

Mamo, tato, mam zespół Tourette'a!

Poradnik dla rodziców dzieci z zespołem Tourette'a



Baszewska Olga, Chmielewska Katarzyna,
Gładzik Magdalena, Larecka Katarzyna

Pedagogika specjalność: doradztwo zawodowe i rehabilitacyjne
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego 2012

SPIS TREŚCI

Poradnik dla rodziców dzieci z zespołem Tourettea

1. Wstęp.....	str.3
2. O zespole Tourettea słów kilka.....	str.4
2.1 . Czym jest zespół Tourettea?	str.4
2.2 . Objawy i przebieg.....	str.5
2.3 . Tiki.....	str.6
3. 7 mitów na temat zespołu Tourettea.....	str.10
4. Praktyczne wskazówki.....	str.12
5. Dieta.....	str.17
6. Świat oczami Mariusza.....	str.18
7. Nie jesteś sam! – historie rodziców.....	str.21
8. Gdzie szukać pomocy.....	str.25
9. Podsumowanie.....	str.31
10. Bibliografia.....	str.32

Drodzy Rodzice!

Jestem mamą 10-letniego Kajtka. Kajtek jest sympatycznym chłopcem i choć nieco różni się od innych, to bardzo go kocham. Narodziny dziecka to jedno z najpiękniejszych przeżyć w naszym życiu. Czujemy się dumni, rozpiera nas radość, planujemy kim zostanie w przyszłości nasza mała Księżniczka czy Książę... Zachwycamy się, gdy jest takie grzeczne, miłe, kulturalne. A co wtedy, kiedy tak nie jest? Gdy nasze dziecko nagle zaczyna przeklinać, mrużyć oczy, pluć, dotykać innych? Rówieśnicy przezywają je, a sąsiedzi patrzą z politowaniem myśląc o Tobie „Co za matka/ojciec! Nie umie wychować dziecka!”. Aż w końcu po wizytach u kolejnych lekarzy słyszysz diagnozę: „Pańskie dziecko ma zespół Tourette’a”. Czujemy, że nasz świat się zawalił, nie wiemy co zrobić, gdzie się zgłosić, gdzie szukać pomocy... Przez naszą głowę przelatuje tysiące myśli, zastanawiamy się dlaczego to spotkało właśnie nas. Z pewnością byłeś lub jesteś w takiej sytuacji.

Drogi Rodzicu, ten poradnik został stworzony właśnie dla takich osób jak Ty czy ja. Jego celem jest udzielenie pomocnych rad rodzicom dzieci z zespołem Tourette’a. Zawiera podstawowe informacje na temat owego zaburzenia, począwszy od tego czym jest, jak się go leczy, a kończąc na praktycznych wskazówkach i poradach, dzięki którym dowiesz się, jak w codziennym życiu postępować ze swoją Pocięgą. Ta książka ma uświadomić Tobie, że nie ma sytuacji bez wyjścia, a Twoje dziecko to najcenniejszy skarb i nie powinieneś się go wstydzić - niezależnie jakie jest zasługuje na Twoją miłość, wsparcie i pocieszenie.

Niech ten poradnik da Ci siłę!



2. O zespole Tourette'a słów kilka...

2.1. Czym jest zespół Tourette'a?

To wrodzone **zaburzenie neurologiczne**, charakteryzujące się występowaniem licznych tików ruchowych z jednym lub kilkoma tikami głosowymi.

Daje o sobie znać między 2 a 15 r.ż. Najczęściej pojawia się w wieku 7 lat. Objawy przeważnie nasilają się w okresie dojrzewania i mogą utrzymać się na tym samym poziomie w przyszłości.

Nazwa pochodzi od nazwiska francuskiego neurologa Gillesse'a de la Tourette'a.

Kiedyś sądzono, że zespół ten występował bardzo rzadko. W średniowieczu uważano takie osoby za opętane przez diabła. **Dziś już wiadomo, że zaburzenie to występuje na całym świecie** – niezależnie od klasy społecznej, miejsca zamieszkania, kultury. Badania wykazują, że dotyka ono trzy, cztery razy częściej mężczyzn, niż kobiety.



2.2. Objawy i przebieg.

Tiki dzielimy na:

- ruchowe i/lub

- głosowe

Zazwyczaj zaczyna się od **tików motorycznych twarzy** (np. mocne zaciskanie powiek, wykrzywianie ust). Z biegiem czasu pojawiają się tiki bardziej złożone (plucie, przeklinanie, podskakiwanie, uderzanie, pociąganie nosem, oblizywanie się). Mają one charakter napadowy i różną intensywność.

Nie u wszystkich osób są widoczne na pierwszy rzut oka – mogą z nimi normalnie żyć, a niekiedy nawet nie są świadomi istnienia choroby.

Jednak w ciężkich przypadkach, tiki uniemożliwiają normalne funkcjonowanie osoby chorej i jej otoczenia.

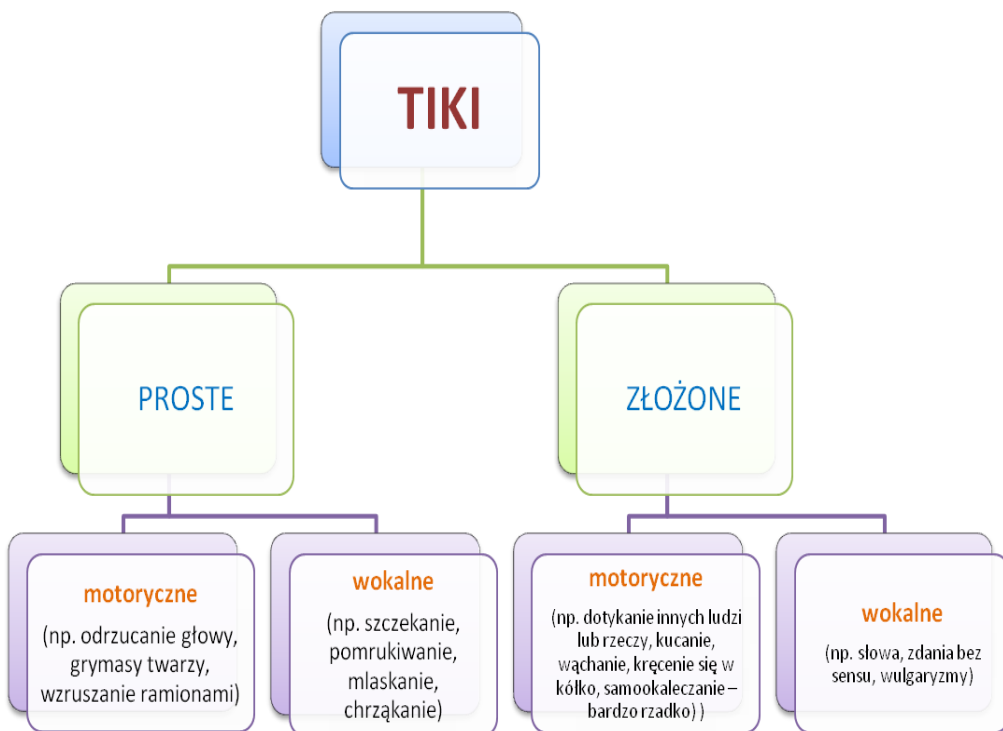
Najczęściej zaburzenia przejawiają się w umiarkowanej formie.



2.3. Tiki

Tik to nagły, gwałtowny, mimowolny i powtarzający się ruch lub odgłos.

Podział tików:



Niekiedy choremu udaje się je stłumić, jednak po czasie, w wyniku wewnętrznego napięcia, powracają one ze zdwojoną siłą.

Tiki nasilane są przez wiele czynników, m. in. przez:

stres

uczucie rozdrażnienia, napięcia

niepokój

podekscytowanie

nudę

niektóre substancje chemiczne
(np. alkohol, kofeina)

Tiki a natręctwa.

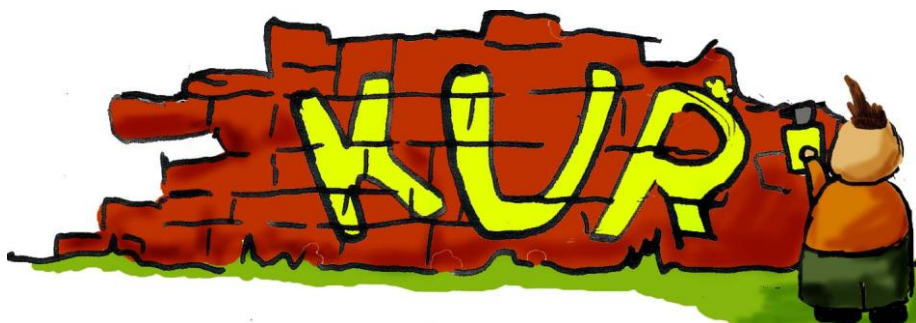
Zasadniczą cechą różniącą tiki od natręctw jest to, że **nie można ich zahamować, opanować, przekształcić lub zastąpić**. Także leczenie natręctw nie jest efektywne w przypadku zespołu Tourette'a. Niektóre – zwłaszcza młode osoby – mogą borykać się z natręctwami. Jednak osoby z natręctwami **rzadko** cierpią na zespół Tourette'a.

Najczęściej spotykane tiki:

- Wypowiadanie wulgarnych słów (koprolalia),



- Pisanie wulgarnych słów lub zdań (koprografia),



- Automatyczne powtarzanie tego, co mówią inni (echolalia),





- Powtarzanie swoich ruchów (palipraksja),



- Automatyczne powtarzanie ruchów innych osób (echopraksja),



- Mimowolne powtarzanie swoich słów, fraz lub sylab (palilalia),

7 MITÓW

Mit 1. Syndrom Tourette'a to choroba psychiczna

Zespół Tourette jest **zaburzeniem neurologicznym**, a nie psychicznym. Ewentualne depresje czy nerwice są wtórne wobec syndromu Tourette'a i wynikają głównie z nieakceptacji społecznej chorych i ich **niezrozumienia przez otoczenie**.

Mit 2. Każdy chory z zespołem Tourette'a przeklina

Niekontrolowane mówienie brzydkich wyrazów (koprolalia) dotyka zaledwie 15% chorych. Nigdy nie jest też jedynym objawem choroby.

Mit 3. Chory jeśli bardzo się skupi, może kontrolować swoje tiki

Nie ma takiej możliwości, aby pracując nad sobą był on w stanie zaprzestać odruchów tikowych. Są one **całkowicie poza kontrolą chorego**. Można jednak pracować nad **zmianą** zachowania na bardziej społecznie akceptowalne – np. w przypadku koprolalii, **zastępować** wyrazy takimi, które mniej budzą wśród zdrowych osób sensację.

Mit 4. Tourette to kara za grzechy / opętanie / choroba biedoty

Zespół Tourette'a dotyka w **równym stopniu** osoby z **wszystkich** grup etnicznych. Zakłada się udział czynników genetycznych w pojawianiu się choroby, niemniej jednak **nie jest to** ani opętanie, ani kara, ani tym bardziej choroba określonej grupy społecznej.

Mit 5. Zachowanie chorego wynika z braku wychowania

Zespół Tourette'a pojawia się w dzieciństwie – około 7 roku życia. Stąd patrzeć na dzieci z zespołem Tourette'a jak na dzieci, które nie zostały „dobrze wychowane”. Jednak **nie ma on nic wspólnego** z prawidłowym lub nieprawidłowym wychowaniem.

Mit 6. Z zespołem Tourette'a nie da się normalnie żyć

Chory **może prowadzić satysfakcjonujące, pełne życie**. Większość problemów, z którymi borykają się chorzy wynika bowiem nie tyle z ich choroby, co **reakcji otoczenia** na chorobę. Jeśli więc chory z Tourettem nie może znaleźć pracy, partnera czy ma trudności w funkcjonowaniu, jest to najczęściej **wina** jego **środowiska** społecznego.

Mit 7. Osoby z zespołem Tourette'a są agresywne

Niektóre dzieci, które cierpią na zespół Tourette'a mogą być również bardziej **pobudliwe**, co interpretowane bywa jako zwiększona agresja. Cecha ta **nie ma** jednak związku z samym syndromem. Może być **reakcją** dziecka na niezrozumienie społeczne, lub efektem współwystępowania **dotychczasowych zaburzeń** takich jak np. ADHD.

4. Praktyczne wskazówki

SZKOŁA

- ❖ Postaraj się, aby dziecko **uczyło się wśród rówieśników** - nauczanie indywidualne spowoduje, że Twoja pociecha czuje się wyobcowana i gorsza od innych.
- ❖ **Poinformuj** dyrektora i nauczyciela o zaburzeniu dziecka, objawach i o tym, **jak reagować** na tiki. Pokaż mu **orzeczenie o niepełnosprawności**.
- ❖ Porozmawiaj z **pedagogiem szkolnym**. Możesz zaproponować mu przeprowadzenie godziny wychowawczej dla klasy dotyczącej zespołu Tourette'a.
- ❖ **Motywuj i chwal** dziecko nawet za małe postępy w nauce.
- ❖ **Pomagaj mu** przy odrabianiu lekcji. Jeśli ma problemy z koncentracją na danym zadaniu, **przeczytaj** mu je na głos (tiki sprawiają, że nie może skupić uwagi na tym samym poziomie, co inni).
- ❖ **Nie traktuj swojego dziecka ulgowo, tego samego wymagaj od nauczycieli**. Z drugiej strony **nie stawiaj mu poprzeczki zbyt wysoko, ale adekwatnie do jego możliwości**.
- ❖ Jeśli nauczyciel nie akceptuje zaburzenia dziecka lub jest ono szykanowane przez rówieśników-zmień szkołę.



RODZINA



- ❖ **Poinformuj najbliższą rodzinę** o zaburzeniu, zapoznaj ich z jego specyfiką. Postaraj się, aby rodzina traktowała go **jako normalnego członka** (żeby nie wyolbrzymiali sytuacji, nie litowali się nad nim, nie rozpieszczali, nie ignorowali).
- ❖ **Bądź konsekwentny w działaniach.**
- ❖ **Przydzielaj dziecku obowiązki domowe**, tak jak innym członkom.
- ❖ **Wymagaj od pociechy tyle, ile od innych dzieci.**
- ❖ **Nie bądź nadopiekuńczy**, ale raczej staraj się uczyć go **samodzielności**, żeby mógł sobie poradzić w dorosłym życiu.
- ❖ Traktuj rodzeństwo **na równi**, nikogo nie faworyzuj.
- ❖ **Rozmawiaj** o przyszłości, planach, zainteresowaniach dziecka
- ❖ **Pracuj nad jego samooceną**, np., jeśli dziecko jest przygnębione i nie wierzy w to, że osiągnie sukces w przyszłości, podawaj mu przykłady osób z zespołem Tourette'a, które świetnie sobie radzą w codziennym życiu.
- ❖ **Zachęcaj go do aktywności fizycznej**, w ten sposób pomagasz mu wyładować napięcie.
- ❖ **Zapoznaj się z technikami relaksacyjnymi** i naucz kilku z nich swoje dziecko (pomoże mu się opanować w stresujących sytuacjach).

POZA DOMEM

- ❖ **Nie przepraszaj notorycznie przechodniów za zachowanie dziecka**, jeśli te np. przeklnie, dotknie kogoś, obrazi.
- ❖ **Nie izoluj pociechy od grupy rówieśników**, np. pozwalaj mu wyjść na plac zabaw, bawić się z innymi, wyszaleć się na rolkach.
- ❖ **Nie zwracaj uwagi na komentarze przechodniów.**
- ❖ Jeśli jest możliwość, **unikaj narażania dziecka na sytuacje stresowe** - tiki mogą się nasilić.
- ❖ **Nie obwiniaj latorośli za jej niekontrolowane tiki.**



MEDYCZNE



- ❖ **Kontroluj dawkę leków dziecka.**
 - ❖ **Zapytaj pociechę jak się czuje po lekach** - to, że np. jest spokojna nie zawsze oznacza, iż nie ma efektów ubocznych takich jak: omamy, strach, lęk.
 - ❖ **Ubiegaj się o orzeczenie o niepełnosprawności** - możesz uzyskać dofinansowania, zniżki, ulgi.
-
- ❖ Gdy dana sytuacja Cię przerasta, udaj się na rozmowę do psychologa
 - ❖ Jeśli trafisz na niekompetentnego lekarza, **poszukaj innego - to on ma być źródłem informacji, a nie Ty dla niego.**
 - ❖ Śledź nowinki medyczne, utrzymuj kontakt z innymi rodzicami, wymieniaj się z nimi swoimi spostrzeżeniami i doświadczeniami.
 - ❖ Jeśli masz jakiegokolwiek wątpliwości - **nie bój się zapytać o nie lekarza.**

Ogólne zasady dla Ciebie:



1. Nie obwiniaj się za chorobę dziecka, to mogło spotkać każdego!

2. Kochaj i akceptuj pociechę taką, jaką jest!

3. Nie izoluj jej od innych, nie osaczaj!

4. Nabierz dystansu do innych ludzi i tego, co mówią: szukaj wsparcia

wśród najbliższych, u psychologa. Miej na uwadze to, że nie każdy wie czym jest zespół Tourette'a!



5. Dieta

Powinna ona zawierać produkty bogate w:

- ➔ kwas omega 3
- ➔ cynk
- ➔ selen
- ➔ magnez (chelatowany)

*wskazane jest odstawienie cukru

Suplementy diety:

- 5HTP
- kreatyna
- glutation
- tauryna - aminokwas - **podstawa** w walce z tikami

Istnieje prawdopodobieństwo, że takie produkty i substancje jak: - ---

- alkohol,
- kofeina,
- czekolada i słodycze,
- konserwanty i sztuczne barwniki,
- napoje gazowane,
- sok pomarańczowy
- produkty drożdżowe

mogą powodować nasilanie się tików



6. Świat oczami Mariusza

Mam na imię Mariusz, mam 32 lata i cierpię na zespół Tourette'a. Pierwsze objawy pojawiły się w wieku 15 lat. (...) Nauczyciele nazywali mnie *brzuchomówcą*.

Gdy poszedłem do szkoły zawodowej, zaczęły się różnego rodzaju tiki złożone takie jak szczekanie, pochrząkiwanie, pociąganie nosem. Nie mogłem się skupić na nauce (...).

Po szkole znalazłem pracę w moim kierunku, jako stolarz. Od tego okresu tiki zaczęły przybierać na sile, zaczęło mną rzucać, szczekałem mocniej i głośniej, a przekleństwa idące z mych ust były już wyraźne. (...) Jeszcze wtedy nie wiedziałem co mi jest, byłem skrępowany (...). Na początku bałem się swoich reakcji na objawy, walczyłem, męczyło mnie to strasznie, chowałem się z tym mając wiele wymówek. (...)

Straciłem osobowość, tożsamość, własną wartość, myślałem, że jestem jakimś *zwierzem*. Byłem też odrzucany przez rówieśników. Mama chodziła ze mną do psychiatry, brałem jakieś leki, ale nie pomagały. Przychodziło coraz więcej dziwnych objawów. Wreszcie znalazłem dobrego neurologa z Katowic. Przepisał mi kombinację leków, po których objawy się uspokoiły, było już nawet fajnie. Walczyłem jednak z czymś innym-ze skutkami ubocznymi lekarstw. Byłem bardzo senny, słaby, oępiony. Przesypiałem pół dnia, nic mnie nie interesowało. Ponieważ kochałem sport (moją wielką pasją jest kolarstwo), postanowiłem odrzucić leki. Tiki wróciły, ale zaakceptowałem chorobę, **nie wstydzę się już** jej, jestem otwarty na innych. Jest jednak nadzieja: wszczępienie elektrody do mózgu, jestem już w trakcie załatwiania tego i obserwacji przez lekarzy. Jestem dobrej myśli ☺

O mojej pasji

Teraz lecę się kolarstwem. Mam dużo energii i siły, jazda na rowerze jest zdecydowanie lepsza, ale dość uciążliwa i męcząca ze względu na natręctwa (...) Mimo tego wszystkiego wychodzę na rower jak tylko mam czas. (...) Jeżdżę nawet cały dzień, a tak to średnio 40-80 km dziennie. Lubię wysiłek, sport, a rower daje dużo fajnych wrażeń, emocji w malowniczym terenie. Przyjeżdżam do domu bardzo wyczerpany, ale

jestem dumny z siebie, że znowu się udało, a na drugi dzień zaczynam od nowa walkę z moimi ograniczeniami. Wolę się męczyć, ale mieć za to **pasję**, zajęcie. Najgorsze są myśli o tym, żeby coś sobie zrobić, wyskoczyć, upaść. Jadąc, zapominam o tym. Przy tego typu schorzeniach **pasja jest najważniejsza**, bo inaczej człowiek tak się pogrąża w swojej chorobie, że myśli tylko o niej, o niczym innym.



Na co dzień

Najczęstsze objawy z rana jak wstanę są skurcze dolnych części mięśni od brzucha w dół. Mam wtedy problem z normalnym oddychaniem, to tak, jakbym przed chwilą robił jakiś trening sportowy. Dużo szczekam(...).Gdy idę do miasta lub z niego wracam z zakupami, raczej

mam problem w przenoszeniu ich w siatkach, bo podrzucam je, albo ciągnę. Po prostu *coś nakazuje* mi to zrobić, to taki wewnętrzny przymus (...).

Co dziwne, ja jestem bardzo spokojnym człowiekiem i nie skrzywdziłbym nawet muchy.

Na koniec...

Nie wolno walczyć z chorobą, bo cała psychika skupia się na niej, a to nie o to chodzi. Skupiam się na *sporcie*. Lubię wyzwania, chcę podnosić poprzeczkę coraz wyżej. Ludzie często mówią: „*skąd w Tobie tyle siły*” lub „*ma Pan niesamowity charakter w tej chorobie*” – bo często opowiadając o moich objawach mówię to z humorem, uśmiechem na twarzy. **Nigdy się nie poddaję**. Ostatnio spadłem z roweru przez objawy, nie przejąłem się tym i pojechałem dalej. Jestem dużym optymistą, zawsze zakładam, że dam sobie radę, że będę jeździł długo do starości i robię to mimo częstych upadków. Nauczyłem się żyć z moimi ograniczeniami, myślę, że akceptacja danej sytuacji jest bardzo ważna. Objawy często się zmieniają, zaskakują mnie, więc muszę być gotowy i czujny, umieć sobie radzić z tym w społeczeństwie.

7. Nie jesteś sam! – historie rodziców

„Jak pani syna wychowała!”

Konrad. Wytęskniony, wyczekany syn Doroty i Alberta. Jedynek. \ Spokojny, zdrowy, śliczny jak aniołek. Bo Konrad, wtedy już pięciolatek, miał jakiś niepokój w spojrzeniu, zaciśnięte usta. Bywał pobudzony, porywczy. Ledwo wziął do ręki książeczkę, zaraz darł ją w strzępy. I bez przerwy mrugał oczami, jakby miał pod powiekami piasek.

Zaniepokojona mama zaprowadziła syna do psychologa. „Nadpobudliwy jest, dajmy mu krople na uspokojenie, przejdzie”. Nie przeszło. Było jeszcze gorzej. **Ciało jej dziecka zwariowało!** Godzinami potrzasał ramionami, kiwał głową, machał rękami. Albo w kółko powtarzał jakieś słowo (co pół minuty, minutę, co dwie). Nieraz nagle, bez powodu, krzyczał tak głośno, że w oknach drżały szyby. Ojciec denerwował się: „Co on wyrabia?”. Matka prosiła: „Synku, przestań!”. Jeszcze nie wiedziała, że on



przestać nie może. To tak samo niemożliwe, jak niezmruczenie oczu, gdy nagle oślepi je światło.?

– Poszłam z synem do psychiatry – opowiada Dorota - Usłyszałam: „On ma klasyczne tiki nerwowe, wyrośnie z tego”. Przepisał proszki na uspokojenie. Miały zatrzymać tiki, ale nie zatrzymały. Wręcz przeciwnie, nasiliły je – uważa.

Dorota była przerażona. Konrad wkrótce miał iść do pierwszej klasy. Jak go przyjmą rówieśnicy? Czy zechcą z nim siedzieć w jednej ławce? I co ona, matka, powie nauczycielom, gdy ją zapytają: „Czemu pani syn tak dziwnie się zachowuje?”. Kolejny raz zaczęłam wędrówkę po lekarzach. Żaden nie miał pojęcia, co dolega Konradowi, jak mu pomóc. Czuałam się bezradna, na skraju załamania – wyznaje.

I wtedy przypomniała sobie film wyświetlany lata temu w telewizji. O mężczyźnie, który mimo woli przeklinał, a jego ciałem szarpały różne tiki. Dokładnie tak jak jej syna. Zaczęła szukać wiadomości w internecie. Wpisała w wyszukiwarce: „dziwne tiki”. Pojawiła się strona: www.tourette.pl Była to witryna Polskiego Stowarzyszenia Syndrom Tourette’a, założonego przez rodziców chorych dzieci. Natychmiast wybrała podany na stronie numer do stowarzyszenia. Telefon odebrała jakaś miła kobieta. Dorota usłyszała: „Moja córka też to ma. I wiele innych dzieci”. **Poczułam ulgę, że już nie będę przeraźliwie samotna** w poczuciu, że mój syn naznaczony jest jakąś nieznaną przypadłością – wzdycha. Od rodziców z grupy wsparcia dowiedziała się, że są lekarze, którzy potrafią pomóc „roztykanym”.

Gdy trafiła z synem do jednego z nich, od razu postawił diagnozę: zespół Tourette’a. – Był ze mną szczery. Powiedział, że choroba może ustąpić lub osłabnąć po okresie dojrzewania, ale może trwać całe życie. Odpowiednie leki, które codziennie bierze Konrad, osłabiają tiki. Dzięki nim może prawie normalnie funkcjonować. **Wreszcie jest radosnym, uśmiechniętym dzieckiem.** Szkoła? Osobny wątek. – Poprzednia wychowawczyni syna żądała, żebyśmy przenieśli go do szkoły integracyjnej, ponieważ obniża poziom klasy. A on po lekach był przytłumiony, nauka nie wchodziła mu do głowy. Nauczycielka nie mogła znieść, że chrząkał, podskakiwał. Niektóre dzieci śmiały się z niego. Przeżywały, przedrzeźniały. Stresował się, co jeszcze tiki nasilało. Wtedy pędziłam do matki kolegi, który mu dokuczał. Tłumaczyłam: „Mój syn jest chory”. Ale świat nie rozumie, że ktoś kopie, choć wcale tego nie chce.

Dziś odpuściłam. Już się nie tłumaczę. Zhardziałam.

Człowiek orkiestra

Agnieszka przyznaje, że do jej córki pasuje określenie: człowiek orkiestra. – Non stop wydaje z siebie dźwięki: piski i chrząkania albo gwizdanie i cmokanie. Ma też tiki ruchowe: pociera policzki dłonią, kiwa nogą. **Ciągle coś musi się dziać.** Drapie ściany palcem, szeleści torbą papierową, rysuje po szybie paznokciem. Albo jak nakręcona



powtarza slogany z reklam, które lecą w telewizji. Głowa pęka. Teraz na przykład upodobała sobie słowo „obgadać”. Powtarza je w kółko, zacina się przy tym i szeleści, bo tiki występują u niej gromadnie, kilka naraz – tłumaczy. Gdy zaczęła leczyć córkę u psychiatry, miała nadzieję, że leki przez niego przepisane wytną w pień wszystkie straszne tiki. Ale czy człowiek może pozbyć się swojego cienia? – **Tiki wciąż z nami są.** Raz się nasilają, innym razem wyciszają. Justyna zdaje sobie sprawę z choroby. Rozmawiamy z nią o tym. Bardzo to przeżywa. Ogromnie mi szkoda mojego dziecka. Dlaczego tak się męczy? – pyta.

Jej mąż chciał ulżyć córce, szukał sposobu, by powstrzymać choć ten najgorszy tik, czyli przeklinanie. Znalazł! Zaobserwował, że dziewczynka powtarza tylko to, co zakazane. Zapowiedział jej więc, że może mówić absolutnie wszystko, tylko nie „kurcze”. Chwyciło. Justyna zamiast wyrazów na „k” i „ch”, zaczęła powtarzać: „kurcze”. – Teraz już wiem, że nie wolno mówić „nie”. Zamiast prosić: „Nie pocieraj palcem po ścianie”, nakazuje: „Wynieś śmieci”. Gdy czymś się zajmie, tiki ustają. Ale nie na długo. Rodzice postanowili wytoczyć im wojnę. Na pierwszy ogień poszło uporczywe pociąganie nosem, przez które Justyna nie mogła zasnąć. – Mąż poprosił, by pociągała bardzo powoli. Skupiła się, wciągała powietrze wolniej i... szybko usnęła. Metoda działa co wieczór – cieszy się mama.

Niestety, nie każdy tik potrafią pokonać. – W autobusie córka ciągle dotyka ludzi palcem. Wie, że tak nie wolno, ale nie może się powstrzymać. Mówię: „Nie rób tak”. Ale dotknięta osoba zapewnia: „Nic się nie stało”. Justyna powtarza za nią: „Mamo, przecież widzisz, nic się nie stało. Musiałam dotknąć” – cytuję słowa córki. – Czasem myślę: a niech sobie „tika”. Ma prawo żyć tak, jak musi – mówi Agnieszka. Ale boi się o przyszłość córki. – Najgorsze jest to, że jej stan zmienia się z dnia na dzień. Raz jest lepiej, raz gorzej. Wszystko to nieprzewidywalne – martwi się. I zaraz zastrzega: – Justynka intelektualnie nie odbiega od rówieśników. Płynnie się wypowiada, jest bardzo dobra z angielskiego. Od innych dzieci różni ją tylko zespół Tourette’a. Gdy śpi, przestaje „tikać”. „Turet” śpi razem z nią, daje jej odpocząć – mówi Agnieszka. – Staję wtedy nad jej łóżkiem i proszę szeptem: **Przebudź się rano zdrowa, bez „tureta”**



8. Gdzie szukać pomocy?

Poniżej przedstawiamy listę lekarzy prowadzących pacjentów z zespołem Tourette'a oraz innych instytucji:

BYDGOSZCZ / GRUDZIĄDZ

dr n. med. Robert Bonek
- Gabinet Neurologiczny
Bydgoszcz, ul. Mierosławskiego
16/14
tel. 601 - 633 - 810
- Ordynator Oddziału
Udarowego z Pododdziałem
Neurologii
Regionalnego Szpitala
Specjalistycznego im. dr.

Władysława Biegańskiego w
Grudziądzu
ul. Rydygiera 15/17
86-300 Grudziądz
Poradnie specjalistyczne:
Neurologiczna - 56 641 44 58 i
Neurologii Wieku Rozwojowego
– 56 641 43 51

GDAŃSK

Poradnia Chorób Układu
Pozapiramidowego przy Szpitalu
Specjalistycznym św. Wojciecha
Al. Jana Pawła II 50
80-462 Gdańsk
tel. +48 58 768 46 61
fax. +48 58 340 92 90
Rejestracja telefoniczna: (58)
7684655

- dr hab. n. med. Jarosław
Sławek, specjalista neurolog
jaroslawek@amg.gda.pl
- dr Witold Sołtan
- dr Małgorzata Paczkowska

KATOWICE

Samodzielny Publiczny Szpital
Kliniczny nr 7
Śląskiej Akademii Medycznej w
Katowicach
Klinika Neurologii
ul. Ziołowa 45/47
40-635 Katowice
tel. 032 202 40 25

Wielospecjalistyczna Poradnia
Lekarska Synapsis
NZOZ Poradnia neurologiczna
ul. Czerwińskiego 8
40-123 Katowice
tel. 32 2010838
fax: 32 2040838
- dr.n.med Lech Szczechowski

KRAKÓW

Collegium Medicum UJ
Katedra Psychiatrii
- Prof. Dr hab. Med. Jacek
Bomba
ul. Kopernika 21
31-501 Kraków
tel. 012 424 87 00

Poradnia Chorób
Pozapiramidowych

Klinika Neurologii Collegium
Medicum UJ
- dr Monika Rudzińska,
ordynator Oddziału Chorób
Wewnętrznych
ul. Botaniczna 3
Kraków
tel. 012 424 86 18

POZNAŃ

Samodzielny Publiczny Szpital
Kliniczny
im. Heliodora Święcickiego

AM im. Karola
Marcinkowskiego w Poznaniu
Oddział Kliniczny Neurologii
ul. Przybyszewskiego 49

60-355 Poznań
tel. (061)869-11-00
- prof. dr hab. med. Wojciech
Kozubski
e-mail: wkozubski@amp.edu.pl

Samodzielny Publiczny Szpital
Kliniczny
im. Heliodora Świącickiego
AM im. Karola
Marcinkowskiego w Poznaniu
Katedra i Klinika Neurologii
Wieków Rozwojowego
ul. Przybyszewskiego 49
60-355 Poznań

WARSZAWA

Instytut Matki i Dziecka
Zakład Zdrowia Rodziny
- dr Zofia Gajewska-Zbiegień
- dr Teresa Gadamska
ul. Kasprzaka 17a
01-211 Warszawa
tel. 022 32 77 322

Hit-Medica
- Prof. Andrzej Friedman,
neurolog
ul. Marszałkowska 28
Warszawa
tel. 022 621 28 26

tel. (061) 869-12-55, 867 21 19
- Marcin Żarowski
zarowski@amp.edu.pl

Certus sp. z o.o
Dąbrowskiego 262/280
60-406 Poznań
tel. 061 845 65 00
- Justyna Młodzikowska-
Albrecht

<http://sites.google.com/site/justynalbrecht/home/neurologia>

Samodzielny Publiczny
Centralny Szpital Kliniczny AM
Poradnia Neurologiczna
- dr Piotr Janik
ul. Banacha 1a
02-097 Warszawa
tel. 022 599 10 50 rejestracja
(wtorki od godz. 13.30, umówić
się)
Sekretariat Kliniki
Neurologicznej: tel. 022 599 28
57

lub Centrum Niepubliczne
(płatne): tel. 022 599 18 01

Centrum Zdrowia Dziecka
- prof. dr hab. Sergiusz Józwiak
- dr Tomasz Kmiec
Al. Dzieci Polskich 20
04-736 Warszawa
tel. 022 815 70 00 (centrala), 022
815 74 05
Poradnia neurologiczna: 022 815
17 01 (wtorki w godz. 11.00 -
15.00)

Klinika Psychiatrii Wiek
Rozwojowego AM
Samodzielny Publiczny
Dziecięcy Szpital Kliniczny
- prof. dr hab. Tomasz
Wolańczyk
- dr Urszula Szymańska
ul. Marszałkowska 24
00-576 Warszawa
Sekretariat ordynatora oddziału
psychiatrii:
tel.: (0-22) 522 74 80, telefaks:
(0-22) 621 16 45

Poliklinika (m.in. poradnia
psychiatryczna i neurologiczna):
tel. rejestracja (22) 621 05 56,
czynna w godz. 8:00 -16:00
www.litewska.edu.pl

Centrum CBT
Poradnia NZOZ
- prof. dr hab. Jadwiga
Komender
ul. Piękna 68 IV piętro
00- 672 Warszawa
Kontakt: tel/fax (+ 48 22) 621 96
83,
e-mail:centrum@cbt.pl
www.cbt.pl

Prywatny Instytut Zdrowia
ul. Sobieskiego 18
Warszawa
tel. (022) 651 66 86-87
(poniedziałki w godz. 18.00-
20.00)

Inne instytucje

KATOWICE

Centrum Psychoedukacji i Terapii „Quendi”

Agnieszka Sobiegała

adres mailowy: ars6@op.pl

tel. 663 928 154, (32) 24 12 465

www.tikiquendi.pl

NOWA SÓL

Poradnia Dziecięca (Kasa chorych)

ul. Chałubińskiego 1, Nowa Sól

tel. 068 388 23 68

WARSZAWA

Porady psychologiczne

indywidualne TOP

Ola Kondratowicz

ul. Raszyńska 10

Warszawa

tel. 022 822 77 17 lub 022 877

60 47

lub 022 822 06 11 (środa,

czwartek w godz. 15.00 - 19.00)

Porady psychologiczne grupowe

TOP

Maria Lemon

ul. Raszynska 10

Warszawa

tel. 022 822 77 17 lub 022 877

60 47

lub 022 822 06 11 (poniedziałek
od godz. 17.00)

Pracownia EEG

BIOFEEDBACK Instytutu przy

Lecznicy Fundacja Zdrowie

dr n. med. Michaela Pakszysz

Warszawa

ul. Niekańska 4/24 wejście od

Londyńskiej

Zapisy telefonicznie:

(022) 672 71 39

(022) 672 78 39

www.eeg.com.pl

Centrum CBT - Centrum Terapii

Poznawczo - Behawioralnej

ul. Piękna 68 IV piętro
00- 672 Warszawa
Kontakt: tel/fax (+ 48 22) 621 96
83,
e-mail:centrum@cbt.pl
www.cbt.pl

Centrum Terapii Poznawczo-
Behawioralnej
ul. Narbutta 8 m. 3,
02-564 Warszawa
kontakt (poradnia): (0-22) 849-
95-19, 0-501-348-250
e-mail: sekretariat@ctpb.pl

ZIELONA GÓRA

'CONSYLIUM' (Kasa chorych)
Zielona Góra
tel. 068 324 42 44

www.ctpb.pl

Polskie Towarzystwo Terapii
Poznawczej i Behawioralnej
ul. Nowowiejska 27
00-665 Warszawa
e-mail: towarzystwo@pttpb.pl
www.pttpb.pl
adres do korespondencji:
Polskie Towarzystwo Terapii
Poznawczej i Behawioralnej
ul. Piękna 68
00 - 672 Warszawa





Podsumowanie



Choroba dziecka jest ciężkim doświadczeniem, jednak mamy nadzieję, że nasz poradnik pomógł Ci nabrać nowych sił i odwagi do podejmowania wyzwania życia każdego dnia.



Bibliografia

- Bryńska A., *Zaburzenia obsesyjno – kompulsyjne. Rozpoznawanie, etiologia, terapia poznawczo behawioralna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2007, s. 27
- de Silva P., Rachman S., *Nerwica natręctw*, PWN, Warszawa 1994, s.32
- Krzyżowski J., *Natręctwa, obsesje i kompulsje*, Medyk, Warszawa 2003, s. 111-117
- Kutscher M.L., Attwood T., Wolff R.R., *Dzieci z zaburzeniami łączonymi. ADHD, trudności w nauce, zespół Aspergera, zespół Tourette'a, depresja dwubiegunowa i inne zaburzenia*, wydawnictwo K.E. Liber, Warszawa 2007
- Sacks O., *Antropolog na Marsie*, Zysk i S-ka, Poznań 1995
- <http://www.tourette.pl/>
- http://www.tourette.pl/?prasa_d=ok&id=4 – *Przekleństwo losu*
- http://www.tourette.pl/?prasa_d=ok&id=12 - Jak radzić sobie z zespołem tourette'a w dorosłym wieku
- <http://www.psychosfera.net/zespól-tourette-7-mitow/>
- <http://www.youtube.com/watch?v=wOAxEAVeFpM> - Mirek Żochowski - reakcje ludzi
- <http://www.youtube.com/watch?v=4irg9irb5FM&feature=fvwp&NR=1> - Mirek Żochowski
- <http://www.youtube.com/watch?feature=endscreen&v=QS4twFNvnSQ&NR=1> - Mirek Żochowski
- <http://www.kobieta.pl/zdrowie/medycyna/zobacz/arttykul/zespól-tourettea-dlaczego-przeklinam/> - Zespół Tourette'a - dlaczego przeklinam?
- <http://www.tourette.pl/forum/index.php?board=3.0> - Forum Polskiego Stowarzyszenia Syndromu Tourette'a
- <http://www.kobieta.pl/zdrowie/medycyna/zobacz/arttykul/zespól-tourettea-dlaczego-przeklinam/> - Zespół Tourette'a – dlaczego przeklinam?