, I. Namysłowska, M. Norwid, *Zaburzenia zachowania i emocji rozpoczynające się zwykle w dzieciństwie i wieku młodzieńczym*. (w:) Bilikiewicz, Pużyński, Rybakowski, Wciórka (red.), *Psychiatria*. Wrocław 2002, s. 681

³ M. Robertson, A. Cavanna, *Zespół...*, op. cit., s. 23-24

⁴ A. Czapiga: *Dziecko z zespołem Tourette'a*. (w:) Cytowska, Winczura, Stawarski (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*. Kraków 2008, s. 389-398

Tiki ruchowe i głosowe nie są jednorodne. Mogą się zmieniać z czasem, pogarszać i nasilać pod wpływem niepokoju, lęków, stresu, nudy, zmęczenia lub podekscytowania.⁵

Częstość występowania

Występowanie i epidemiologia zespołu Tourette'a są bardzo złożone ze względu na liczne rozbieżności i ewoluujące teorie dotyczące jego przyczyn oraz kryteriów diagnostycznych. Na podstawie międzynarodowych badań obejmujących ponad 400 tysięcy osób częstość występowania ZT została oszacowana na 1% ogólnej populacji. Niemniej jednak pod uwagę należy wziąć fakt, iż wiele osób może przejawiać jedynie łagodne natężenie tików lub objawy charakterystyczne dla innych zaburzeń i z tego powodu nie otrzymać trafnej diagnozy.⁶

Międzynarodowa analiza powszechności występowania zaburzenia udowodniła, iż jest ono stosunkowo mniej powszechne u Afroamerykanów, a jeszcze mniej u mieszkańców Afryki podsaaharyjskiej.⁷ Charakterystyka tików ruchowych i dźwiękowych jest zbliżona, zatem główne cechy choroby wydają się niezależne od kultury, co dowodzi biologicznego podłoża tego zaburzenia.⁸

Większość badań epidemiologicznych podkreśla różnice międzypleciowe w występowaniu zespołu Tourette'a. Zaburzenie 3-4 razy częściej dotyka mężczyzn niż kobiety.⁹

Diagnoza

Wczesna diagnoza zespołu Tourette'a daje nadzieję na zastosowanie właściwej terapii, zanim choroba doprowadzi do nadmiernego odchylenia od normalnej formy rozwoju, co może spowodować trudności w nauce, problemy w relacjach międzyludzkich, pracy i karierze zawodowej.¹⁰

Pierwsze objawy zespołu Tourette'a pojawiają się przeważnie między 5 a 7 rokiem życia. Natomiast bardziej złożone tiki ujawniają się w okresie późniejszym. Tiki dźwiękowe pojawiają się zazwyczaj po tikach ruchowych, średnio w wieku 11 lat, początkowo w postaci łagodnego i nieświadomego chrząkania i pociągania nosem.¹¹ Objawy łagodnieją w okresie dorastania, a sporadycznie zdarza się całkowita ich remisja.¹²

Wiele małych dzieci nie ma świadomości swoich tików, odbierając je jako całkowicie mimowolne i niezależne od ich kontroli. W wieku około 10 lat następuje z reguły zwiększenie częstości i natężenia występujących tików.¹³

⁵ S. H. Zinner, C. A. Conelea, G. M. Glew, D. W. Woods, C. L. Budman: *Peer Victimization in Youth with Tourette Syndrome and Other Chronic Tic Disorders*, "Child Psychiatry Human Development" 2012, s. 43

⁶ M. Robertson, A. Cavanna, *Zespół...*, op. cit., s. 28

⁷ Ibidem, s. 28

⁸ Ibidem, s. 30

⁹ I. Jalenques, F. Galland, L. Malet, D. Morand, G. Legrand, C. Auclair, A. Hartmann, P. Derost, F. Durif, *Quality of life in adults with Gilles de la Tourette Syndrome*, "Psychiatry" 2012, 12

¹⁰ M. Robertson, A. Cavanna, *Zespół...*, op. cit., s. 31

¹¹ Ibidem, s. 26

¹² J. Bomba, I. Namysłowska, M. Norwid, *Zaburzenia...*, op. cit., s. 681

¹³ D. Cutler, T. Murphy, J. Gilmour, I. Heyman, *The quality of life of young people with Tourette syndrome*, "Child: care, health and development" 2009, 35, 4

Zespół Tourette'a często bywa mylnie rozpoznawany jako zbliżone objawowo zaburzenia tikowe, które jednak odnoszą się zazwyczaj tylko do tików ruchowych i są znacznie bardziej powszechne. Występowanie zaburzeń tikowych szacuje się na 7-28% dzieci i nastolatków, a tylko 1% osób starszych.¹⁴

Diagnoza ZT powstaje w oparciu o kryteria diagnostyczne w klasyfikacjach zaburzeń psychicznych. Klasyfikacja DSM-IV koncentruje się na następujących kryteriach:

- obecność mnogich tików ruchowych i pojedynczych lub mnogich tików wokalnych przez pewien czas trwania choroby, ale niekoniecznie występujących jednocześnie;
- tiki występują wiele razy w ciągu dnia prawie codziennie lub nieregularnie przez okres powyżej 1 roku, w tym okresie nie istnieją przerwy dłuższe niż 3 kolejne miesiące;
- początek przed 18 rokiem życia;
- zaburzenie nie jest spowodowane bezpośrednim fizjologicznym wpływem substancji (np. pobudzającej) lub znaną przyczyną chorobową (np. płasawicą Huntingtona lub wirusowym zapaleniem mózgu).¹⁵

Natomiast w klasyfikacji ICD – 10 zespół Tourette'a widnieje pod symbolem F95.2 i wyznaczany jest przez poniższe kryteria:

- liczne tiki ruchowe oraz jeden lub więcej tików głosowych występowały w jakimś czasie w okresie zaburzenia, lecz niekoniecznie jednocześnie;
- tiki występują wiele razy w ciągu dnia, niemal każdego dnia, dłużej niż rok, bez remisji trwającej w danym roku dłużej niż dwa miesiące;
- początek przed 18. rokiem życia.¹⁶

Przyczyny

Nieznane jest bezpośrednio podłoże neurochemiczne zespołu Tourette'a, choć istnieje teoria zakładająca nieprawidłowości w gospodarce neuroprzekaźnika – dopaminy.¹⁷ Pacjenci z ZT mają również obniżony poziom serotoniny, która koncentruje się w obszarach mózgu obejmujących podwzgórze i jądra podstawowe.¹⁸ Na podstawie badań pośmiertnych udowodniono także nieprawidłowości w jądrze ogoniastym (odpowiadającym za ruch), w korze przedniej części zakrętu obręczy oraz ich połączenia z istotą szarą okołowodociągową i nakrywką śródmózgowia. Badania struktury mózgu tomografią komputerową nie wykazały żadnych nieprawidłowości, które mogłyby wyjaśnić przyczyny zaburzenia. Natomiast badania za pośrednictwem PET zauważyły powiązanie prostych tików ruchowych z korą sensomotoryczną, a tików złożonych oraz głosowych z aktywnością bruzd przed- i zarodkowych oraz w wyspie, jądrze ogoniastym, wzgórze i mózdzku.¹⁹

¹⁴ M. Robertson, A. Cavanna: *Zespół...*, op. cit., s. 28

¹⁵ M. E. P. Seligman, E. F. Walker, D. L. Rosenhan, *Psychopatologia*. Poznań 2003, s. 374

¹⁶ P. C. Kendall: *Zaburzenia okresu dzieciństwa i adolescencji*. Gdańsk 2004, s. 185

¹⁷ M. Y. Lee, J. C. Chen, H. S. Wang, D. R. Chen, *Parenting Stress and Related Factors in Parents of Children With Tourette Syndrome*, "Journal of Nursing Research" 2007, 15, 3

¹⁸ A. Czapika, *Dziecko z zespołem Tourette'a*. (w:) Cytowska, Winczura, Stawarski (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*. Kraków 2008, s. 389-398

¹⁹ M. Robertson, A. Cavanna, *Zespół...*, op. cit., s. 77

Podłoże genetyczne ZT nie budzi wątpliwości. Jednakże do tej pory nie udało się opracować wiarygodnego badania krwi potwierdzającego zaburzenie.²⁰

Większość badań potwierdza, że chromosomy osób z ZT nie zawierają żadnych nieprawidłowości zarówno pod względem liczby, jak i struktury. Najnowsze badania wysuwają podejrzenie za występowanie zaburzenia w kierunku genów DRD4, MAO-A oraz SLITRK1.²¹

Istnieje pewne prawdopodobieństwo, że oprócz wyżej wymienionych przyczyn, ZT może być także powodowany przez infekcje, problemy w okresie życia płodowego i okołoporodowe, alergię, hormony i stres.²²

Zaburzenia powiązane

Zdecydowana większość (około 90%) pacjentów z ZT cierpi również na inne zaburzenia. Wśród najczęstszych towarzyszących zaburzeń wymienia się:

- ADHD, które jest powszechne w ZT, choć niepowiązane genetycznie;
- zaburzenia i zachowania obsesyjno-kompulsyjne, które są ogólnie uznawane za integralną część ZT i powiązane genetycznie;
- zaburzenia afektywne, które mogą być wieloczynnikowe i prawdopodobnie bardziej powiązane z zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi i ADHD niż z samym ZT;
- schizofrenia, która występuje rzadko, a jej związek z ZT jest przypadkowy.²³

Na współwystępowanie ZT oraz natręctw myślowych i czynności przymusowych oraz nadaktywności i zaburzeń uwagi, a także trudności w uczeniu zwraca uwagę także Kruk-Lasocka.²⁴

Jakość życia dzieci, młodzieży i dorosłych osób z zespołem Tourette'a oraz ich rodziców

Stosunkowo niewiele jest doniesień na temat jakości życia osób z zespołem Tourette'a. Storch i in.²⁵ wykazali, że jakość życia u młodych osób z zaburzeniami tikowymi była niższa niż w grupie zdrowych osób w odniesieniu do funkcjonowania emocjonalno-społecznego, funkcjonowania w szkole. W obszarze funkcjonowania fizycznego nie wykazano żadnych różnic pomiędzy porównywanymi grupami. Zaobserwowano, że większe natężenie tików związane było z niższą jakością życia.

Badania jakości życia, w odniesieniu do zespołu Tourette'a (ZT), podjęli Cutler, Murphy, Gilmour.²⁶ W badaniu oparto się na strategii jakościowej i ilościowej, które były integrowane na etapie interpretacji wyników. Badaną grupę

²⁰ Ibidem, s. 77

²¹ Ibidem, s. 79

²² M. Robertson, A. Cavanna, ibidem, s. 80-81

²³ Ibidem, s. 45-51

²⁴ J. Kruk-Lasocka, *On nie jest „pomylony” – nasza wiedza i niewiedza o zespole Tourette'a.* (w:) Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi.* Poznań 2009, s. 67-74

²⁵ J. Storch, L. Merlo, C. Lack, V. Milsom, G. Geffken, W. Goodman, T. Murphy, *Quality of life in youth with Tourette's syndrome and chronic tic disorder,* "Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology" 2007, 36

²⁶ D. Cutler, T. Murphy, J. Gilmour, I. Heyman, *The quality of life of young people with Tourette syndrome,* "Child: care, health and development" 2009, 35, 4

stanowiło 57 dzieci i młodzieży od 8 do 17 lat (średni wiek wyniósł 11,4 lat). W grupie tej było 46 chłopców i 11 dziewcząt. U 18 osób z ZT współwystępowało ADHD, a u 10 zaburzenia obsesyjno-kompulsywne. Zastosowano następujące narzędzia badawcze: 1) Pediatriczny Kwestionariusz Jakości Życia (Paediatric Quality of Life Inventory – PedsQL) – bada on funkcjonowanie dziecka w czterech obszarach: Zdrowie i Aktywność, Uczucia, Funkcjonowanie Społeczne, Szkoła; 2) Kwestionariusz tików motorycznych, zachowań obsesyjno-kompulsywnych i tików wokalnych (MOVES); 3) Kwestionariusz słabych i mocnych stron funkcjonowania (Strengths and Difficulties Questionnaire – SDQ). Dotyczy on zachowań prospołecznych, hiperaktywności, problemów emocjonalnych, problemów w zachowaniu i problemów z rówieśnikami; 4) Skala OCD (skonstruowana na bazie Obsessive Compulsive Inventory – Kwestionariusza Zachowań Obsesyjno-Kompulsywnych). W ramach badania jakościowego był przeprowadzany wywiad, podczas którego były przykładowo zadawane takie pytania, jak: „Jakie są podstawowe rzeczy, które tworzą twój zespół Tourette'a?”, „Czy są jakieś sprawy, które cię martwią i sprawiają, że jesteś smutny?”. Badania wykazały, że poziom jakości życia osób z ZT (badany w grupie dzieci, jak i ich rodziców) jest istotnie niższy niż w grupie porównawczej. Wykazano również, że poziom jakości życia był negatywnie związany z nasileniem tików. Analiza jakościowa przyniosła wyłonienie się pewnych wspólnych wątków w badanej grupie. Jednym z nich było poczucie u badanych osób, że ZT to coś więcej niż tylko tiki. Dzieci i młodzież z ZT zwracała uwagę na takie problemy, jak zaburzenia koncentracji uwagi czy wybuchy złości. Problemem dla badanych osób był również fakt, że otoczenie spostrzega ich tiki jako coś intencjonalnego i kontrolowalnego, z czym związana jest ocena osób z ZT jako niegrzecznych i dokuczliwych. Osoby z ZT wykazują dużo wdzięczności wobec nauczycieli, którzy rozumieją, że tiki są nieintencjonalne. Kolejnym ważnym wątkiem odnotowanym w badaniach jakościowych był fakt dokuczania i znęcania się nad osobami z ZT przez ich rówieśników. Wiele osób z ZT opisywało swoją agresję jako reakcję na niewłaściwe zachowania rówieśników. Ponadto osoby z ZT wykazują silną tendencję do kontrolowania swoich tików i zmniejszania ich nasilenia. Niestety dążenie to prowadzi do ograniczenia ich zasobów uwagi, co staje się problemem w funkcjonowaniu w szkole. Część z badanych osób ma poczucie, że ZT jest tylko jedną z części ich osoby. Zdaniem autorów taka forma akceptacji ZT może minimalizować wpływ ZT na funkcjonowanie emocjonalne tych osób. Ta redukcja stresu połączona z akceptacją może powodować zmniejszenie ciężkości symptomów ZT.

Jalenques, Galland, Malet²⁷ podjęli się zbadania jakości życia dorosłych osób z ZT. Badaną grupę stanowiło 167 osób z ZT w wieku od 16 do 68 lat (średnia wyniosła 29,3 lat). Średni wiek pojawienia się ZT to 8,8 lat. 32% badanych nie zażywało żadnych leków. W grupie osób używających leków najczęstsze były to neuroleptyki (54,5%), następnie antydepresanty (38,3%), leki przeciwłękowe (17,4%), psychostymulanty (3%). 47,3% osób było pod opieką neurologa, 31,1% psychiatry, 10,2% psychologa. Zastosowanymi metodami badawczymi były: 1) Kwestionariusz socjodemograficzny – w jego ramach pacjenci dokonywali

²⁷ I. Jalenques, F. Galland, L. Malet, D. Morand, G. Legrand, C. Auclair, A. Hartmann, P. Derost, F. Durif, *Quality of life in adults with Gilles de la Tourette Syndrome*, "Psychiatrie" 2012, 12

również subiektywnej oceny stopnia natężenia tików; 2) Kwestionariusz samooceny symptomów psychiatrycznych (Self-rating questionnaire about psychiatric symptoms – SCL-90) – do oceny: depresji, somatyzacji, lęku, lęku fobijnego, zachowań obsesyjno-kompulsywnych, złości i wrogości, psychotyczności, ideacji paranoidalnej, problemów ze snem i koncentracją uwagi; 3) Kwestionariusz Jakości Życia Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization Quality of Life-WHOQOL-26) – dotyczący zdrowia fizycznego, zdrowia psychicznego, relacji społecznych oraz środowiska; 4) Kwestionariusz Stanu Funkcjonowania (The Functional Status Questionnaire – FSQ) – do oszacowania funkcjonowania: fizycznego, psychicznego, związanego z pracą, aktywnością społeczną, uczestnictwem w życiu społecznym i jakością relacji społecznych. Badacze wykazali, że dorosłe osoby z ZT wykazują niższy poziom jakości życia niż osoby w normie. Wyniki te są zgodne z badaniami Elstner, Selai, Trimble,²⁸ którzy dowiedli, że osoby z ZT charakteryzują się niższym poziomem jakości życia z wyjątkiem witalności, a ogólny poziom jakości życia jest wyższy niż w grupie osób z epilepsją. Jalenques, Galland, Malet,²⁹ aby oszacować związek pomiędzy poziomem jakości życia a stanem funkcjonowania, stopniem nasilenia tików i towarzyszącymi zaburzeniami psychiatrycznymi przeprowadzili analizę regresji. Jediną zmienną, która istotnie związana była z poziomem jakości życia, była depresja. Wynik ten zgodny jest z badaniami Muller-Vahl, Dodel, Muller³⁰ oraz Elstner, Selai, Trimble,³¹ którzy obok depresji dowiedli również istnienie związku lęku z obniżoną jakością życia. Jalenques, Galland, Malet³² przypuszczają, że zwiększony poziom depresji w ZT może być związany z szeroko pojętą refleksją na temat swojego psychospołecznego funkcjonowania, ale też może być związany z organiczną podatnością na stany depresyjne i lękowe. Autorzy przywołują tutaj przykład choroby Parkinsona, w której wiele badań pokazało, że zmniejszony poziom jakości życia związany jest z depresją, a nie z funkcjonowaniem motorycznym. Badacze uważają, że nie tylko ADHD i zaburzenia obsesyjno-kompulsywne są istotne w kształtowaniu się poziomu jakości życia osób z ZT. Ich zdaniem należy większą uwagę zwrócić na problemy związane z depresją, której leczenie, w połączeniu z leczeniem tików może poprawić funkcjonowanie osób z ZT i podnieść ich poziom jakości życia.

Badania pokazują, że dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi i zaburzeniami zachowania mają zwiększone ryzyko stania się ofiarą w relacjach z rówieśnikami (por. Conti-Ramsden, Botting,³³ Glew, Fan, Katon³⁴). Proces wiktyimizacji dotyczy również osób z zespołem Tourette'a i przewlekłymi tikami (Chronic Tic Disorders –

²⁸ K. Elstner, C. Selai, M. Trimble, M. Robertson, *Quality of Life (QOL) patients with Gilles de la Tourette's syndrome*, "Acta Neurologica Scandinavica" 2001, 103(1)

²⁹ I. Jalenques, F. Galland, L. Malet, D. Morand, G. Legrand, C. Auclair, A. Hartmann, P. Derost, F. Durif, *Quality...*, op. cit

³⁰ K. Muller-Vahl, I. Dodel, N. Muller, A. Munchau, J. Reese, M. Balzer-Geldsetzer, R. Dodel, W. Oertel, *Health – related quality of life in patients with Gilles de la Tourette's syndrome*, "Movement Disorders Journal" 2010, 25(3)

³¹ K. Elstner, C. Selai, M. Trimble, M. Robertson, *Quality...*, op. cit

³² I. Jalenques, F. Galland, L. Malet, D. Morand, G. Legrand, C. Auclair, A. Hartmann, P. Derost, F. Durif, *Quality...* op. cit.,

³³ G. Conti-Ramsden, N. Botting, *Social difficulties and victimization in children SLI at 11 years of age*, "Journal of Speech, Language and Hearing Research" 2004, 47

³⁴ G. Glew, M. Fan, W. Katon, F. Rivara, *Bullying, psychosocial adjustment and academic performance in elementary school*, "Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine Journal" 2005, 159

CDT). Badania zagadnień związanych z wiktymizacją osób z ZT i CDT podjęli się Zinner, Conelea, Glew,³⁵ którzy dotarli do 211 diad rodzic – dziecko z ZT lub CDT. Narzędziami badawczymi były: 1) Ankieta demograficzna; 2) Ankieta dotycząca wiktymizacji; 3) Kwestionariusz Tików dla Rodziców (Parent Tic Questionnaire – PTQ) – adresowany do rodziców, którzy oceniają i identyfikują tiki pod względem nasilenia i częstotliwości; 4) Skala Ostrzegawczych Impulsów Tików (Premonitory Urge for Tics Scale – PUTS); 5) Skala Lęku u Dzieci Spence'a (Spence Child Anxiety Scale – SCAS); 6) Skala Lęku u Dziecka – wersja dla rodziców (Spence Child Anxiety Scale for Parents – SCAS-P); 7) Skrócony Kwestionariusz Nastrojów i Uczuć (Short Mood and Feelings Questionnaire – SMFQ); 8) Pediatryczny Kwestionariusz Jakości Życia (Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL:SF15); 9) Kwestionariusz Napadów Furii (Rage Attacks Questionnaire – RAQ). 55 osób zostało zaklasyfikowanych jako Ofiary, a 151 jako Nie – ofiary (pozostałe osoby zostały wyłączone z badań). Z 53 Ofiar, które były zaczepiane, wyśmiewane, przedrzeźniane, 88,6% uważa, że powodem znęcania się były tiki. W grupie 39 Ofiar, z którymi wszczynano bójki lub fizycznie je zraniono, 71,7% uważa, że również takie zachowanie rówieśników było spowodowane tikami. 63% spośród 46 ofiar doświadczało plotkowania na swój temat wskazuje na tiki, jako przyczynę takiego zachowania ze strony rówieśników. Ponadto badania wykazały, że natężenie tików było istotnie większe w grupie Ofiar niż Nie – ofiar. Również Ofiary charakteryzowały się większym poziomem lęku zaburzeniami nastroju i niższym poziomem jakości życia.

Niewielka jest również liczba doniesień na temat jakości życia rodziców dzieci z ZT. Badania te koncentrują się na klinicznych wskaźnikach jakości życia, w tym przede wszystkim stresie. Abidin³⁶ określił stres rodzicielski jako trudności związane z dziećmi. Fuller i Rankin³⁷ wskazali, że poziom stresu rodzicielskiego jest wyższy u matek, których dzieci są objęte nauczaniem w placówkach specjalnych niż u matek, których dzieci uczęszczają do szkół masowych. Lee, Chen, Wang³⁸ zbadali 150 rodziców dzieci z ZT (w wieku od 6 do 12 lat). Rodzice dzieci ze współwystępującymi chronicznymi zaburzeniami neuropsychiatrycznymi byli wykluczeni z badania. Średni wiek w badanej grupie rodziców wyniósł 39,3 lata. W badaniu zastosowano: 1) Skrócony Kwestionariusz Stresu Rodzicielskiego (The Parenting Stress Index – Short Form); 2) Skalę Wsparcia Społecznego (The Social Support Scale). Analiza dowiodła, że poziom stresu rodzicielskiego był najwyższy w obszarze „trudności w opiece nad dzieckiem”, najmniejszy zaś w „dysfunkcyjnej interakcji rodzic – dziecko”. Stres rodzicielski był najwyższy, gdy dziecko było płci męskiej i było na początkowym etapie nauki szkolnej. Badanie korelacyjne dowiodło, że wiek dziecka i stopień ciężkości ZT istotnie są związane z ogólnym poziomem stresu u rodziców. Wiek dziecka i stopień ciężkości ZT korelowały pozytywnie z poziomem stresu rodzicielskiego.

³⁵ S. H. Zinner, C. A. Conelea, G. M. Glew, D. W. Woods, C. L. Budman, *Peer Victimization in Youth with Tourette Syndrome and Other Chronic Tic Disorders*, "Child Psychiatry Human Development" 2012, 43

³⁶ R. Abidin, *Introduction to the special issue: The stress of parenting*, "Journal of Clinical Child Psychology" 1990, 19

³⁷ G. Fuller, R. Rankin, *Differences in levels of parenting stress among mothers of learning disabled, emotionally impaired and regular school children*, "Perceptual and Motor Skills" 1994, 78

³⁸ M. Y. Lee, J. C. Chen, H. S. Wang, D. R. Chen *Parenting Stress and Related Factors in Parents of Children With Tourette Syndrome*, "Journal of Nursing Research" 2007, 15, 3

Istotna negatywna korelacja wystąpiła pomiędzy społecznym wsparciem a ogólnym poziomem stresu i jego poszczególnymi podskalami.

Spostrzeganie dziecka z zespołem Tourette'a przez ich matki – badanie własne

Wywiad został przeprowadzony z dwiema matkami chłopców z zespołem Tourette'a (chłopiec B., lat 11 i Adrian, lat 14 – imię dziecka podano za zgodą matki). Wywiad został przeprowadzony na podstawie dziesięciu pytań otwartych, które dotyczyły spostrzegania istoty zaburzeń dziecka, jego mocnych stron, radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. W trakcie wywiadu były zadawane dodatkowe, pogłębiające narrację, pytania.

1) Kiedy matki zauważyły niepokojące objawy? Co wzbudziło w nich niepokój? W jaki sposób otrzymały diagnozę?

Według matki **chłopca B.** pierwsze objawy nie związane były z tikami i wystąpiły, kiedy syn miał 2,5-3 lata i były zachowaniami odbiegającymi od zachowań innych dzieci i do niczego nie pasowały. Psycholog stwierdził, że jest to coś pomiędzy buntem a kryzysem dwu-, trzylatka i że to minie pod warunkiem, że będzie się w konsekwentny sposób z chłopcem postępowało. Chłopiec potrafił długo kręcić się w koło nie tracąc potem równowagi. Również kiedy był zdenerwowany, długo nie mógł się uspokoić i wtedy bardzo odcinał się od otoczenia. Matka czuła, że coś jest nie tak, szczególnie kiedy porównywała te zachowania z zachowaniami innych dzieci. Czytając literaturę fachową, zaczęła podejrzewać autyzm. Profesjonalista, do którego się udała matka, wykluczył jednak autyzm, podkreślając, że chłopiec jest bardzo kontaktowy (nawet za bardzo). Chłopiec był od urodzenia bardzo aktywny fizycznie, co rodzice tłumaczyli stymulacją i chęcią dorównania niewiele starszemu bratu. Nadruchliwość syna nie była problemem dla matki, gdyż sama określiła siebie jako osobę ruchliwą, żywo gestykulującą i elokwentną. Kiedy syn poszedł do szkoły ujawniły się u niego bardzo silnie potrzeby poznawcze („chciał o świecie wiedzieć wszystko”). W szkole nie mógł usiedzieć w ławce i często zadawał pytania. Nie zachowywał się zgodnie z oczekiwaniami szkoły, nie trzymał się reguł (w domu był spostrzegany wcześniej jako dziecko karne) Dostawał napadów szału w szkole, rzucał przedmiotami, wrzeszczał. Szkoła skierowała chłopca na badanie do poradni psychologiczno-pedagogicznej. Badania wykazały rozwój poszczególnych funkcji powyżej przeciętnej i wybitne zdolności matematyczne oraz lekko obniżoną sprawność grafomotoryczną ręki. Psycholog zasugerowała matce, że zachowania jej syna wynikają być może z tego, że chłopiec nudzi się w szkole, że potrzebuje większej stymulacji i stąd wynikają jego kłopoty. W czasie, kiedy pojawiły się poważne problemy z zachowaniem w szkole, chłopiec zaczął kaszleć, drapać się, mrugać, pochrząkiwać, wykonywać grymas ustami i dłużyć w oczach. Ponieważ jego ojciec był w dzieciństwie alergikiem i chorował na astmę oskrzelową, matka sądziła, że dolegliwości chłopca wynikają z tego samego powodu. Testy z krwi wykluczyły jednak alergię. Matka, która w tym czasie zaczęła podejrzewać ADHD, zrobiła wieloprofilowe badania medyczne synowi (m.in. EEG echo serca, hormony). Wykazano u chłopca istnienie wolnych fal theta, co zdaniem neurologa mogło sugerować występowanie u chłopca ADHD. W tym czasie pogorszyła się sytuacja chłopca w szkole: nie chciał chodzić do szkoły, nauczyciele nie chcieli go zabierać

na wycieczki, a później w ogóle nie chcieli by przychodził do szkoły (warto nadmienić tutaj, iż chłopiec uczęszczał do szkoły integracyjnej). Często dzwoniło do matki by zabierała chłopca ze szkoły, gdyż nauczyciele nie radzili sobie z nim i wręcz go nie znosili. U chłopca zaznaczył się w tym okresie brak postępów w edukacji. W połowie roku szkolnego, kiedy chłopiec uczęszczał do zerówki, matka nawiązała kontakt z psychologiem, który zaczął podejrzewać u chłopca zespół Tourette'a ze współwystępującym ADHD. Kolejny psychiatra wykluczył jednak ADHD i zasugerował zmianę szkoły, która może być głównym źródłem kłopotów dziecka. W tym czasie chłopiec zaczął mówić, że chce się zabić (pytał na przykład czy bardzo boli, jak się zderzy z ziemią kiedy wyskoczy z okna, bo nie chce żyć). Było to w czasie, kiedy matka dowiedziała się, że chłopiec w szkole był nagminnie karany, nie potrafił pod koniec roku szkolnego czytać ani liczyć. Nauczyciele twierdzili, że z chłopcem nie da się pracować i że jest to wina matki (zasugerowano, że jest niewydolną i patologiczną matką i straszono ją sądem). Matka z dnia na dzień postanowiła rzucić pracę, gdyż bardzo zaniepokojona była wypowiedzianymi syna o planowanym samobójstwie. Przed końcem roku szkolnego zabrała syna ze szkoły. W tym czasie doszło do długo oczekiwanej wizyty u profesora neurologii, który ostatecznie potwierdził zespół Tourette'a u chłopca i przy okazji zdiagnozował go również u jego ojca. Chłopiec dostał odpowiednie leki i matka miała nadzieję, że ułatwi mu to start w nowej szkole po wakacjach. Z początkiem roku szkolnego zwiększono dawkę leku, co spowodowało, że chłopiec był senny na lekcjach, dużo pił. Wkrótce pojawiły się problemy w relacji z nauczycielem; chłopiec zaczął manipulować mało doświadczonym w pracy nauczycielem wspomagającym. Generalnie jednak zachowanie dziecka, w porównaniu z zerówką, bardzo się poprawiło, chłopiec zaczął wykazywać duże postępy w nauce. W czwartej klasie sytuacja pogorszyła się; chłopiec nie dostał nauczyciela wspomagającego i jego problemy w zachowaniu stawały się bardziej widoczne na terenie szkoły. W październiku dyrekcja szkoły poinformowała matkę, że nikt z nauczycieli nie chce chłopca uczyć i postraszone ją sądem rodzinnym i że powinna ona zabrać syna do szkoły rejonowej. Było to dużym zaskoczeniem dla matki, która wcześniej co tydzień razem z mężem chodziła do wszystkich nauczycieli na konsultacje i starała się o dobry kontakt z nimi i przepływ informacji. Pedagog szkolna zasugerowała również, iż nie zaszkodziło by również zastosowanie wobec chłopca starych, sprawdzonych metod wychowawczych, których w szkole nie można stosować. Matka zabrała dziecko ze szkoły i w ciągu tygodnia załatwiła dla niego nauczanie domowe, które jest stosowane wobec chłopca do dnia dzisiejszego.

U **Adriana** pierwsze niepokojące objawy zauważyła opiekunka w przedszkolu, kiedy miał on 4 lata. Podrzucał wtedy ręką i wydawał dziwne odgłosy, które wywoływały lęk u innych dzieci. Wypowiadał też wielokrotnie niecenzuralne słowa. Nauczycielka w przedszkolu zasugerowała matce, iż może to być zespół Tourette'a. Wobec chłopca zastosowano leczenie lekami uspokajającymi (do 7 roku życia), które zdaniem matki nie przyniosło żadnych rezultatów. U chłopca w tym czasie pojawiły się dodatkowe, bardzo uciążliwe zachowania, jak rytmiczne dotykanie podłogi lub ziemi (3 kroki, 3 skłony). Matka poprosiła wówczas pediatrę, pod której opieką dotychczas przebywało dziecko, o skierowanie do neurologa. Lekarka odmówiła, co skłoniło matkę do udania się do psychiatry w ramach wizyty prywatnej. Lekarz wysunął podejrzenie występowania u dziecka zespołu tików

złożonych i przepisał leki psychotropowe, po których stan chłopca się pogorszył. Chłopiec zaczął wystawiać język i robić miny, zezować. Kolejny psychiatra zaczął podejrzewać u chłopca zespół Tourette'a, aczkolwiek uważał objawy dziecka za nietypowe, ponieważ w tym czasie pojawiły się zachowania, które matka określa jako „ataki szaleństwa” (niszczył przedmioty, bił inne dzieci). W drugiej klasie szkoły podstawowej chłopiec otrzymał nauczanie indywidualne, które jest stosowane do dnia dzisiejszego. Do wcześniej występujących u chłopca tików dołączyły nowe niepokojące zachowania, jak plucie, wydawanie odgłosów gruchania podczas snu, echolalia i brak umiejętności usiedzenia na miejscu. Chłopiec coraz bardziej był odseparowywany od innych dzieci (np. nauczyciele nie chcieli go zabierać na wycieczki szkolne). W drugiej klasie chłopiec, z powodu ataków agresji, był hospitalizowany w szpitalu psychiatrycznym. W trzeciej klasie skończył się kłopotliwy tik związany z dotykiem podłogi, który jednak szybko został zastąpiony przez tik polegający na kręceniu rytmicznych kótek podczas chodzenia. W wieku dziewięciu lat profesor psychiatrii zdiagnozował u chłopca zespół Tourette'a i zastosował leki, po których kręcenie kótek ustąpiło. Nastąpił okres, w którym tiki występowały u chłopca tylko w sposób sporadyczny. W wieku 11 lat pojawiły się takie agresje (chłopiec np. wybijał szyby w domu) i nastąpiła ponowna hospitalizacja w szpitalu psychiatrycznym. Chłopiec spędził tam dwa tygodnie przywiązany w pasach po czym został wypisany na życzenie matki, która uważała ten pobyt za pozbawiony sensu. Po pobycie w szpitalu przez pół roku chłopiec budził się z płaczem w nocy i moczył się (moczenie trwa do dnia dzisiejszego). Budząc się w nocy, krzyczał: „Mamusiu! Ratunku! Niech mnie nie wiążą”. Do dnia dzisiejszego chłopiec wspomina, jak w szpitalu były mu kneblowane usta i całe dnie w pampersach spędzał w łóżku. W tym czasie pojawiły się kolejne tiki, jak podskakiwanie, zaginanie nogi do tyłu, przypominające kopnięcie w pośladek, podrzucanie ręki do góry, które potem przeminęły.

2) Na czym polegają, według matek, główne zaburzenia występujące obecnie u dziecka?

Zdaniem matki **chłopca B.** obecnie największym problemem są zaburzenia koncentracji uwagi u syna. Te problemy pojawiły się, gdy zmniejszyła się jego nadruchliwość i emocjonalność (w 3-4 klasie). Tiki obecnie są obecnie bardzo mało widoczne i ich zmniejszenie matka wiąże z zaprzestaniem uczęszczania do szkoły przez syna i jego świadoma chęcią kontrolowania tikania, co z kolei pochłania jego część zasobów koncentracji uwagi.

Według matki **Adriana** bardzo dolegliwym tikiem syna jest kręcenie kótek podczas chodzenia, które trwa ani jednego dnia przerwy od trzech lat oraz plucie podczas posiłków. Oprócz bardzo natężonych tików problemem dla matki są także zaburzenia czytania u dziecka (u chłopca stwierdzono astygmatyzm i skrzyżowaną lateralizację). Chłopiec nie chce czytać, a także pisać, chociaż potrafi, z powodu tików ręki. Potrafi jednak w domu wolnym tempie napisać całe wypracowanie, natomiast w szkole gdzie tempo pracy jest inne, w czytelny sposób zapisuje jedynie pierwsze litery poszczególnych wyrazów.

3) Jakie umiejętności dzieci matki uważają za szczególnie ważne?

Według matki **chłopca B.** są u niego bardzo rozbudzone zainteresowania społeczne, które rodzice starają się rozwijać i pielęgnować. Cieszy matkę również fakt, że syn „którego sportu się dotknie jest w nim świetny”. Chłopiec trenuje triathlon, gra w siatkówkę, jeździ na łyżwach, gra w piłkę.

Dla matki **Adriana** najmocniejszą stroną syna jest jego pamięć. Chłopiec po jednokrotnym lub dwukrotnym usłyszeniu wiersza potrafi go powtórzyć w całości. Jego bardzo znakomita pamięć słuchowa przyczynia się do osiągania przez chłopca dobrych wyników w szkole. Zdaniem matki, gdyby nie brak motywacji, chłopiec mógłby dostawać same szóstki w szkole.

4) Co w funkcjonowaniu dziecka jest dla matki źródłem pozytywnych doświadczeń?

Matka **chłopca B.** uważa, że syn jest bardzo troskliwym dzieckiem i myśli, że będzie się zajmował rodzicami w ich jesieni życia. Jest bardzo wrażliwym dzieckiem, które potrafi odczytać stany emocjonalne innych osób. Ma w sobie dużo pozytywnych emocji. Matkę cieszy jego otwartość i ufność, mimo że wiele go już złych rzeczy spotkało. Chłopiec tłumaczy zachowania innych ludzi i stara się zobaczyć w każdym coś dobrego. Jest bardzo troskliwy wobec zwierząt. Dla matki jest takim „dobrym duchem”, na którego się trudno gniewać. Matkę cieszą jego sukcesy sportowe oraz fakt, że wyszedł już z traumy szkolnej i potrafi się dogadać z innymi ludźmi.

Dla matki **Adrian** jest miłym i uczuciowym chłopcem, choć ubolewa ona nad tym, że zbyt często ulega on negatywnym emocjom i zbyt szybko drobne niepowodzenia wyprowadzają go z równowagi.

5) Jakich zmian w rozwoju i zachowaniu dziecka oczekują matki?

Marzeniem **matki chłopca B.** jest jego powrót do masowej szkoły i przeniesienie wypracowanych umiejętności na grunt szkolny. Chciałaby, aby w przyszłości syn miał satysfakcjonującą pracę, nie wpadł w jakiś nałóg i nikt go „nie szmacił”, bo już wie, że inni ludzie mogą sprawić, że nawet sześciolatek może chcieć wyskoczyć przez okno.

Matka **Adriana** chciałaby, aby syn był samodzielny, gdyż na razie przejawia duże deficyty w tym zakresie. Matka pragnęłaby, aby jego bardziej samodzielna aktywność pomogła jej odpocząć, gdyż czuje się przeciążona opieką nad synem. Chłopiec potrafi trzy razy w ciągu nocy prosić matkę o przykrycie go kołdrą, ponadto moczy się w nocy. Potrzebuje też od matki pomocy w czynnościach samoobsługowych. Matka oczekuje też od chłopca większej kontroli swoich emocji i kontroli agresji fizycznej.

6) Jakie zachowania dziecka wywołują największy niepokój matek?

Zdaniem **matki chłopca B.** chłopiec obecnie nie sprawia szczególnych trudności, jest w miarę samodzielny i potrafi dogadać się z innymi ludźmi. Najgorszym okresem dla matki był czas przed diagnozą, kiedy czuła, że coś jest nie tak z jej dzieckiem. Ubolewa, że specjaliści z którymi się spotykała nie byli w stanie ocenić jego funkcjonowania w sposób holistyczny. Matka porównuje postawienie diagnozy do wyzwolenia, po którym wiedziała w którą stronę podążać.

Największy niepokój matki **Adriana** wywołuje jego agresja fizyczna (bicie pięściami rodziców i dziadków). Kilka razy chłopiec groził rodzicom nożem, którym również chciał zabić siebie. Było to powodem hospitalizacji dziecka, podczas której chciano ustalić, czy u podłoża zachowań dziecka nie leży schizofrenia, którą jednak wykluczono. Niepokój matki wzbudzały również wypowiedzi syna o chęci samobójstwa poprzez wyskoczenie z balkonu (do dnia dzisiejszego chłopiec nie jest zabierany do babci, która ma wysoko położony balkon).

7) W jaki sposób choroba dziecka wpływa na najbliższe otoczenie?

Według **matki chłopca B.** rodzina przeżywała kryzys, kiedy chłopiec został zabrany ze szkoły. Do dnia dzisiejszego jego ojciec nie aprobeuje tej decyzji żony. W czasie kiedy chłopiec chodził ze starszym bratem do tej samej szkoły, nauczyciele porównywali ich ze sobą, czyniąc niezbyt miłe uwagi. Matka prosiła wówczas nauczycieli, aby nie obarczali problemami w edukacji młodszego brata niewiele starszego brata. Dlatego m.in. matka czeka, aż starszy brat ukończy szkołę podstawową, by mógł do niej powrócić syn z zespołem Tourette'a. Również specyficzne odgłosy jakie wydaje chłopiec bardzo denerwują najstarszego brata. Te odgłosy przypominają buczenie i są według matki albo tikiem albo formą dostymulowania się.

Matka **Adriana** ubolewa nad tym, że dziadkowie nie rozumieją że zachowanie ich wnuka jest spowodowane chorobą. Kiedy u chłopca występuje koprofalia, dziadek bardzo krzyczy na niego, a to z kolei prowadzi do konfliktu z rodzicami chłopca, którzy nie takich metod wychowawczych oczekują.

8) Czy mamy mają wypracowane jakieś sposoby radzenia sobie z trudnymi sytuacjami wywołanymi przez specyfikę choroby?

Matka **chłopca B.** obecnie już nie korzysta z wypracowanych wcześniej metod. Były nimi: systemy motywacyjne, które chłopiec tworzył razem z rodzicami. Matka korzystała także z innych metod, z którymi zapoznała się na podyplomowych studiach z zakresu psychologii. Matka kiedy czuła, że zbliża się u chłopca wybuch emocjonalny, stosowała metodę odwracania uwagi. Prowadząc dzienniki obserwacji syna, matka z dużym prawdopodobieństwem mogła określić, kiedy syn będzie się tikał i starała się unikać pewnych sytuacji lub przygotowywać go do nich. Na przykład kiedy planowano wycieczkę szkolną do muzeum matka pokazywała mu zdjęcia muzeum w Internecie, mówiła jakim autobusem tam pojedzie, co będzie mógł obejrzeć. Problemem chłopca była także niemożność spokojnego zachowania podczas apelów w szkole (chłopiec przerywał przemówienia pani dyrektor, zadawał pytania). Matka nauczyła go, aby w takich sytuacjach myśleć o zupełnie innych rzeczach, np. planować nieistniejące jeszcze systemy klocków Lego. Pewnym problemem było także obmacywanie uchwytów w autobusie – matka dawała mu zamiast tego mniejsze przedmioty (np. urwany uchwyt od garnka), by chłopiec mógł go pocierać podczas jazdy.

Matka **Adriana** twierdzi, że nie ma wypracowanych skutecznych sposobów radzenia sobie z trudnymi zachowaniami u syna.

9) Czy dziecko rozumie swoją chorobę?

Kiedy **chłopiec B.** miał 9 lat powiedział, że ma takie wrażenie że jego ciało go nie słucha. Matka stwierdziła, że jest to chyba ten moment kiedy można już z nim porozmawiać i wytłumaczyć mu, że nie jest to jego wina. Kiedy rodzice wytłumaczyli mu czym jest zespół Tourette'a od razu też powiedzieli, że jest nie to dla niego żadna wymówka, żeby nad sobą nie pracować.

Adrian, zdaniem matki, rozumie swoją chorobę. Mówi o sobie, że jest chory, niepotrzebny, że najlepiej by było, gdyby go nie było. Zdarza mu się pocieszać swoją niepełnosprawną intelektualnie przyjaciółkę, że „nie tylko ona jest chora”. Chłopiec zastanawia się czasami po co się urodził, mówiąc, że nie radzi sobie już z tą chorobą (zdarzało się to szczególnie w okresie, kiedy pojawiła się u niego autoagresja; bicie pięściami po głowie i wciskanie gałki ocznej).

10) Co by poradziły matkom, które dopiero dowiedziały się o chorobie?

Matka **chłopca B.** uważa, że warto znaleźć kogoś wspierającego, np. pediatrę z referencjami Polskiego Stowarzyszenia Syndromu *Tourette'a*, gdyż zdaniem matki znajomość wśród lekarzy o zespole Tourette'a jest zerowa. Również ważne jest wsparcie ze strony innych rodziców, którzy borykają się z takim samym problemem i mogą wskazać specjalistów (nawet kontakt mailowy z jedną, dwoma matkami). Ważne jest również znalezienie dobrego nauczyciela, który rozumie problem gdyż nauczanie domowe jest czymś ostatecznym.

Matka **Adriana** radziłaby innym matkom, aby uzbroiły się w anielską cierpliwość. Nie polecałaby także, aby matki skłaniały dzieci do powstrzymywania się od tików, gdyż przyczynia się to do wzrostu napięcia u dziecka. Zdaniem matki możliwe jest zahamowanie jakiegoś tików na pewien czas (np. kilka godzin) co powoduje później jeszcze większe nasilenie tików (osoba z zespołem Tourette'a musi się „wytikać”). Radziłaby matkom, żeby nie dawały się zbywać lekarzom (pediatrom) i jak najszybciej miały wdrożone leczenie przez lekarza psychiatrę.

Podsumowanie

Ostatnie lata przyniosły doniesienia, iż zespół Tourette'a nie jest tak rzadkim zaburzeniem, jak kiedyś sądzono. Dane epidemiologiczne wskazują, iż w każdej szkole może być nawet kilkoro dzieci o różnym nasileniu tików w ramach tego zespołu. Przeprowadzone wywiady z matkami osób z zespołem Tourette'a ukazują jak trudno jest uzyskać jest diagnozę oraz otoczyć te dzieci odpowiednią opieką edukacyjną i terapeutyczną. Spowodowane jest to przede wszystkim bardzo niskim stanem wiedzy na temat zespołu Tourette'a wśród osób, które takiej pomocy powinny dostarczać. Jedną z matek, która aktywnie działa w Polskim Stowarzyszeniu Syndromu Tourette'a porównała sytuację dzieci z tym zespołem do sytuacji osób z autyzmem w Polsce sprzed ponad dwudziestu lat, kiedy praktycznie nie istniały żadne formy pomocy tym osobom, a poziom świadomości w społeczeństwie na temat tej choroby był bardzo niski.

Z przeprowadzonych wywiadów wyłania się bardzo niepokojący obraz wtórnych zaburzeń emocjonalnych i depresji występujący u osób z zespołem Tourette'a. Również badania na większych grupach osób z zespołem Tourette'a pokazują skłonności depresyjne u tych osób, co powinno wyznaczać wobec nich oddziaływania psychoterapeutyczne.

Streszczenie

W artykule przedstawiono przyczyny i przejawy zespołu Tourette'a oraz najczęstsze współwystępujące z nim zaburzenia. Ukazano również zasady diagnozowania według głównych systemów klasyfikacyjnych. W artykule zamieszczono doniesienia na temat jakości życia osób z zespołem Tourette'a w różnym wieku oraz jakości życia ich rodziców. Zaznaczono również przyczyny i przejawy procesu wiktymizacji osób z zespołem Tourette'a. W artykule zostały opisane dwa przypadki osób z zespołem Tourette'a, które obrazują problemy związane z otrzymaniem właściwej pomocy i niezrozumieniem istoty tego zaburzenia w bliższym i dalszym otoczeniu tych osób.

Summary

The article presents the causes and symptoms of Tourette's syndrome and the most common disorders coexisting with him. It shows the principles of diagnosis by major classification systems. The article includes reports on the quality of life of people with Tourette's syndrome at different ages and the quality of life of their parents. Also points out the causes and manifestations of the process of victimization of people with Tourette's syndrome. This article describes two cases of people with Tourette's syndrome, which illustrate the problems associated with obtaining appropriate assistance and misunderstood the essence of the disorder in the proximal and distal surroundings.

Bibliografia

1. Abidin R., *Introduction to the special issue: The stress of parenting* Journal of Clinical Child Psychology" 1990, 19
2. Bomba J., Namysłowska I., Orwid M., *Zaburzenia zachowania i emocji rozpoczynające się zwykle w dzieciństwie i wieku młodzieńczym.* (w:) Bilikiewicz, Pużyński, Rybakowski, Wciórka (red.), *Psychiatria.* Wrocław 2002
3. Conti-Ramsden G., Botting N., *Social difficulties and victimization in children SLI at 11 years of age,* "Journal of Speech, Language and Hearing Research" 2004, 47
4. Cutler D., Murphy T., Gilmour J., Heyman I., *The quality of life of young people with Tourette syndrome,* "Child: care, health and development" 2009, 35, 4
5. Czapiga A., *Dziecko z zespołem Tourette'a.* (w:) Cytowska, Winczura, Stawarski (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju.* Kraków 2008
6. Elstner K., Selai C., Trimble M., Robertson M., *Quality of Life (QOL) patients with Gilles de la Tourette's syndrome,* "Acta Neurologica Scandinavica" 2001, 103(1)
7. Fuller G., Rankin R., *Differences in levels of parenting stress among mothers of learning disabled, emotionally impaired and regular school children,* "Perceptual and Motor Skills" 1994, 78
8. Glew G., Fan M., Katon W., Rivara F., *Bullying, psychosocial adjustment, and academic performance in elementary school,* "Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine Journal" 2005, 159

9. Jalenques I., Galland F., Malet L., Morand D., Legrand G., Auclair C., Hartmann A., Derost P., Durif F., *Quality of life in adults with Gilles de la Tourette Syndrome*, "Psychiatry" 2012, 12
10. Kendall P.C., *Zaburzenia okresu dzieciństwa i adolescencji*. Gdańsk 2004
11. Kruk-Lasocka J., *On nie jest „pomyłony” – nasza wiedza i niewiedza o zespole Tourette’a*. (w:) Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi*. Poznań 2009
12. Lee M. Y., Chen J. C., Wang H. S., Chen D. R., *Parenting Stress and Related Factors in Parents of Children With Tourette Syndrome*, "Journal of Nursing Research" 2007, 15, 3
13. Muller-Vahl K., Dodel I., Muller N., Munchau A., Reese J., Balzer-Geldsetzer M., Dodel R., Oertel W., *Health – related quality of life in patients with Gilles de la Tourette’s syndrome*, "Movement Disorders Journal" 2010, 25(3)
15. Robertson M., Cavanna A., *Zespół Tourette’a – fakty*. Warszawa 2013
16. Seligman M.E.P., Walker E.F., Rosenhan D. L., *Psychopatologia*. Poznań 2003
17. Storch J., Merlo L., Lack C., Milsom V., Geffken G., Goodman W., Murphy T., *Quality of life in youth with Tourette’s syndrome and chronic tic disorder*, "Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology" 2007, 36
18. Zinner S. H., Conelea C. A., Glew G. M., Woods D. W., Budman C. L., *Peer Victimization in Youth with Tourette Syndrome and Other Chronic Tic Disorders*, "Child Psychiatry Human Development" 2012, 43