

One są wśród nas



DZIECKO Z ZABURZENIAMI TIKOWYMI W SZKOLE I PRZEDSZKOLU

Informacje dla pedagogów i opiekunów

Anita Bryńska
Tomasz Wolańczyk

One są wśród nas

DZIECKO Z ZABURZENIAMI TIKOWYMI W SZKOLE I PRZEDSZKOLU

Informacje dla pedagogów i opiekunów

Anita Bryńska
Tomasz Wolańczyk



Ośrodek Rozwoju Edukacji

Warszawa 2010

© Copyright by Ośrodek Rozwoju Edukacji
Warszawa 2010

Publikacja sfinansowana przez Ministerstwo Edukacji Narodowej
w ramach rządowego programu *Bezpieczna i Przyjazna Szkoła*,
we współpracy z Ministerstwem Zdrowia

Projekt okładki, opracowanie graficzne:
Magdalena Cyrczak, www.cyrczak.com

Wydawca:



Ośrodek Rozwoju Edukacji, www.ore.edu.pl

ISBN: 978-83-62360-60-4

Druk:

TRANS-DRUK Szeflińscy i Rosińscy Sp. J., www.transdruk.pl

Szanowni Państwo,

dzieci przewlekle chore mogą i powinny uczyć się razem z rówieśnikami w szkole najbliższej ich miejscu zamieszkania. Należy jednak dostrzec ich indywidualne potrzeby oraz uwzględnić je w procesie uczenia, wychowania i budowania przyjaznych relacji z otoczeniem.

To, w jaki sposób dziecko przewlekle chore radzi sobie z chorobą w warunkach zarówno szkolnych, jak i domowych, ma ogromny wpływ na efekty leczenia, stan zdrowia i jakość życia teraz oraz w przyszłości.

Przedstawiamy Państwu kolejne publikacje z serii „One są wśród nas”, które powstały na wniosek środowiska pedagogicznego i są kontynuacją poprzedniej edycji poświęconej chorobom organicznym. Tym razem obejmują sferę życia psychicznego dzieci i młodzieży, która jest równie ważna jak ta, która obejmuje choroby opisane uprzednio. Publikacje są wynikiem prac międzyresortowego zespołu do spraw przeciwdziałania dyskryminacji dzieci przewlekle chorych, w skład którego weszli przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej i Ośrodka Rozwoju Edukacji.

Każda z tych publikacji zawiera szczegółowe informacje na temat postępowania z dzieckiem przewlekle chorym w szkole i przedszkolu, przybliży nauczycielom, rodzicom i uczniom jego specyficzne trudności funkcjonowania, a także wskazuje kierunki i sposoby rozwiązywania ewentualnych problemów.

Zostały one przygotowane w ramach rządowego programu „Bezpieczna i przyjazna szkoła”, na zlecenie Ministra Edukacji Narodowej, we współpracy z Ministrem Zdrowia oraz Pełnomocnikiem Rządu do spraw Równego Traktowania. Nakład obejmujący ponad 100 tys. kompletów trafi do wszystkich przedszkoli i szkół w Polsce.

Choroby przewlekłe, które zostały opisane w kolejnych książeczkach, nie muszą i nie powinny wykluczać z normalnego życia. Przy odpowiedniej pomocy ze strony nauczycieli i opiekunów, dzieci i młodzież mogą cieszyć się swoim dzieciństwem i okresem dorostania razem z rówieśnikami. Publikacje, które dziś Państwu prezentujemy, mogą im w tym pomóc.

*Ewa Kopacz
Minister Zdrowia*

*Katarzyna Hall
Minister Edukacji Narodowej*

*Elżbieta Radziszewska
Pełnomocnik Rządu do spraw Równego Traktowania*

„One są wśród nas” – dzieci z zaburzeniami psychotycznymi i lękowymi, z depresją i ADHD, z autyzmem i Zespołem Aspergera, z zaburzeniami odżywiania i z problemem tików. Czy je znamy? Czy rozumiemy ich trudności? Czy chcemy i potrafimy im pomóc?

Doświadczenia wielu krajów, a także nasze, polskie doświadczenia edukacji integracyjnej i włączającej wskazują, że dzieci z zaburzeniami rozwoju i przewlekle chore, a więc ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, najpełniej uczestniczą w procesie edukacji, gdy pozostają wspólnie ze swoimi rówieśnikami i w najbliższym otoczeniu. Mogą uczyć się i być razem ze wszystkimi – pod warunkiem, że będziemy chcieli je bliżej poznać, dostrzec ich indywidualne potrzeby i wykorzystać tę wiedzę w procesie uczenia, wychowania i budowania przyjaznych relacji z otoczeniem.

Obecnie przygotowane publikacje z serii „One są wśród nas” mają za zadanie przybliżyć nauczycielom, rodzicom i uczniom specyficzne problemy funkcjonowania w szkole i w przedszkolu dzieci z zaburzeniami rozwojowymi i chorobami psychicznymi, a także wskazać kierunki i sposoby pracy z nimi. Integracja dzieci w szkole, zgodne i twórcze współzycie wszystkich dzieci jest naszą wspólną szansą. Odkryjmy jej wartość.

*Zespół redakcyjny
Ośrodka Rozwoju Edukacji*

Co to są tiki?	7
Rodzaje tików	8
Rozpowszechnienie i rodzaje zaburzeń tikowych	11
Przyczyny zaburzeń tikowych.....	13
Zaburzenia współistniejące	14
Postępowanie terapeutyczne.....	15
Funkcjonowanie dziecka z zaburzeniami tikowymi w szkole	20
Bibliografia	23



Co to są tiki?

Tiki stanowią najczęstszą postać ruchów mimowolnych występujących u dzieci i są przykładem zaburzenia zazwyczaj budzącego wiele niepokoju wśród rodziców lub przeciwnie – traktowanego jako zjawisko przemijające i niegroźne. Polegają one na mimowolnych, czyli niezależnych od woli, szybkich, nagłych, krótkotrwałych, skoordynowanych i nierytmicznych skurczach mięśni jednej lub więcej części ciała, występujących na podłożu prawidłowej czynności ruchowej (tzw. tiki ruchowe) lub mimowolnym, szybkim, nagłym, krótkotrwałym wydawaniu dźwięków lub słów (tzw. tiki wokalne).

Tiki pojawiają się nieoczekiwanie lub też mogą być poprzedzone niespecyficznym, nieprzyjemnym odczuciem dyskomfortu, często określanym przez dziecko jako uczucie potrzeby wykonania tików, a w przypadku tików głosowych – odczuciem suchości w gardle lub swędzeniem w jamie nosowej. W konsekwencji następuje zwykle wzrost napięcia, po nim tik, po czym napięcie czasowo spada.

Tiki powtarzają się w jednolitych seriach, występują często, chociaż w nieregularnych odstępach czasu, charakteryzuje je zmienność umiejscowienia i nasilenia objawów. Zazwyczaj nasilają się w stanach pobudzenia emocjonalnego i oczekiwania, czyli w sytuacjach przeżywania zdenerwowania, napięcia, zmęczenia, radości, wzruszenia czy podekscytowania. Prowadzi to często do powstania swobodnego błędnego koła: dziecko wstydy się swoich tików, to pociąga za sobą narastanie zdenerwowania i niepokoju, co z kolei wtórnie nasila tiki.

Mniejsze nasilenie tików występuje podczas odpoczynku i czynności, które nie wymagają koncentracji, mogą jednak pojawiać się podczas snu. Mimo, że odczuwane są jako nieodparte, możliwe jest przez pewien czas ich powstrzymanie zależne od woli. Wysiłek w to włożony powoduje jednak zwiększenie napięcia, co doprowadza do wyładowania – dziecko najczęściej musi „odtakać” przerwę w objawach.

Rodzaje tików

Wyróżniamy tiki ruchowe, głosowe (wokalne), czuciowe oraz rzadko występujące tiki fantomowe. Tiki ruchowe dzielą się na tzw. tiki proste, które dotyczą jednej grupy mięśniowej oraz tzw. tiki złożone, polegające na skoordynowanych ruchach i mogące przypominać codziennie wykonywane ruchy lub gesty – mają one jednak nieprawidłowe nasilenie i długość trwania.

Tiki ruchowe, zarówno proste, jak i złożone, dotyczą najczęściej twarzy, głowy i szyi. Mogą one zmieniać lokalizację u tej samej osoby. Możliwe jest także występowanie kilku tików ruchowych jednocześnie. Najczęstsze rodzaje tików ruchowych prostych to marszczenie czoła, mruganie oczami, otwieranie ust czy wytrzeszczanie oczu.

Przykłady tików ruchowych prostych

- marszczenie czoła
- mruganie oczami
- otwieranie ust
- wytrzeszczanie oczu
- grymasy śmiechu lub płaczu
- unoszenie brwi
- ruchy żucia
- ściąganie warg w ryjek
- wysuwanie języka z ust
- potrząsanie głową
- ruchy przypominające przeczenie lub potakiwanie
- wzruszanie ramionami
- zaciskanie pięści

Do **tików ruchowych** złożonych można zaliczyć: dotykanie nosa, dotykanie innych ludzi, wężanie przedmiotów lub rąk, podskakiwanie. Szczególną postacią tików ruchowych złożonych są: kopropraksja, czyli wykonywanie obscenicznych, wulgarnych gestów oraz echopraksja, czyli powtarzanie gestów lub ruchów wykonywanych przez inne osoby.

Przykłady tików ruchowych złożonych

MOGĄCE SPRAWIAĆ WRAŻENIE CELOWYCH:

- dotykanie nosa
- dotykanie innych ludzi
- wężanie przedmiotów
- wężanie swoich rąk
- podskakiwanie
- zagryzanie warg
- kopanie
- kopropraksja (wykonywanie obscenicznych, wulgarnych gestów)
- echopraksja (powtarzanie gestów lub ruchów wykonywanych przez inne osoby)

MOGĄCE SPRAWIAĆ WRAŻENIE NIECELOWYCH:

- potrząsanie głową, połączone ze wzruszaniem ramionami
- sekwencyjny układ ruchów w obrębie twarzy
- lizanie siebie lub innych
- całowanie przedmiotów
- wsuwanie sobie palca do gardła

Tiki wokalne (głosowe), inaczej zwane **respiracyjnymi (oddechowymi)**, powstają w wyniku przemieszczania się powietrza przez górne drogi oddechowe. Często przypominają normalnie wydawane odgłosy lub słowa i mogą być przez dziecko traktowane jako zamierzone wokalizacje.

Podobnie jak w przypadku tików ruchowych wyróżniamy tiki wokalne proste, czyli skurcze mięśni krtani, gardła, jamy ustnej lub jamy nosowej polegające na wydawaniu nic nie znaczących, krótkich dźwięków (np. chrząkanie, pociąganie nosem) oraz tiki złożone, które są znaczące językowo.

Rzadko występującym rodzajem tików wokalnych złożonych jest koprofalia, czyli wykrzykiwanie obscenicznych treści, najczęściej przyjmujące postać wypowiedziania kilkuliterowych słów o treści wulgarnej lub społecznie nieakceptowanej, często skróconych do jednej sylaby. Innym przykładem tików wokalnych złożonych jest tzw. echolalia, czyli naśladowanie i powtarzanie zasłyszanych sylab, zgłosek lub słów.

Przykłady tików wokalnych prostych:

- głośnie wdechy lub wydechy
- chrząkanie
- pogwizdywanie
- wężanie
- mlaskanie
- cmokanie
- szczekanie
- czkawka
- krztuszenie się
- mruczenie
- jęczenie

Przykłady tików wokalnych złożonych:

- złożone sekwencje tików prostych
- echolalia (powtarzanie zasłyszanych sylab, zgłosek lub słów)
- palilalia (powtarzanie wypowiedzianych przez siebie sylab, zgłosek lub słów)
- koprofalia (wypowiadanie treści wulgaryzmów)

Rzadko również występują tzw. tiki czuciowe, które polegają na krótkotrwałych i powtarzających się doznaniach somatycznych, odczuwanych na skórze lub blisko niej, wyraźnie zlokalizowanych w konkretnej części ciała. Mogą one być związane z odpowiedzią ruchową w tej samej lub sąsiadującej okolicy ciała. Innym rodzajem są tzw. tiki fantomowe, które odczuwane są wewnątrz innych ludzi lub przedmiotów i ustępują przez ich dotknięcie lub podrapanie. U niektórych osób mogą występować tzw. tiki blokujące, manifestujące się nagłym zatrzymaniem czynności ruchowej bez utraty przytomności.

Przykłady tików czuciowych:

- uczucie mrowienia skóry
- swędzenie, łaskotanie
- uczucie napięcia
- drętwienie
- uczucie gorąca
- pobołowanie
- odczucie „nie do opisania”

Rozpowszechnienie i rodzaje zaburzeń tikowych

Rozpoznanie zaburzeń tikowych oparte jest wyłącznie na wywiadzie i obserwacji pacjenta. Nie ma badań potwierdzających tę diagnozę, lekarz może jednak zlecić badania, które pozwolą wykluczyć inne choroby. Istnieje tendencja do traktowania wszystkich zaburzeń tikowych jako jednej jednostki chorobowej; wszystkie zespoły są po prostu wyrazem jej rozmaitego nasilenia. W związku z powyższym, wśród zaburzeń tikowych wyróżniamy następujące jednostki: tiki przejściowe, tiki przewlekłe i chorobę tikową.

a. **Tiki przejściowe** (przemijające) są najczęstszą postacią zaburzeń tikowych. Ocenia się, że występują u 4–24% dzieci w wieku szkolnym. Ich rzeczywista częstość jest nieznana, głównie z powodu małego nasilenia objawów i ich przejściowego charakteru. Polegają na występowaniu jednego lub kilku tików ruchowych albo wokalnych (te pojawiają się rzadko) o bardzo zmiennym charakterze. Ustępują one samoistnie, bez leczenia, zazwyczaj przed upływem roku.

- b. **Tiki przewlekłe** charakteryzują się większym nasileniem objawów niż tiki przejściowe. Mają one bardziej stereotypowy, utrwalony charakter. Są to głównie proste i złożone tiki ruchowe, albo rzadziej – tiki wokalne. Częstość występowania zespołu w populacji dzieci w wieku szkolnym oceniana jest na 0,1 do 0,3%. Tiki te rozpoznawane są wówczas, gdy objawy utrzymują się dłużej niż rok.
- c. **Choroba tikowa** znana pod nazwą zespołu Gilles de la Tourette'a jest to zespół tików głosowych i ruchowych. Zaburzenie to jest najpoważniejsze w grupie zaburzeń tikowych i występuje z częstością około 0,6% w populacji dzieci i młodzieży. Jej początek przypada na okres między 2 a 15 rokiem życia (średnio w 7 r.ż.). U większości pacjentów zespół ten rozpoczyna się występowaniem pojedynczego objawu, o jednym umiejscowieniu. Najczęściej może to być: mruganie, potrząsanie głową, grymasy twarzy. Po kilku tygodniach lub miesiącach tiki przenoszą się w inne miejsce, albo pojawiają się ich nowe rodzaje. Po upływie około trzech miesięcy, u większości pacjentów występują wieloogniskowe tiki ruchowe, a także wokalne. Czę-

sto mają one charakter ukryty, przez co mogą sprawiać wrażenie ruchów celowych (np. dziecko przeczesuje ręką włosy lub odgarnia je z twarzy), zaś odróżnienie ich jest możliwe tylko dzięki powtarzalności objawu. Rzadko zdarza się, że złożone tiki ruchowe mogą przyjmować charakter samouszkodzający (np. uderzanie się w to samo miejsce na twarzy, gryzienie dłoni).

Tiki wokalne zazwyczaj pojawiają się po upływie około dwóch lat od wystąpienia tików ruchowych. Najczęściej mają charakter prostych tików: pociąganie nosem, chrząkanie czy cmokanie. Złożone tiki wokalne, takie jak koprofalia, są dość rzadkie. Zwykle największe nasilenie choroby stwierdza się po około 10 latach. Objawy są wtedy nieprzewidywalne, mogą się zmieniać z tygodnia na tydzień. Z wiekiem obraz tików stabilizuje się na pewnym poziomie; u mniej więcej połowy pacjentów z zespołem Tourette'a objawy ustępują lub znacznie się zmniejszają przed 18 r.ż.

Rozpoczęcie okresu dojrzewania nie wpływa wyraźnie na zwiększenie się nasilenia tików. U części pacjentów objawy utrzymują się jednak przez

całe życie. W wieku dorosłym tiki są bardziej nasilone i trudniej poddają się leczeniu. Wyrażna jest duża zmienność w obrazie klinicznym (zmiany w zakresie rodzaju i częstości), choć u niektórych pacjentów tiki mogą mieć stale jednolity charakter.

Zmiany zachodzą często bez uchwytnej przyczyny, choć czasami mogą być związane z sytuacją stresową (wypadek, śmierć bliskiej osoby), jak również zmianami hormonalnymi (np. w czasie menstruacji u dziewcząt), zakażeniami bakteryjnymi lub wirusowymi i in.

Przyczyny zaburzeń tikowych

Przez wiele lat przyczyny zaburzeń tikowych były wiązane przede wszystkim z czynnikami psychologicznymi. Znalazło to swoje odzwierciedlenie w często i powszechnie używanym określeniu tiki „nerwowe”, kojarzącym automatycznie pojawiające się objawy z zaburzeniami nerwicowymi, a więc takimi, których przyczynę stanowią: przeżywanie trudnych emocjonalnie sytuacji, przekraczających możliwości adaptacyjne dziecka, atmosfera zastraszania, lęku i napięć, konflikty wewnątrzrodzinne, problemy szkolne i w relacjach z rówieśnikami. Sytuacja ta często prowadziła do szukania winnych, przeżywania uczucia wstydu przez rodziców, a co za tym idzie także bagatelizowania problemu i w konsekwencji zaniechania poszukiwania pomocy.

Obecnie badacze wskazują na neurologiczne uwarunkowania zaburzeń tikowych, a więc związane z określoną budową i sposobem funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego. Zespół Tourette’a i inne zaburzenia tikowe są zatem chorobą neurologiczną, dotyczącą układu ruchowego, nie zaś – jak wskazywano dawniej – chorobą psy-

chiczną. Osoby dotknięte tymi schorzeniami nie są nieprawidłowo rozwinięte intelektualnie (ich intelekt kształtuje się w granicach normy) i emocjonalnie. Wśród czynników warunkujących zaburzenia tikowe należy wymienić przede wszystkim nieprawidłowości w zakresie rozkładu i stężenia w obrębie struktur mózgowia pewnych substancji chemicznych, nazywanych neurotransmiterami lub neuroprzekaznikami (w tym szczególnie dopaminy) oraz czynniki genetyczne.

Istnienie genetycznego podłoża zaburzeń tikowych jest niepodważalne, co wykazano w wielu badaniach u bliźniąt oraz osób spokrewnionych. Mimo to, tiki mogą także pojawiać się u dzieci, w przypadku których nie można udowodnić występowania opisywanych objawów u bliższych i dalszych krewnych. W części przypadków objawy zespołu Gilles de la Tourette'a mogą być też następstwem reakcji organizmu dziecka na przebytą infekcję bakteryjną.

Zaburzenia współistniejące

Zaburzenia tikowe rzadko występują jako izolowane schorzenie, najczęściej towarzyszą im inne zespoły chorobowe. Zaburzenie obsesyjno-kompulsyjne, dawniej zwane nerwicą natręctw, charakteryzuje się występowaniem myśli lub czynności natrętnych, których nasilenie utrudnia funkcjonowanie pacjenta i jest dla niego źródłem dyskomfortu. Występuje ono u ok. 28–68% osób z zespołem Tourette'a. Objawy obsesyjno-kompulsyjne (nerwicowe) zazwyczaj pojawiają się po 3–6 latach trwania choroby tikowej i mają bardzo zmienny przebieg, z remisjami oraz zaostrzeniami.

Kolejnym zespołem często współistniejącym z tikami, jest zespół nadpobudliwości psychoruchowej i zaburzeń koncentracji uwagi (tzw. ADHD), który jest rozpoznawany u 24–62% dzieci z zespołem Tourette'a. Objawy zespołu nadpobudliwości, najczęściej występujące u dzieci z zaburzeniami tikowymi, to przede wszystkim nasilona impulsywność, która może zaburzać funkcjonowanie dziecka znacznie bardziej niż same tiki. Pozostałe objawy zespołu nadpobudliwości psychoruchowej, czyli zaburzenia

koncentracji uwagi i nadrucliwość, zazwyczaj występują w mniejszym nasileniu.

Istotnym i częstym problemem pojawiającym się u dzieci z zaburzeniami tikowymi są specyficzne trudności w uczeniu się (pod postacią dysleksji, dysgrafii, dysortografii, dyskalkulii), które stwierdza się u blisko 50% dzieci z zaburzeniami tikowymi. Inne trudności, obserwowane zwłaszcza wśród osób z chorobą Tourette'a, to zwiększona pobudliwość, niedojrzałość i labilność emocjonalna, nieprzyjmowanie argumentacji otoczenia.

Oddzielny problem stanowi współwystępowanie zaburzeń tikowych oraz zespołu Aspergera, należącego do grupy całościowych zaburzeń rozwoju (spektrum zaburzeń autystycznych) i charakteryzującego się deficytami w zakresie funkcjonowania społecznego i komunikacji oraz występowaniem sztywnych, stereotypowych i powtarzających się wzorców aktywności i zainteresowań.

Postępowanie terapeutyczne

Oddziaływania psychoterapeutyczne

Ze względu na zróżnicowany obraz kliniczny i przebieg zaburzeń tikowych każda osoba, u której zaburzenia te występują, wymaga zindywidualizowanego planu leczenia, uwzględniającego obecność zaburzeń współwystępujących oraz ich charakterystyki. Podstawowym elementem postępowania jest psychoedukacja czyli edukacja polegająca na zapoznaniu z informacjami dotyczącymi choroby, rokowania i możliwości leczenia. Informacja powinna być skierowana do pacjenta, jego rodziny, przy czym informacje na temat specyfiki i przebiegu schorzenia powinny być również przekazane osobom sprawującym opiekę nad dzieckiem w placówce oświatowej – nauczycielom i opiekunom.

Nauczyciele mogą uzyskać informacje na ten temat za pośrednictwem rodziców lub bezpośrednio od lekarza, jeśli rodzice wyrażą zgodę na taki kontakt. Istotne znaczenie ma wyjaśnienie, które zachowania dziecka są powiązane z objawami lub są ich wynikiem. Często bowiem tiki są traktowane przez otoczenie jako niewłaściwy, przykry i denerwujący nawyk, „niegrzeczne” zachowanie, „wy-

głupianie się”, a nawet jako przejaw złości ze strony dziecka. Zdarza się nawet, że dziecko z ich powodu jest karane. Nazwanie objawów i dobranie właściwych form postępowania pozwala na zmniejszenie stopnia dyskryminacji dziecka, umożliwia też określenie, do jakiego realnego stopnia kontroli w poszczególnych sytuacjach uczeń jest zdolny.

Chodzi o to, w jakim zakresie dziecko jest w stanie powstrzymać się od wykonywania tików, czy posiada znajomość technik terapeutycznych, które służą temu celowi, jak i kiedy powinno je stosować, jak to zastosowanie ma szansę wpłynąć na zmniejszenie nasilenia objawów.

Dokładna wiedza na ten temat, będąca wynikiem obserwacji dokonywanej przez lekarzy, rodziców, ale także nauczycieli, pozwala również na wyeliminowanie ewentualnych zachowań manipulacyjnych ze strony dziecka. Może ono np. wykorzystywać różne zachowania nie będące tikami w celu uniknięcia czynności, których nie chce wykonać (np. pisanie sprawdzianu).

Należy pamiętać o tym, że choć zaburzenia tikowe są zaburzeniem neurobiologicznym, to jednak czynniki psychologiczne znacznie wpływają na ich przebieg i nasile-

nie oraz często decydują o stopniu obniżenia poziomu funkcjonowania dziecka. Oznacza to, że nieadekwatne postawy otoczenia mogą pociągać za sobą negatywne konsekwencje w postaci komplikowania się przebiegu zaburzenia lub dołączania się kolejnych powikłań.

Wśród negatywnych postaw należy wymienić przede wszystkim karanie dziecka za tiki, wyśmiewanie go, stygmatyzowanie. Postawą negatywną jest także traktowanie dziecka w sposób specjany czy ulgowy, jakby było osobą ciężko chorą i niezdolną do wykonywania zadań. Ta ostatnia postawa powoduje, że dziecko zaczyna czerpać wtórne korzyści z faktu posiadania objawów, co najczęściej prowadzi do narastania ich nasilenia. Innym problemem jest występujące wśród dzieci z zaburzeniami tиковymi oraz u ich rodziców poczucie winy. Obwinianie się, szukanie przyczyn choroby we własnych zaniedbaniach może budzić w rodzicach zarówno wstyd, jak też negatywne emocje wobec dziecka. Może to stanowić przyczynę opóźnienia w poszukiwaniu specjalistycznej pomocy.

W sytuacjach gdy udzielanie pomocy rozpoczyna się od oskarżania rodziny o spowodowanie zaburzenia u dziecka, może to przyczynić się do rezygnacji z niej. Rozpowszechnienie informacji o zaburzeniu pozwala z kolei zmniejszyć

poczucie osamotnienia u dziecka i rodziców oraz ich przekonanie o wyjątkowości problemu, który ich dotknął.

Ważne jest zatem, by nie tylko rodzice, ale i nauczyciele posiadali wiedzę na temat natury schorzenia, jego przyczyn i możliwych powikłań, gdyż niejednokrotnie to właśnie oni pierwsi dostrzegają pojawianie się tików, a co za tym idzie, mogą stać się pierwszym źródłem informacji dla rodziców. Istotne jest również, by nie obarczać rodziców winą za to, że dziecko ma tiki, nie traktować ich pojawiania się jako konsekwencji błędów wychowawczych popełnianych przez opiekunów, nawet jeśli są one stwierdzone. Nauczyciel może również motywować rodziców do poszukiwania pomocy u specjalisty, w sytuacji, gdy obserwuje, że przy dużym nasileniu objawów rodzic bagatelizuje problem.

Plan postępowania terapeutycznego powinien uwzględniać zastosowanie technik behawioralnych, których celem jest wytworzenie u dziecka nowych zachowań poprzez zastosowanie wzmocnień pozytywnych. Warto pamiętać, że najprostszą i jednocześnie pomocną metodą postępowania może być ignorowanie objawów. Uwaga poświęcona

dziecku przez osobę dorosłą, w tym osobę znaczącą dla niego emocjonalnie (np. rodzica lub nauczyciela), jest czynnikiem wzmacniającym, czyli nagrodą.

Częste zwracanie uwagi na tiki, dopytywanie dziecka „jak się czuje”, „dlaczego ma tiki”, albo proponowanie żeby „spróbowało skontrolować swoje zachowanie i przestało tikać”, w prostym mechanizmie wzmocnień behawioralnych może doprowadzić do nasilania się objawów. Zalecaną techniką behawioralną jest jak najmniejsze koncentrowanie uwagi na tikach.

W terapii tików stosowane są następujące metody:

- a. metoda wytężonego powtarzania tików – polega na wielokrotnym świadomym powtarzaniu tików, z krótkimi okresami przerwy. Jej skuteczność wydaje się jednak ograniczona, u części pacjentów prowadzi do pogorszenia;
- b. ćwiczenia w kontrolowaniu tików i systemy nagradzania zachowań pożądaných – polegają na opracowywaniu programów nagradzania, np. poprzez chwaleńnię i zwracanie uwagi na dziecko w czasie, gdy nie

- ma ono tików; natomiast niezwracanie uwagi, kiedy tiki występują. Ważne jest, aby pojawienia się tików nie rozpatrywać w kategoriach porażki i nie karać za to dziecka;
- c. metody kalendarzykowe – polegają na natychmiastowym notowaniu momentów i sytuacji, w których pojawiają się tiki, przy wykorzystaniu specjalnych tabel lub kalendarzyków. Samo monitorowanie objawów może spowodować zmniejszenie się nasilenia i częstości tików, dzięki wprowadzeniu swoistego systemu świadomej kontroli. Celem tej techniki jest jednak nauka rozpoznawania sytuacji, które potencjalnie mogą tiki nasilać lub prowadzić do ich zmniejszenia;
 - d. odwracanie nawyków – skuteczna, ale pracochłonna metoda terapii, która polega na rozpoznawaniu odczuć bezpośrednio poprzedzających wystąpienie tików (trening z lustrem), a następnie ćwiczeniu świadomego napinania mięśni dotkniętych tikiem lub poszukiwaniu czynności, którymi można go zastąpić. Możliwa jest również ekspozycja na sytuacje zwykle wywołujące tiki (terapia ekspozycyjna);
 - e. ćwiczenia w opóźnianiu tików – podobnie jak w przypadku poprzedniej metody, technika ta opiera się na rozpoznawaniu odczuć poprzedzających wystąpienie tików (np. uczucie zasychania w gardle poprzedzające pojawienie się tików wokalnych w postaci pochrząkiwania), a następnie – stopniowym wydłużaniu czasu do momentu „wykonania” tików.

Wymienione metody są proste w swych założeniach i zastosowaniu, w związku z czym nic nie stoi na przeszkodzie, by poinstruowany o rodzaju ćwiczeń nauczyciel motywował ucznia do ich wykonywania np. w czasie przerwy. Z pewnością zwiększenie częstotliwości wykonywania ćwiczeń przeloży się na ich większą skuteczność.

Inne metody terapeutyczne, wdrażane w postaci psychoterapii indywidualnej lub grupowej, powinny być zalecane w przypadku tych osób, u których występują wtórne powikłania w postaci niskiej samooceny, współistniejących zaburzeń lękowych lub depresyjnych. Celem tych metod jest stymulowanie prawidłowego rozwoju emocjonalnego i społecznego dziecka, poprawa relacji z innymi ludźmi, nauka umiejętności i metod adekwatnego i skutecznego rozwiązywania problemów.

Jeśli rodzina dziecka funkcjonuje nieprawidłowo, może to powodować nasilenie objawów takich jak tiki. Zdarza się też sytuacja odwrotna – to zaburzenia (w postaci objawów) w zachowaniu dziecka silnie wpływają na życie rodziców oraz rodzeństwa, w skrajnych wypadkach prowadząc do znacznych zaburzeń funkcjonowania rodziny. W obu sytuacjach konieczna jest terapia rodzinna.

Farmakoterapia

W przewlekłej chorobie tikowej albo przewlekłych tikach ruchowych lub głosowych o łagodnym przebiegu farmakoterapia nie jest wskazana.

Leczenie farmakologiczne powinno być jednak brane pod uwagę u tych chorych, u których tiki w istotny sposób zaburzają funkcjonowanie – zakłócają możliwość nauki i współżycie z innymi dziećmi. Leki powinny być dobierane w zależności od obrazu klinicznego i profilu problemów, zwłaszcza, że lek skuteczny w leczeniu tików, może nasilić zaburzenia towarzyszące (np. zwiększać zaburzenia uwagi przy współwystępującym ADHD).

Rozpoczęcie terapii farmakologicznej jest zawsze trudne; większość leków skutecznych w leczeniu zaburzeń tikowych ma poważne działania niepożądane.

Stosowane w leczeniu zaburzeń tikowych leki mogą powodować takie objawy, jak: senność, męczliwość, wzrost masy ciała, sztywność i drżenie mięśni, obniżenie nastroju lub pobudzenie, a nawet zachowania agresywne, bóle i zawroty głowy, spadek ciśnienia tętniczego oraz powikłania kardiologiczne.

Funkcjonowanie dziecka z zaburzeniami tikowymi w szkole

Na funkcjonowanie dziecka z zaburzeniami tikowymi w szkole mają wpływ nie tylko same objawy choroby, ale również ich konsekwencje oraz zaburzenia współwystępujące. Występowanie objawów może znacznie utrudniać lub wręcz uniemożliwiać dziecku pracę na lekcji (np. bardzo nasilone tiki w postaci mrugania powiekami czy skrętów szyi mogą utrudnić przeczytanie fragmentu tekstu lub pisanie w zeszytach). Rodzi to potrzebę właściwego postępowania nauczyciela wobec takiego ucznia oraz konieczność dostosowania wymagań edukacyjnych do jego możliwości.

Podstawą do tworzenia właściwych rozwiązań powinno być w pierwszej kolejności dokładne poznanie, przez osoby opiekujące się dzieckiem w szkole, objawów i ich charakterystyki. Wskazane jest, by nauczyciel mógł zadać rodzicom pytania na ten temat, a rodzice mieli możliwość kontaktu i rozmowy z nauczycielami uczącymi dziecko. Kolejnym krokiem jest ustalenie, w jaki sposób uczeń i jego otoczenie radzą sobie z tikami, w jakich sytuacjach

one występują, które sytuacje najczęściej prowokują objawy na terenie szkoły.

W szkole i w klasie zasadniczą strategią radzenia sobie z objawami powinno być ignorowanie ich (czyli niezwracanie na nie uwagi) przez nauczyciela, który powinien zachęcać do tego wszystkich uczniów w klasie. W sytuacji braku współpracy ze strony innych uczniów bądź występowania objawów, których charakterystyka może, choć nie musi powodować konieczności zastosowania innych, bardziej złożonych metod behawioralnych (np. tiki fantomowe, koprolalia, kopropraksja), nauczyciel powinien dążyć do ustalenia wraz z rodzicem i lekarzem prowadzącym indywidualnego planu postępowania, z uwzględnieniem systemu zasad i konsekwencji obowiązujących na lekcji.

Z drugiej strony, należy dopilnować, aby za występowanie objawów uczeń nie był nagradzany przez otoczenie (wzmoczona uwaga nauczyciela, zwalnianie z zadań itp.). W sytuacji, gdy np. po zadaniu pytania w klasie u ucznia występują nasilone tiki, można zaproponować, by usiadł (bez formułowania negatywnych uwag i komentarzy) i zapowiedzieć, że zostanie zapytany np. za 5 minut, gdy się

uspokoi; można też – jeśli to możliwe – zaproponować, aby odpowiedział na pytanie pisemnie.

Ważne jest, by dziecko z tikami nie uzyskiwało wtórnych „korzyści” z faktu choroby, bo w konsekwencji może to prowadzić do narastania objawów. Może też spowodować, że dziecko nabierze przekonania, że skoro osoba chora jest traktowana w sposób szczególnie i ulgowy, „opłaca się” być chorym. Oznacza to, że wymagania w stosunku do ucznia z tikami powinny być modyfikowane, a nie – zmniejszane.

Zawsze należy brać pod uwagę, czy występujące tiki nie mają negatywnego wpływu na jakość wykonywanej przez ucznia pracy (np. w trakcie pisania klasówki, która jest sytuacją silnie stresującą i potencjalnie zwiększającą nasilenie objawów). W takich przypadkach należy podejmować próby maksymalnie obiektywnego ocenienia wiedzy ucznia, w sytuacjach, w których może on tę wiedzę w pełni zaprezentować (nie musi to być odpytywanie czy sprawdzian). Na problemy w nauce w znacznie większym stopniu mogą wpływać konsekwencje, głównie psychospołeczne, które spowodowane są tikami.

Tak, jak w przypadku innych schorzeń przewlekłych, zaburzenia tikowe również wpływają na rozwój dziecka, zwłaszcza w sferze emocjonalnej i modułują go. Jak już wspomniano, osoby chorujące często doświadczają uczucia wstydu oraz lęku przed wyśmianiem przez otoczenie, czy karą nauczyciela. Dziecko z tikami zazwyczaj gorzej niż jego rówieśnicy postrzega siebie i własne szanse na nawiązanie prawidłowych relacji. Warto zatem, by nauczyciel zwracał uwagę na rodzaj i jakość kontaktów społecznych dziecka.

Ważne jest tworzenie przyjaznego środowiska szkolnego, w którym dziecko z zespołem Tourette’a nie będzie odrzucone przez rówieśników i będzie miało takie same szanse uczenia się jak inni. Wskazane jest zatem, by nauczyciel, za zgodą rodziców i dziecka, przeprowadził rozmowę z innymi uczniami na temat objawów występujących u kolegi lub koleżanki oraz omówił sposoby zachowania i reagowania otoczenia w sytuacji, gdy tiki się pojawiają. Niejednokrotnie u osób chorujących rozwijają się dodatkowe powikłania, będące konsekwencją zanizzonej samooceny, dużego poczucia niepewności, bycia gorszym, dziwnym, napiętnowanym, układające się w obraz zaburzeń lękowych

i depresyjnych. Należy pamiętać, że powikłania te mogą rozwijać się stopniowo i skrycie. W związku z tym zawsze wskazana jest baczna obserwacja ucznia, ukierunkowana na wszelkie przejawy nasilania się schorzenia podstawowego oraz inne niepokojące symptomy. Jest to za każdym razem sytuacja, która wymaga kontaktowania się z rodzicami dziecka.

Kolejnym problemem mogącym oddziaływać na funkcjonowanie ucznia jest wpływ przyjmowanych przez niego leków. Negatywnymi konsekwencjami farmakoterapii mogą być: senność, zaburzenia uwagi, pogorszenie jakości pisma, a nawet ogólne pogorszenie się wyników w nauce. Ważne jest, by nauczyciel był poinformowany, czy dziecko bierze leki, czy ich dawki są zwiększane, czy lekarz zalecił zmianę leku, a może odstawienie, gdyż wszelkie modyfikacje dotyczące częstotliwości podawania lub/i dawkowania leków stosowanych w leczeniu tików, mogą powodować wyraźne nasilenie się objawów oraz zmiany w zachowaniu dziecka.

Nauczyciel może odegrać istotną rolę w monitorowaniu efektów leczenia, a jego obserwacje dotyczące funkcjo-

nowania ucznia w klasie są zawsze cennym źródłem informacji o dziecku dla rodziców oraz lekarza prowadzącego.

Na funkcjonowanie szkolne dziecka z tikami duży wpływ mają zaburzenia towarzyszące, takie jak: zespół nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD) i specyficzne zaburzenia rozwoju umiejętności szkolnych (dysleksja, dysgrafia, dyskalkulia). Duża impulsywność, trudności ze skupieniem uwagi, nadruclliwość, objawy obsesyjno-kompulsyjne mogą, w stopniu większym niż schorzenie podstawowe, zaburzać funkcjonowanie dziecka. W przypadku zaburzeń współwystępujących nauczyciel również powinien posiadać informacje na temat zalecanych form pracy i oddziaływań.

Ze względu na tak szerokie spektrum zagadnień, postępowanie z dzieckiem dotkniętym schorzeniem tikowym powinno być zaplanowane i kompleksowe. Warunkiem powodzenia oddziaływań terapeutycznych jest zawsze ścisła współpraca nauczycieli i opiekunów dziecka z jego rodzicami.

- Alsobrook J.P., Pauls D.L. (1997), *The genetics of Tourette syndrome*, *Neurol. Clinics*, 15(2).
- Bryńska A., Wolańczyk T. (2004), *Zaburzenia tikowe*, w: Wolańczyk T., Komender J. (red.) *Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci*, Biblioteka Pediatri, PZWL, Warszawa, 192–204.
- Cheek K. i wsp. (1994), *Regional cerebral blood flow changes associated with tics in Gilles de la Tourette syndrome*, *Neurology*, 1994, 44 (supl 2), A334.
- Comings D.E., Comings B.G. (1985), *Tourette syndrome: clinical and psychological aspects of 250 cases*, *Am. J. Hum. Genet.*, 1985, 37.
- Erenberg G., Cruse R.P., Rothner A.D. (1987), *The natural history of Tourette syndrome: A follow-up study*, *Ann Neurol.*, 1987, 22.
- Green W.H. (1995), *Child and adolescent clinical psychopharmacology*. 2nd edition, Williams and Wilkins, Baltimore.
- Jankovic J., Fahn S. (1986), *The phenomenology of tics*. *Movement Disorders in children*, 1986, 1, 17–26.
- Leckman J.F., Cohen D.J. (1999), *Tourette's Syndrome – Tics, Obsessions, Compulsions*, John Wiley & Sons, New York.
- Lombroso P.J. i wsp. (1995), *Risperidone Treatment of Children and Adolescents with Chronic Tic Disorders: A Preliminary Report*, *J. Am. Acad. Child Adolesc., Psychiatry* 1995, 34 (9).
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. Rewizja Dziesiąta (ICD-10), Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius” Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków–Warszawa, 1997.
- Pauls D.L., Towbin K.E., Leckman J.F. (1986), *Gilles de la Tourette syndrome and obsessive-compulsive disorder: Evidence supporting a genetic relationship*, *Arch. Gen. Psychiatry*, 1986, 43.
- Peterson B.S. i wsp. (1993), *Reduced basal ganglia volumes in Tourette's syndrome using three-dimensional reconstruction techniques from magnetic resonance images*, *Neurology*, 1993, 43.
- Peterson B.S. i wsp. (1994), *Corpus callosum morphology from MR images in Tourette's syndrome*, *Psychiatry Res*, 1994, 55.
- Randolph C. i wsp. (1993), *Tourette's syndrome in monozygotic twins. Relationship of tic severity to neuropsychological function*, *Arch. Neurol.*, 1993, 50.
- Riddle M.A. i wsp. (1992), *SPECT imaging of cerebral blood flow in Tourette syndrome*, w: Chase T.N., Friedhoff A.J., Cohen D.J. (red.), *Advances in Neurology*, Vol 58. Raven Press, New York.
- Singer H.S. (1997), *Neurobiology of Tourette syndrome*, *Neurol. Clinics*, 1997, 15 (92).
- Swedo S.E. i wsp. (1998), *Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections: clinical description of the first 50 cases*, *Am. J. Psychiatry*, 1998, 155(2).

One są wśród nas

W drugiej serii „One są wśród nas” ukazały się:



**DZIECKO Z ZABURZENIAMI TIKOWYMI
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z DEPRESJĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z ZABURZENIAMI PSYCHOTYCZNYMI
W SZKOLE**



**DZIECKO Z ADHD
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z AUTYZMEM I ZESPOŁEM ASPERGERA
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z ZABURZENIAMI ODŻYWIANIA
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z ZABURZENIAMI LĘKOWYMI
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**