

Razumevanje in obravnava otrok s tiki – Tourettov sindrom

MAJA HARTMAN, Srednja poklicna in strokovna šola Bežigrad
maja.hartman@guest.arnes.si

● **Povzetek:** Razumevanje in nastanek tikov je ključnega pomena pri zdravljenju otrok s to motnjo. Prispevek zajema podatke najnovejših raziskav na področju diagnostike in zdravljenja. Ustrezen pristop in priprava strpnega in sočutnega okolja za otroke, ki se soočajo s tiki, je pomemben dejavnik pri zdravljenju motnje, saj le v takšnem okolju lahko tudi ti otroci razvijajo svoj potencial.

Understanding and Treating Children with Tics – Tourette Syndrome

● **Abstract:** The understanding and appearance of tics is of key importance in treating children with this disorder. The paper contains data from the latest research in diagnostics and treatment. A suitable approach and the preparation of a tolerant and compassionate environment for children suffering from tics is an important factor in treating this disorder, since only such an environment can enable these children to develop their potential.

Opis motnje in diagnostični kriteriji

Tik je ponavljajoča se, nehotena, nenadna, stereotipna motorična akcija. Poznamo motorične tike (enostavni ali kompleksni) in vokalne tike (enostavni ali kompleksni).

Enostavni tiki (motorični in vokalni) so v literaturi največkrat spregledani, saj se večinoma pojavljajo v blažji, nemoteči obliki, so prehodni in večinoma izzvenijo. Večina pozornosti strokovnjakov je namenjena dolgotrajnim, kompleksnim tikom. To skupino tikov poimenujemo Tourettov sindrom.

Tourettov sindrom je nevrološka motnja, ki vsebuje nehotene ponavljajoče gibe, nekontrolirane gibe in nekontrolirane glasovne zvoke, ki jih imenujemo tiki. V nekaterih redkih in težjih primerih ti tiki lahko vključujejo tudi neprimerne besede ali fraze.

Prve opise Tourettovega sindroma so našli v prvih knjigah o čarovništvu iz 15. stoletja, v katerih so ljudi opisovali kot »od hudiča obsedene«.

V 18. stoletju je motnjo prvi uradno opisal dr. Georges Gilles dela Tourette.

Georges Gilles de la Tourette je bil pionir francoske nevrološke znanosti, ki je to motnjo prvi poimenoval pri 86-letni francoski plemkinji leta 1885.

Skupino dolgotrajnih, kompleksnih tikov imenujemo Tourettov sindrom.

Simptomi Tourettovega sindroma se pri posamezniku pojavijo pred osemnajstim letom starosti. Tourettov sindrom lahko prizadene vse ljudi različnih ras, tri- do štirikrat pogosteje pa prizadene moške kot ženske.

Narava simptomov Tourettovega sindroma lahko variira od bolnika do bolnika. Simptomi so lahko zelo očitni ali zelo blagi, večina primerov pa spada nekam v sredino.

Pri enem od dvesto ljudi je opaziti, da imajo tudi v odrasli dobi katerega izmed kroničnih tikov iz otroštva.

Kakšni so simptomi

Prvi simptom, ki je najbolj običajen, je obrazni tik, npr. zelo pogosto mežikanje z očmi. Obrazni tiki lahko vključujejo tudi premikanje nosu in grimase. Lahko se mu pridruži tudi preprost glasovni tik. Sčasoma se jim lahko pridružijo še drugi motorni tiki, kot so stresanje glave, raztegotvanje vratu, tresenje z nogo, stegovanje telesa ali sklanjanje. V spanju tiki v večini prenehajo. Razvoj in stopnjevanje tikov pa ne pomenita, da bo otrok razvil tudi Tourettov sindrom, saj ima tik na neki točki v svojem razvoju približno vsak peti otrok.

Tik pri Tourettovem sindromu stopnjuje svojo pogostost in resnost v času od nekaj tednov na mesec ali dva, potem pa začne popuščati in sčasoma izgine. Po navadi je tak tik spregledan in se ga pripisuje raznim

boleznim (npr. prehlad - smrkkanje, pohrkavanje, solzenje oči, mežikanje). V primeru, da so starši ali učitelji dobro seznanjeni z zgodovino tikov v družini, je verjetno, da bodo to prepoznali kot tike. Po izginotju prvih tikov lahko mine nekaj mesecev, preden se tiki spet pojavijo - tokrat v bolj resni obliki in z večjo intenziteto. Takšen vzorec pojavljanja (ponovitveni cikli pojavljanja in izginjanja) je značilen za razvoj Tourettovega sindroma. Pogosto pa prav to ciklično pojavljanje in izginjanje zmede starše in učitelje.

Povprečna starost nastopa Tourettovega sindroma je šest do sedem let, obstajajo številni primeri, ko so starši kasneje ugotovili, da so se tiki pri njihovem otroku dejansko začeli že veliko prej.

V skoraj vseh primerih pa se Tourettov sindrom pojavlja pred osemnajstim letom, čeprav obstajajo izjeme (vzroki v zastrupitvah, tumorjih, zdravilih idr.). Prav tako obstajajo izjeme, pri katerih se Tourettov sindrom pojavi brez predhodnega opozorila. Pojavijo se tiki v močni in eksplozivni obliki. V teh primerih gre večinoma za tike, povezane s streptokoknimi okužbami (PAND).

Zaradi zakasnitev pojava tikov, znanja zdravnikov, prisotnosti drugih motenj in številnih drugih dejavnikov se diagnoza Tourettovega sindroma postavlja večinoma kasneje od dejanskega pojava. Npr. v Izraelu se diagnoza postavi po šestih mesecih od izbruha tikov, na Danskem po 2,8 leta, na Poljskem po 3,9 leta.

Bolniki, ki imajo Tourettov sindrom, lahko proizvajajo čudne in težko sprejemljive zvoke, besede ali fraze. Ni nenavadno, da oseba s Tourettovim sindromom ves čas kontinuirano čisti svoje grlo (pohrkuje), kašlja, se odkašljeje, smrka, laja ali kriči.

Ljudje s Tourettovim sindromom lahko nehote kričijo obscenosti (coprolalia) ali stalno ponavljajo besede drugih ljudi (eholalija). Lahko se dotikajo drugih ljudi ali obsedeno in prevečkrat ponavljajo različna dejanja (OKM).

Pri nekaterih bolnikih je bilo zaznati celo samopškodbeno vedenje, kot je grizenje ustnic, ličnic, udarjanje z glavo v trde objekte, pokanje s členki, močno stiskanje pesti. Vendar so ta vedenja zelo redka.

Razvrščanje tikov

Obstajata dve kategoriji tikov. Delimo jih na enostavne in kompleksne.

Enostavni ali preprosti tiki so nenadni, kratki gibi, ki vključujejo omejeno število mišičnih skupin. Pojavijo se kot posamičen premik, ki je izoliran in se ponavlja. >

Nekateri od bolj preprostih in pogostih tikov vsebujejo eno mišično skupino, kot so mežikanje, raztezanje ramena, grimase na obrazu, raztezanje vratu. Kompleksni tiki za razliko od enostavnih vsebujejo usklajene in zaporedne premike, ki vključujejo več mišičnih skupin. Kompleksni tiki lahko vključuje skakanje, ponavljanje vohanja z dotikom nosu, dotikanje drugih ljudi, glasovni tik - vokalizacija, izgovarjanje neprimernih besed in že prej omenjeno samopoškodbeno vedenje.

Za boljše razumevanje vzrokov za nastanek enostavnih in kompleksnih tikov je treba prepoznavati razliko med enostavnimi tiki, kroničnimi tiki in Tourettovim sindromom. Razlika je predvsem v vzrokih za nastanek, v uporabi ene ali več mišičnih skupin, intenziteti pojavljanja, kompleksnosti pojavljanja, trajanju ponavljanja in zdravljenju. Pri tem si lahko pomagamo z mednarodno klasiifikacijo bolezni, ki tike uvršča med duševne in vedenjske motnje.

Pri diagnosticiranju Tourettovega sindroma opazujemo simptome in ocenimo obremenjenost družinske zgodovine. Za diagnozo Tourettovega sindroma morata biti motorični in vokalni tik prisotna najmanj eno leto. Slikanje glave, MRI, CT, odvzem krvi in EEG se uporabljajo za izključitev drugih bolezni, ki bi jih lahko zamenjali s Tourettovim sindromom, in ne za njegovo diagnosticiranje. Tourettov sindrom lahko diagnosticiramo le s celotno klinično sliko bolnika.

Vzroki za nastanek tikov in Tourettovega sindroma

Na področju iskanja vzrokov za Tourettov sindrom ves čas potekajo raziskave. Osnovni vzrok za Tourettov sindrom je neznan, povezujejo pa ga z različnimi dejavniki. Trenutne zadnje raziskave kažejo, da obstaja razlog v nepravilnosti v genu (ih), ki vplivajo na slabši prenos možganskih neurotransmiterjev, kot so dopamin, serotonin in noradrenalin.

Večina znanstvenikov pa je mnenja, da je po vsej verjetnosti za nastanek tikov krivih več dejavnikov skupaj. Leslie E. Packer v svojem raziskovalnem delu in s pomočjo raziskav drugih znanstvenikov opisuje potencialne vzroke za razvoj Tourettovega sindroma, in sicer:

- Ta nevrološki sindrom se razvije pri otrocih, ki so bolj *senzorno občutljivi*. Raziskave v tej smeri nakazujejo, da naj bi otroci, ki so bolj senzorno občutljivi, ne imeli možnosti (sposobnosti) uravnati razliko med močnim dražljajem ali šibkim dražljajem iz okolice.
- Na nastanek vplivajo tudi *dogodki pred rojstvom* (kajenje matere, uživanje drog, izpostavljenost toksi-

nom) in med samim rojstvom (zlatenice, okužbe); ti dejavniki sicer z razvojem nastanka Tourettovega sindroma niso povezani neposredno, temveč v korelaciji z drugimi dejavniki.

- Velik vpliv ima *genetski prispevek* (prenos gena za Tourettov sindrom).
 - Obstaja razlika v *strukturi možganov* med ljudmi, ki imajo Tourettov sindrom, in tistimi, ki ga nimajo (oz. je opazno moteno delovanje nevronske povezave). Zadnje raziskave so pokazale močno vlogo povezave bazalnih ganglijev s čelnim režnjem. Opazili so razliko med strukturo senzomotorične možganske skorje, ki nadzira mišice obraza in grla (Sowell idr., 2008) z magnetno resonanco (MRI).
 - *Pomanjkanje dopamina* je vpleteno v motnje gibanja (tudi pri Parkinsonovi bolezni).
- *Stres* vsekakor pomemben dejavnik, ne pri razvoju, temveč poslabšanju simptomov Tourettovega sindroma. Stresorji so lahko v obliki okoljskih oz. vremenskih dejavnikov, kot je temperatura, bolezenskih dejavnikov, kot so okužbe, ali potencialnih psihosocialnih stresorjev na delovnem mestu, v šoli, zahtevnih okoljih, ob razpadu zveze, poroki, smrti v družini ali ob katerem koli pomembnem življenjskem dogodku.

V zvezi z okoljskimi dejavniki so otroci in odrasli s Tourettovim sindromom ugotavljali, da se njihovi simptomi poslabšajo med sezono alergij (spomladi) (Scahill idr., 2001, 2002) in povečajo v prehladnih obdobjih (zimi). Vendar pa je treba to področje še raziskati.

Nadzorovanje tikov, zahteve po nadzoru in pridružene motnje

Osebe s tiki lahko le za kratek čas nadzorujejo svoje tike. Če gre za okoliščine, ko tike želijo zadržati (nastop, sestanek, šola), bodo ob sprostitvi (pripodu domov) tiki izbruhnili v vsej svoji veličini. Zadrževanje tika lahko primerjamo z zadrževanjem kihanja, ki ga težko zadržimo za dlje časa. Sčasoma pride do točke, ko tik »uide« nadzoru. Tiki se poslabšajo v stresnih okoliščinah in izboljšajo, če je oseba vključena v dejavnost, ki ji je všeč in ob kateri se počuti dobro. Ena izmed zanimivih raziskav je pokazala tudi, da so bili otroci med gledanjem filma, ki je vseboval žalostne ali vesele prizore, veliko bolj mirni in brez tikov.

Nadzorovanje tikov se je bolj obneslo pri odraslih. Opisovali so, da jim je zadrževanje pomagalo vzpostavljati nadzor nad tiki, ki so jih lahko s časom obvladovali in tako zmanjšali njihovo pojavnost. Pomembno je vedeti, da pri mlajših otrocih ta sposobnost še ni raz-

Enostavni ali preprosti tiki so nenadni, kratki gibi, ki vključujejo omejeno število mišičnih skupin. Pojavijo se kot posamičen premik, ki je izoliran in se ponavlja.

vita, zato jih ni dobro opozarjati ali spraševati o tiku. Otroku bo ob vprašanju začel pretirano opazovati svoje tike, kar ga bo odvrnilo od nalog, ki zahtevajo njegovo pozornost (Conelea & Woods, 2008). Starši pogosto poročajo, da otroci ali mladostniki, ki poskušajo zatreti svoje tike v šoli ves dan (z različnimi stopnjami uspeha), ko pridejo domov iz šole, že ob vstopu v stanovanje njihovi tiki eksplodirajo. Vendar si znanstveniki niso enotni, ali to poslabšanje sproži zadrževanje ali stres in strah pred nesprejemanjem okolice.

Zavedati se moramo, da je vsak otrok edinstven. Zato so tudi odzivi na tike različni. Če imamo pred sabo otroka s tikom, o katerem otrok ne govori ali ga zanika, se moramo zavedati, da se nekateri otroci res ne zavedajo tika in da nikakor ne gre za zanikanje. V takšnih primerih je pogovor o tiku neprimeren in nepotreben. Podobno se lahko zgodi pri odraslem.

Širok nabor vedenjskih simptomov, ki lahko spremljajo tike, je lahko v resnici bolj problematičen kot tiki sami. Največkrat sta lahko pridruženi motnji ADHD in OKM. Ti motnji sta za okolico (šolo) večkrat bolj problematični kot sami tiki. Zato otrok s tiki in pridruženo motnjo potrebuje še posebno pozornost in pomoč.

Staršem otrok s tiki so predlagali, naj bodo pozorni na pojav še drugih pridruženih motenj, kot so pomanjkanje pozornosti, težave s koncentracijo, hitra vznemirjenost, učne težave, ki vključujejo branje, pisanje, računanje, težave z obvladovanjem impulzov - agresivno vedenje, socialno neprimerna dejanja, motnje spanja, govor v spanju, jecljanje, PAND (avtoimunska nevropsihiatrična motnja, ki je posledica streptokoknih okužb) in anksioznost.

Metode zdravljenja

Zdravljenje bolnika s Tourettovim sindromom je individualno prilagojeno. Pri zdravljenju se lahko odločimo za psihoterapijo, farmakološko zdravljenje ali kirurško zdravljenje. Pristop izberemo glede na motnjo posameznika in njegovo odzivanje na posamezno zdravljenje.

Psihoterapija

Psihoterapija je prvi korak pri obravnavi bolnika. Lahko se odločimo za individualne ali skupinske psihoterapije, igralne terapije za mlajše otroke, družinske terapije ali socialne terapije (vedenjsko sprejemljivi tiki).

Širok nabor vedenjskih simptomov, ki lahko spremljajo tike, je lahko v resnici bolj problematičen kot tiki sami.

Z individualno ali skupinsko psihoterapijo pomagamo otroku/mladostniku, da sprejme povezavo med psihosocialnimi stresi in motnjami v njegovem duševnem funkcioniranju, ter ga soočamo s psihofiziološkim izvorom njegovih telesnih težav. Pomagamo mu najti bolj učinkovite načine razreševanja konfliktov in obvladovanja stresa. Usmerjamo ga v bolj aktivno iskanje lastnih poti za zadovoljivo obvladovanje življenjskih ovir.

Z igralno terapijo otroku omogočimo, da prek igre »scenira« zanj ogrožajočo položaj. Z igro mu pomagamo, da sprosti in lažje obvladuje svoje strahove. Skupaj z njim iščemo možne razrešitve konfliktnih situacij.

Družinska terapija pomaga družini, da prepozna svojo disfunkcionalnost in da razume duševno stisko otroka/mladostnika, ki je v krizi, ter poišče poti iz konfliktnih situacij.

V obravnavo moramo vključiti tudi vse osebe, ki so s bolnikom v socialnem stiku (starši, učitelji, pomembni drugi). Družinska terapija je dobra tudi z vidika pomoči staršem, saj so starši z otrokom s Tourettovim sindromom postavljeni pred težko nalogo, kako najti zdravo razmerje med razumevanjem in prekomerno zaščito. Prav tako morajo podpirati njihovo neodvisnost in hkrati paziti, da otroci svoje simptome ne izkoriščajo z namenom kontrolirati druge okoli sebe.

Socialnoterapevtske metode vključujejo intervencije v širšem socialnem okolju. Njihov cilj je ureditev oz. izboljšanje življenjskih razmer otroka ali mladostnika.

Včasih že seznanitev bolnika o izvoru motnje vidno pripomore k izboljšanje na vseh področjih njegovega funkcioniranja. Terapevtski pristopi za obvladovanje tikov:

1. »Self-morotoring«: otrok se uči prepoznavati svoje nehotene reakcije in okoliščine, v katerih se najpogosteje pojavljajo tiki.
2. »Massed practice«: voljno ponavljanje določenega tika z namenom, da se ga lahko tudi »odučiš«. S to tehniko lahko menjamo tudi nesprejemljive tike v bolj sprejemljive.
3. »Habit revers-a trening«: bolnika učimo aktivirati nezdržljive mišične skupine takrat, ko začuti potrebo po tiku.

Slabost vedenjske terapije je lahko povečanje števila tikov zaradi prevelikega osredinjanja pozornosti na tike, kar poveča stres. Zato se poleg nje priporočajo tudi relaksacijski treningi in druge tehnike antistresnega vedenja.

Uporaba različnih pristopov je odvisna od poznavanja same motnje in poznavanja različnih tehnik zdravljenja.

Pri nas se po besedah nevrologa dr. Pirtoška na Nevrološki kliniki v Ljubljani poslužujejo teh načinov:

- 1/3 bolnikov ne zdravimo, pustimo, ne opozarjamo (tiki večinoma izzvenijo),
- 1/3 bolnikov v hujši obliki potrebuje zdravljenje z zdravili, ki pomagajo,
- 1/3 zdravimo z operacijo v najhujših primerih, v katerih zdravila ne pomagajo.

Dr. Pirtošek je mnenja, da je treba k zdravljenju pristopiti kompleksno. Najpomembnejše je izobraževanje staršev in učiteljev ter okolja, v katerem se nahaja mladostnik. Poudarja sodelovanje med učitelji, zdravniki, starši, psihoterapevtom, saj je ustrezno obravnavo mogoče določiti le v timskem delu.

Najpomembnejše je, da otroku ustvarimo okolje, ki bo omogočalo optimalni razvoj njegovih zmožnosti. Njegove izkušnje kažejo, da je sprejemanje družbe oz. celotne okolice bolnika oz. njegovih tikov zanj največja možnost k ozdravitvi oz. vsaj omilitvi simptomov. Dr. Pirtošek zato poziva družbo k večji strpnosti in sprejemanju bolnikov s Tourettovim sindromom.

Najpomembnejše je izobraževanje staršev in učiteljev ter okolja, v katerem se nahaja mladostnik.

Farmakoterapija

Farmakoterapijo pri otrocih in mladostnikih uporabljamo le v času najhujše stiske, ko otrok ali mladostnik zaradi prevelike anksioznosti ali izražene depresivnosti ni sposoben sodelovanja v psihoterapiji.

Anksiolitike uporabljamo predvsem v začetni fazi zdravljenja, v času največje tesnobe otroka/mladostnika. Uporablja jih lahko same ali v kombinaciji z antidepresivom, predvsem takrat, ko še ni izražene učinka antidepresiva (prve štiri tedne), potem naj jih opusti zaradi nevarnosti razvoja odvisnosti. Najbolj pogosto uporabljajo Diazepam, ker je pri njem zaradi dolgega razpolovnega časa najmanjša nevarnost pojava zasvojenosti.

Med antidepresivi izbirajo predvsem tiste z anksiolitičnim učinkom, da bi se izognili dolgotrajni polipragmaziji (kombinaciji antidepresiva in anksiolitika). Pri uporabi klasičnih antidepresivov morajo biti psihiatri izjemno kritični pri izbiri in določanju odmerka zaradi možnosti pojava resnih stranskih učinkov in izbirati v še v terapevtskih okvirih. Novi antidepresivi za zdravljenje otrok in mladostnikov žal še niso na razpolago, ker pri mlajših od 18 let še niso klinično testirani.

Zaradi manjše možnosti izbire med antidepresivi pri otrocih in mladostnikih pogosto izkoriščajo anksiolitični in antidepresivni učinek nekaterih nevroleptikov.

V te namene je najbolj pogosto uporabljen Sulpamid. Adrenergičnih blokerjev za umiritev eksicitanega vegetativnega sistema pri otrocih ne uporabljajo.

Za vse ordinirane psihofarmake velja pravilo, da jih uvajajo ali ukinjajo postopoma ob pozorni uporabi oz. iskanju najbolj učinkovitega odmerka in spremljanju števila in resnosti stranskih učinkov. Pri izbiri zdravila in določanju odmerka mora imeti zdravnik vedno v mislih, da morebitna škoda, ki jo lahko povzročajo psihofarmaki, ne sme presegati pozitivnega terapevtskega učinka zdravil, ker gre za zdravje mladega, še razvijajočega se posameznika.

Družinski zdravnik, ki pozna vse družinske člane, družinske skrivnosti, hierarhično strukturo in način funkcioniranja družine, lahko igra zelo pomembno vlogo v pravočasnem odkrivanju in zdravljenju posledic disfunkcionalnosti družine. Družinski zdravnik ob razvojnih krizah družine lahko njihovim članom pomaga prepoznati probleme in razrešiti nastale konflikte in krize, še preden pride do resnejših zapletov. S tem ima njegovo preventivno in kurativno delovanje izjemen pomen v preprečevanju razvoja globljih psihopatoloških odklonov.

Kirurško zdravljenje

Kirurškega zdravljenja se poslužujemo takrat, kadar psihoterapija in zdravila ne pomagajo ali če gre za nujno odstranitev fizioloških vzrokov (odstranitev tumorjev).

Z novo metodo kirurškega posega v predel bazalnih ganglijev namestijo elektrodo, ki zavira oz. omejuje njihovo delovanje in povezovanje s čelnim režnjem. Gre za globoko možgansko stimulacijo oz. zaviranje pretiranega delovanja.

Prognoza zdravljenja

Večini bolnikov se tiki z leti (starostjo) umirijo. Nekaterim pomagajo zdravila, nekaterim psihoterapija in nekaterim operacija. Manjšemu delu bolnikov se ne da pomagati. Vendar vsi lahko pričakujejo, da bodo z leti zaživel normalno življenje.

Katero izobraževalno okolje je najboljše za otroke s Tourettovim sindromom

Čeprav otroci in mladostniki s Tourettovim sindromom pogosto normalno delujejo v rednem razredu, se ocenjuje, da imajo mnogi zaradi pridruženih motenj,

kot so motnja pomanjkanja pozornosti, obsesivno-kompulzivna motnja, pogosti intenzivni tiki, večje težave pri delu. Zaradi težav v socialnem prilagajanju bi morali tem učencem in dijakom zagotoviti šolsko okolje, ki ustreza njihovim individualnim potrebam. Vsekakor so upravičeni do tutorstva, manjših ali posebnih razredov, prilagoditve glede ocenjevanja, v nekaterih primerih celo do posebne ali zasebne šole. Vsi učenci in dijaki s Tourettovim sindromom pa potrebujejo strpno in sočutno okolje, ki bi jih sprejemalo in spodbujalo, da bi lahko razvili vse svoje zmožnosti.

Otroka s tiki torej obravnavamo celostno. Glede na stopnjo tika prilagodimo tudi ukrepe, ki so potrebni, da se otrok v šoli počuti sprejetega. Vsekakor je priporočljivo, da o sami motnji izobrazimo učitelje oz. profesorje in otrokove sošolce. V primeru ko to potrebujejo tudi sami starši, pa se pogovorimo tudi z njimi. Pomemben poudarek mora biti na sprejemanju otrokovih tikov in zagotavljanju čim manj stresnega okolja.

Predlogi za delo z otroki s tiki v šoli

Delo s starši

Starši imajo največkrat sami težavo s sprejemanjem otrokovih tikov. Za njih so lahko simptomi zelo moteči zaradi same izvedbe ali se ob njih počutijo nelagodno, lahko tudi prestrašeno. Praksa kaže, da so starši otrok s tiki v večini zelo zaščitniški, veliko je tudi ukvarjanja z otrokom in njegovimi posebnostmi. Naloga svetovalne službe in učiteljev je, da starše pomirimo, da bo otrok kljub temu v šoli enakovredno sprejet in da mu šola lahko ponudi prilagoditve, ki mu bodo v korist.

Če se tikom pridružujejo še druge motnje, če ima otrok težave tudi pri učenju, je dobro, da svetujemo staršem, naj otroka pošljejo na celotno diagnostiko in usmeritev. S tem bo šola dobila konkretne napotke, kako ravnati z otrokom, in mu omogočila potrebne prilagoditve.

Delo s sošolci

Prav tako je pomembno, da z motnjo seznanimo tudi sošolce otroka s tiki. Pri tem si lahko pomagamo s tem, da otrokom razložimo, da je tik motnja, ki je ne moremo zadržati. Otroci najbolj razumejo, če jim po-

vemo, da je tik podoben kihanju. Kihanja ne moremo zadržati, če pa že, pa je lahko naslednji kih močnejši. Prav tako se ob zadrževanju kiha ne počutimo dobro. Ob kihju se telo sprosti in začutimo olajšanje. Enako je s tiki.

Sošolce spodbudimo k temu, da otroka sprejmejo takega, kot je. Spomnimo jih, da pripombe ob tiki niso zaželeni primerne. Dobro je, da skupaj z otrokom s tiki in sošolci poiščemo primeren izraz za skupek tikov, ki jih ima otrok. Tako bodo vedeli, o čem se pogovarjajo, in se bodo izognili nadaljnjim zadregam.

Delo z učitelji

Na delo z otrokom s tiki pripravimo celotni oddelčni zbor. Učitelje seznanimo z motnjo in jih poučimo o primernem odzivu na tike.

Otroci s tiki so zelo občutljivi na stresne okoliščine, zato je dobro, da jim jih ne izpostavljammo dodatno oz. jih na to pripravljamo postopoma. Npr. če otrok občuti veliko nelagodja pri govornem nastopu, poskusimo najprej ocenjevanje govornega nastopa individualno. Govorni nastop naj opravi v manjšem prostoru (kabinetu), samo z učiteljem. Ko bo to dobro opravil, lahko nadaljujemo z izpostavljanjem v učilnici, dodajamo sošolce in na koncu bo otrok že pripravljen na govorni nastop pred celotnim oddelkom. Bodimo potrpežljivi, a ne zaščitniški.

Delo z otrokom

Če bomo imeli možnost individualno delati z otrokom s tiki, je najbolje, da čas izkoristimo za to, da otroka naučimo sproščanja. Če lahko in če znamo, otroka naučimo tehnike postopne mišične relaksacije.

Če je otrok s tiki že preстал veliko zbadanja in žaljenja in se sramuje svoje motnje, mu pomagamo, da svojo motnjo in sebe ponovno sprejme. Ob tem naj začuti lahkotnost in igrivost, in ne togosti in resnosti. Pri tem je priporočljivo uporabljati čim več nadomestnih figur, s katerimi se lahko otrok lažje poistoveti in spregovori.

Sklep

Za uspešno zdravljenje tikov in Tourettovega sindroma je pomembna pravočasna diagnoza in takojšnje ukrepanje zdravnikov, staršev in vzgojno-izobraževalnega okolja. Sprejemanje in razumevanje vzrokov in težav, s katerimi se sooča otrok, je pomemben dejavnik pri zdravljenju motnje. <

Vsi učenci in dijaki s Tourettovim sindromom potrebujejo strpno in sočutno okolje, ki bi jih sprejemalo in spodbujalo, da bi lahko razvili vse svoje zmožnosti.

Literatura

1. Bertonec - Pustiček, S. (1991). Somatizacija - telesne težave kot izraz mladostnikovega odnosa do sebe in svojega okolja. V Tomori, M. (ur.), *Pedopsihiatrija*, str. 46-52. Ljubljana: Medicinska fakulteta
2. Nikolič, S. (1990). Psihosomatske bolesi. V *Mentalni poremečaji u djece i omladine 2*, str. 128-140. Zagreb: Školska knjiga.
3. Packer, E. L. (2013). *Raziskava na univerzi Yale, 17. april 2013*. Child Study Center. *Odgovor mami deklice s tiki*; dr. Dr. Andreja Pšeničny, univ. dipl. psih., 21. 2. 2011.
4. Praper, P. (1992). Znaki neadekvatne adaptacije. V *Tako majhen, pa že nervozen?*, str. 103-120. Nova Gorica: Educa.
5. Tadič, N. (1989). Psihoneuroze. V *Psihiatrija detinjstva i mladosti*, str. 244-256. Beograd: Medicinska knjiga.
6. Oddaja o Tourettovem sindromu na radiu RTV SLO, gost dr. Pirtošek (dosegljiva na <http://tvslo.si/predvajaj/tourettov-sindrom/ava2.127387258/>).
7. Uporabljene internetne strani:
 - a) Ability: www.ability.org.uk/tourette.html
 - b) Learning Disabilities Association of America: www.ldanatl.org
 - c) Tourette Syndrome Association of New Jersey, Inc: www.tsanj.org/tsa/links.html
 - č) Tourette Syndrome: Untangling the Web -- by Leslie E. Packer, PhD:
 - d) www.tourettesyndrome.net
 - e) Virtual Hospital: www.uihealthcare.com/topics/medicaldepartments/psychiatry/tourettes/index.html
 - f) <http://web.sc-celje.si/tomi/seminarske2007/TS/zdravljenje.htm>
 - g) <http://en.wikipedia.org>

KULTURNI BAZAR

CENTER KULTURE ŠPANSKI BORCI
11.00–12.00

30. 3.

2 0 1 7

KULTURA SE PREDSTAVI

Hud pesjan

Predstava in predstavitev različnih pristopov do kompleksne tematike nasilja

Koncept in režija: Iztok Kovač, ustvarjalci in izvajalci: EnKnapGroup (Ana Štefanec, Luke Thomas Dunne, Lada Petrovski, Jeffrey Shoenaers, Gilles Noël, Matea Bilosnić)

En hud pesjan je živu ... popularna otroška pesem Marijana Vodopivca, ki je podobno kot njena predhodnica *Huda mravljica* tako rekoč ponarodela, vzgojiteljem, učiteljem, staršem in otrokom znana otroška pesem, je zopet ponudila izhodišče za novo otroško predstavo koreografa Iztoka Kovača in skupine EnKnapGroup kot znana glasbena predloga brez obstoječe vizualne podobe/uprizoritvene manifestacije. Z intermedijskim in interaktivnim pristopom ter inovativnim gibalnim jezikom bo predstava humorno in otrokom dostopno predstavila zgodbe »pesjanstva in pesjanov« v različnih oblikah in pojavnostih.

Samo besedilo s svojo ponekod grozljivostjo in krutostjo ponuja izjemen izziv za obdelavo tematike in žanra, ki ni tipičen za otroške predstave, saj obravnava še kako aktualno temo nasilja in (ne)moči, s katero se otroci srečujejo dnevno tako med vrstniki kot v svoji bližnji ali daljni okolici. Namen predstave je odkrito in neboleče spregovoriti o »pesjanstvu« ter otrokom izvirno predstaviti in pojasniti temne plati posameznika, družbe in kulture. Zahtevna tematika za skupino EnKnapGroup predstavlja izziv tudi zato, ker se naša vedenja odražajo v naši drži z izrazitim gibalnim predznakom.