

Lidia Wawryk

Uniwersytet Zielonogórski

Nie-do-stosowane funkcjonowanie nieletniego z zespołem Tourette'a. Analiza przypadku

W niniejszym artykule przedstawiono podstawowe informacje na temat zespołu Tourette'a, jego objawów i konsekwencji dla funkcjonowania dziecka ze wspomnianym zespołem. Podstawy teoretyczne artykułu wzbogacono diagnozą i analizą indywidualnego przypadku chłopca z zespołem Tourette'a.

Słowa kluczowe: zespół Tourette'a, niedostosowanie społeczne, diagnoza

Maladjustment functioning of the minor with Tourette Syndrome. Case analysis

This article will provide the overview of Tourette Syndrome, its symptoms and impact on the functioning of a child. The theoretical basis of the article will be exemplified by a case study - diagnosis and analysis - of a boy with Tourette Syndrome.

Keywords: Tourette Syndrome, social maladjustment, diagnosis

Wprowadzenie

Wiele zaburzeń neurologicznych wpływa niekorzystnie na funkcjonowanie dzieci i młodzieży. Przykładem, do którego odwołuję się w niniejszym opracowaniu, są dzieci z tzw. pełnym zespołem objawów określanych: chorobą tików, syndromem Gilles de la Tourette'a lub zespołem Tourette'a. Choroba ta jest przyczyną wyraźnego zaburzenia funkcjonowania i znacznie narusza, a nawet upośledza życie człowieka we wszystkich obszarach aktywności rodzinnej, szkolnej, interpersonalnej i zawodowej u osób dorosłych [za: Czapięga 2013, s. 394].

Takie przejawy zaburzenia wpisywać się mogą w cechy charakterystyczne dla zaburzeń zachowania. Ich przejawy według E.M. Bowers'a to:

- 1) niezdolność uczenia się, która nie może być wyjaśniona czynnikami intelektualnymi i defektami w zakresie funkcjonowania zmysłów lub chorobami;

- 2) niezdolność nawiązywania lub podtrzymywania zadowalających interpersonalnych związków z rówieśnikami lub nauczycielami;
- 3) nieodpowiednich sposobów zachowań lub emocji w sytuacjach normalnych;
- 4) stałego lub dominującego poczucia niezadowolenia lub depresji;
- 5) tendencji do ujawniania fizycznych symptomów agresji lub strachu w sytuacjach szkolnych i kontaktach personalnych [za: Urban, Stanik 2008, s. 141].

W przypadku dziecka z zespołem tików wyżej wymienione symptomy ujawniają się w jego zachowaniu, ale należy podkreślić, iż powodowane są zmianami neurologicznymi znamionymi dla zespołu Tourette'a. Można założyć, że z braku właściwej wiedzy o przyczynach, symptomatologii oraz skutkach w funkcjonowaniu bio-psycho-społecznym osób ze wspomnianym zaburzeniem, łatwo jest „naznaczyć” dziecko nazywając je zdemoralizowanym lub niedostosowanym społecznie. Za najczęściej przytaczane przejawy demoralizacji wymienia się:

- naruszanie zasad współżycia społecznego,
- popełnienie czynu zabronionego,
- systematyczne uchylanie się od obowiązku szkolnego lub kształcenia zawodowego,
- używanie alkoholu lub innych środków w celu wprowadzenia się w stan odurzenia; -uprawianie nierządu,
- udział w grupach przestępczych¹.

Wobec nieletnich wykazujących w swoim zachowaniu znamiona demoralizacji sądy rodzinne orzekają o zastosowaniu środków wychowawczych, posiłkując się warunkami określonymi przepisami art. 6 pkt 9 ustawy o postępowaniu w sprawach nieletnich².

W niniejszym opracowaniu pragnę przybliżyć problem chłopca z zespołem Tourette'a, który w mojej ocenie ciągle jest niedostatecznie nagłaśniany. Świadczy o tym też zachowawcza literatura w Polsce dotycząca istoty zaburzenia, a także pracy terapeutycznej z dziećmi ze wspomnianym zespołem. Brak rzetelnej wiedzy na ten temat może skutkować nieodpowiednim postępowaniem i postawami wobec dzieci i młodzieży, u których to zaburzenie występuje.

Etiologia zespołu Gilles de la Tourette'a

Przyjmuje się, że zespół Tourette'a występuje u około 5 przypadków na 10 000 osób [Roberson, Baron-Cohen 2001, s. 27]. Zdaniem Frieghoff i Chase zespół

¹ Art. 4 § 1 ustawy z dnia 26 października 1982 r. o postępowaniu w sprawach nieletnich (tekst jedn.: Dz. U. z 2010 r. Nr 35, poz. 228).

² Art. 4§1 ustawy z dnia 26 października 1982 r. o postępowaniu w sprawach nieletnich (tekst jedn.: Dz. U. z 2010 r. Nr 33, poz. 178).

Tourette'a pojawia się przeciętnie w wieku około 7 lat [za: Kendall 2004, s. 18]. Tiki występują trzykrotnie częściej u chłopców niż u dziewcząt. Dotyczą głównie mięśni twarzy – mrugania, zaciskania lub rozwierania powiek, poruszania skrzydełkami nosa, unoszenia brwi lub marszczenia skóry czoła, wykrzywania ust. Objawy te rzadziej występują w obrębie mięśni szyi (skręcanie głowy na boki, pochylanie jej do przodu) lub mięśni tułowia i kończyn górnych (unoszenie ramion, skręcanie kończyny i tułowia w bok, zaciskanie dłoni w pięść lub rozwieranie palców [Popielarska 1981, s. 87]. Tiki mogą występować jednocześnie albo w różnych momentach, mogą występować codziennie lub okresowo, charakter, częstotliwość i nasilenie tików może zmieniać się w czasie [Kendall 2004, s. 184]. Zdaniem Leckman i in. w wieku około 10 lat większość dzieci rozpoznaje sygnały lub pragnienia pojawiające się przed wystąpieniem tiku [za: Kendall 2004, s. 184]. Można jednak przypuszczać, że w ogólnej populacji osób z tym zespołem jest znacznie więcej, ale symptomy mają mniejsze nasilenie, dlatego, nigdy nie były poddane diagnozie [Czapiga 2013, s. 389].

W etiopatogenezie zespołu wyróżnia się trzy grupy przyczyn: *genetyczne* (wskazuje się na dziedziczenie autosomalne dominujące), *neurochemiczne* (hipotezy biochemiczne, w których zakłada się zaburzenia w zakresie neuroprzekaźników – szczególnie dopaminy, serotoniny i noradrenaliny, są wyraźnie eksponowane przez klinicystów; w ich opiniach u osób z zespołem Tourette'a zaburzenia w zakresie neuroprzekaźników to nadwrażliwość receptorów dopaminowych oraz obniżone działanie serotoniny i noradrenaliny), *spowodowane zaburzeniami centralnego układu nerwowego* (zaliczono tutaj nieprawidłowości w obszarach mózgu odpowiedzialnych za motorykę; tiki są spowodowane dysfunkcją w okolicach korowych i podkorowych, w zwojach podstawy i w korze przedniej. Niewiele jest jednak badań na ten temat [za: Czapiga 2013, s. 391].

Symptomatologia zaburzenia

Zespół Tourette'a często występuje w połączeniu z innymi zaburzeniami, np. ADHD, zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi, lękami, depresją lub trudnościami w nauce. Przykładowo 60% osób dotkniętych tym zespołem ma też ADHD, przy zaledwie 7% pacjentów ADHD dotkniętych tikami [Kutscher i in. 2007, s. 179].

U dzieci z zespołem Gilles de la Tourette'a występują złożone tiki motoryczne oraz jeden lub kilka tików wokalnych, które mogą się ujawniać od wieku przedszkolnego do około 15 roku życia.

Tabela 1. Podział tików w zespole Tourette'a ze względu na przejawy.

Proste tiki motoryczne	<ul style="list-style-type: none"> – uporczywe mruganie, – potrząsanie głową, – napięciowe ruchy ramion, dłoni, języka, – grymasy twarzy, – zaciskanie pięści, – otwieranie ust, – ruchy przypominające potakiwanie lub zaprzeczanie.
Złożone tiki ruchowe	<ul style="list-style-type: none"> – podskakiwanie, – uderzanie, – dotykanie, – obwąchiwanie.
Proste tiki wokalne	<ul style="list-style-type: none"> – pomruki, – chrząkanie, – jęki, – czkawkę.
Złożone tiki motoryczne i wokalne	<ul style="list-style-type: none"> – <i>echopraksję</i> (przymusowe naśladowanie ruchów, gestów wykonywanych przez inne osoby), – <i>echolalia</i> (mimowolne powtarzanie zasłyszanych głosek, sylab, słów, zdań), – <i>palilalię</i> (automatyczne powtarzanie własnych, wypowiedzianych przez siebie głosek, sylab, słów, zdań, nawet fraz).
Inne tiki złożone	<ul style="list-style-type: none"> – <i>kopropraksja</i> (mimowolne wykonywanie obscenicznych gestów i czynności) – <i>koprolalia</i> (przymusowe wypowiedzianie wulgarnych słów), które występują u około 10-30% chorych

Opracowanie własne na podstawie: [Czapiga 2013], *Dziecko z zespołem Tourette'a* [w:] B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z trudnościami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 392.

Według Klasyfikacji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM, kryteria diagnostyczne, będące podstawą rozpoznania u dziecka zespołu Tourette'a, są następujące:

- występowanie wielorakich tików ruchowych, jak i pojedynczych lub mnogich tików wokalnych przez pewien czas trwania choroby, ale niekoniecznie występujących jednocześnie;
- tiki pojawiają się wiele razy dziennie, prawie każdego dnia, okresowo przez ponad rok, a w tym czasie nie było remisji dłuższej niż 3 kolejne miesiące;
- zaburzenie powoduje znaczne dolegliwości lub znaczące pogorszenie się funkcjonowania w dziedzinie społecznej, zawodowej lub w innym ważnym obszarze funkcjonowania;
- początek przed 18 rokiem życia;

– zaburzenie nie jest bezpośrednim fizjologicznym skutkiem zażywania substancji psychoaktywnych (np. stymulatorów) lub wynikiem ogólnego stanu zdrowia, np. chorobą Huntingtona lub wirusowym zapaleniem mózgu [DSM-IV TR 2000, s. 114, por. Kendall 2004; Czapiga 2013].

W spełnieniu kryteriów DSM-IV, jednostka musi ujawniać symptomy przynajmniej przez rok i muszą one być przyczyną niepokoju lub pewnego upośledzenia funkcjonowania, ujawniające się przed 18 rokiem życia [Selingman i in. 2003, s. 373].

W klasyfikacji ICD – 10 – F95.2 zespół tików głosowych i ruchowych (zespół Gillesa de la Tourette’a) weryfikuje się według:

- a) licznych tików ruchowych oraz jednego lub więcej tików głosowych występujących w jakimś czasie w okresie trwania zaburzenia, lecz niekoniecznie jednocześnie;
- b) tiki występują wiele razy w ciągu dnia, niemal każdego dnia, dłużej niż rok, bez remisji trwającej w danym roku dłużej niż dwa miesiące;
- c) początek przed 18 rokiem życia [za: Kendall 2004, s. 185].

Stokes i in. wskazują, że dzieci z zespołem Tourette’a mają trudności z uczeniem się odpowiednich do ich wieku umiejętności społecznych [Kendall s. 184]. Młody człowiek z zespołem Tourette’a może szybko tracić cierpliwość, zbyt gwałtownie reagować, zachowywać się zbyt impulsywnie oraz odnosić się niechętnie do osób mających nad nim władzę. W szkole może mieć problemy z organizacją pracy, spokojną zabawą i nauką, odzywaniem się w odpowiednim momencie. Zdarza się, że często gubi ważne materiały, książki i inne niezbędne przybory, a także angażuje się w niebezpieczne czynności bez zastanowienia się nad konsekwencjami [O’regan 2005, s. 80–81].

Znamienne dla rodzin z dziećmi z chorobą tików są problemy z dyscypliną – jak podają „zbyt silnie reagujący” i „wybuchowy” – to typowe określenia stosowane przez rodziców odnośnie do swoich dzieci. Jeśli chodzi o problemy w zachowaniu i emocjonalne, które są częstymi komplikacjami przy zespole Tourette’a, często występują impulsywne, rozhamowane i niedojrzałe zachowania oraz kompulsywne dotykanie i pociąganie nosem [Kendall 2004, s. 184].

Rokowanie jest na ogół pomyślne. U większości dzieci, szczególnie tych młodszych, tiki ustępują samoistnie i nawracają jedynie w stanach napięcia emocjonalnych. W niektórych przypadkach, przy niekorzystnych układach rodzinnych i zmniejszonej odporności dziecka na sytuacje trudne, tiki mają tendencję do utrwalania się [Popielarska 1981, s. 88].

Analiza indywidualnego przypadku³

Opis sytuacji rodzinnej i szkolnej badanego

Tomasz od urodzenia wychowuje się w środowisku rodziny pełnej. Uczęszczał od trzech lat do przedszkola, gdzie realizował też klasę „0”. W roku 2005 zdiagnozowano u niego Zespół Gillesa de la Tourette'a. Jego funkcjonowanie bio-psycho-społeczne w szkole podstawowej i gimnazjum naznaczone było specyfiką objawów choroby. Obecnie jest uczniem I klasy zasadniczej szkoły zawodowej. Ze względu na opuszczanie zajęć szkolnych i nie zrealizowanie praktyk (odmówił podania powodu), nie otrzyma promocji do klasy II. Po wakacjach planuje ponowne podjęcie nauki w szkole zawodowej.

W ocenie ojca Tomasza zachowania problemowe z synem pojawiły się na początku nauki w gimnazjum, a nasiliły się w klasie III. Chłopak popadł w nieodpowiednie towarzystwo, dokonywał kradzieży pieniędzy z domu. Z uzyskanych informacji wynika, iż rodzice nieletniego prezentowali odmienne zdanie w sposobie wychowywania syna, stąd też dochodziło między nimi do konfliktów. W ocenie ojca sytuacja normuje się, gdy jest przez niego kontrolowany i wychowywany według jego zasad. Ojciec badanego chłopca prezentuje też stanowisko odizolowania syna od grupy rówieśniczej, która ma na niego duży wpływ i umieszczenia nieletniego w młodzieżowym ośrodku wychowawczym, aby jego zachowanie uległo poprawie.

Najważniejsze informacje o chłopcu wynikające z analizy akt sprawy

- Problemy z funkcjonowaniem diagnozowanego zaczęły się w gimnazjum – sprawiał problemy natury wychowawczej: wagarował, prezentował postawę buntowniczą, razem z innymi kolegami działał na szkodę swojego ojca, dokonując kradzieży.
- Wobec powyższych faktów toczyło się postępowanie sądowe i w roku 2012. Sąd wydał postanowienie o zastosowaniu wobec Tomasza nadzoru kuratora.
- W toku trwania nadzoru chłopiec wywiązywał się należycie z nałożonych obowiązków, stąd w 2013 r. kurator sprawujący nadzór wystosował wniosek o uchylenie środka wychowawczego – nadzoru kuratora sądowego.

³ W artykule przybliżam analizę indywidualnego przypadku nieletniego z Zespołem Tourette'a. Analiza powstała na podstawie diagnozy badań własnych w OZSS (dawniej: RODK), którą na potrzeby artykułu przedstawiam anonimowo (ze zmianą danych osobowych) i za uzyskaną zgodą kierownika OZSS. Informacje pozyskano za pomocą wywiadu z badanym chłopcem i jego ojcem oraz analizy akt sądowych i udostępnionej przez rodzica dokumentacji.

- W kolejnych latach nieletni zaczął dokonywać kradzieży, nie słuchał rodziców, nie wracał na noc, wagarował. W styczniu 2016 r. postanowieniem Sądu wszczęto postępowanie wobec Tomasza celem ustalenia czy wykazuje on przejawy demoralizacji oraz czy zachodzi potrzeba zastosowania wobec niego środków wychowawczych.

Diagnoza pedagogiczna

Z zebranego wywiadu od ojca nieletniego, wynika, że Tomasz urodził się siłami natury z ciąży przebiegającej prawidłowo. W wieku przedszkolnym kilkakrotnie był hospitalizowany z powodu nawracających infekcji dróg oddechowych. W 2005 r. rozpoznano u niego Zespół Gillesa de la Tourette'a, charakteryzującego się tikami oraz zaburzeniami zachowania. Diagnozowany chłopiec był i jest objęty wyłącznie opieką lekarza neurologa. Od roku 2015 napady tikowe są w okresie remisji – z tego też powodu od ponad roku odstawiono zażywanie leków. Nieletni obecnie czuje się lepiej, porównując swój stan zdrowia do funkcjonowania w szkole podstawowej i gimnazjum. Jak wynika z przeprowadzonych badań, Tomasz nie jest objęty systematyczną terapią psychologiczno-pedagogiczną wynikającą ze specyfiki choroby i jej objawów. Objęty był nauczaniem indywidualnym jedynie w szkole podstawowej i gimnazjum – posiada orzeczenia wydane w tej sprawie od 2006 do 2015 roku. Nie kontynuowano indywidualnego trybu nauki w szkole ponadgimnazjalnej, co skutkowało poważnymi trudnościami adaptacyjnymi.

Diagnozowany chłopiec w kontakcie początkowo był nieufny i nastawiony obronnie. Stopniowo kontakt był lepszy. W trakcie badań potwierdził, iż dokonywał kradzieży domowych oraz kradzieży sklepowej. Tomasz urazowo wspomina funkcjonowanie w grupie rówieśniczej w szkole podstawowej i gimnazjum – był stygmatyzowany przez rówieśników ze względu na objawy choroby. Czuł się przez to osamotniony, nie czuł też wsparcia od strony nauczycieli. Z zebranego materiału wynika też, iż prawdopodobnie funkcjonowanie nieletniego naznaczone było specyfiką i przebiegiem choroby. Sytuacje braku akceptacji przez rówieśników mogły powodować, że prawdopodobnie dokonywał kradzieży z chęci przypodobania się nowo poznanym kolegom i chęci zyskania ich akceptacji.

Chłopiec ma problemy dydaktyczne i emocjonalne charakterystyczne dla osoby funkcjonującej na poziomie znacznie niższym niż przeciętny, z zespołem Tourette'a. Silnie odczuwa swoją „inność” i brak akceptacji w każdym środowisku – domowym, szkolnym i rówieśniczym. Jego rozwój przebiega w sposób spontaniczny, bez należytego ukierunkowania wychowawczego. Wobec trudności w relacjach społecznych – zarówno w środowisku domowym, jak i rówieśniczym – czuje się całkowicie bezradny, cechuje go brak umiejętności konstruktywnego

i społecznie akceptowanego sposobu radzenia sobie z sytuacyjnym napięciem psychicznym. Nie rozwinęła się u niego umiejętność wewnętrznej kontroli zachowania, refleksji i zmiany swoich postaw pod wpływem negatywnych doświadczeń.

W trakcie badań Tomasz wyrażał obawy dotyczące ewentualnego umieszczenia go w ośrodku. Nieletni podał także, że nie był wpuszczany na noc do domu przez rodziców, gdy nie wrócił na czas lub był pod wpływem alkoholu. Spał na korytarzu, nie wiedząc gdzie może spędzić noc. W trakcie badań ujawnił poczucie zawodu i bezradności odnośnie do takiego traktowania przez rodziców, z tego też powodu uciekał z domu.

Przyczyn wadliwego funkcjonowania Tomka należy szukać w podłożu choroby, zmianach zachodzących w funkcjonowaniu bio-psycho-społecznym związanych z okresem jego dojrzewania, ale także z nieprawidłowym procesem socjalizacji z uwagi na brak prawidłowego treningu wychowawczego, adekwatnego do potrzeb i możliwości dziecka o zaburzonym rozwoju z Zespołem Tourette'a. Rodzice nieletniego przez swoją niewydolność wychowawczą od lat potęgują urazy u nieletniego, destabilizują jego funkcjonowanie emocjonalne i ujawniają wobec niego wrogie postawy. Środowisko rodzinne nie stymuluje właściwie chłopca, a nieadekwatne i niekonsekwentne działania wychowawcze nie sprzyjają prawidłowemu rozwojowi Tomka.

Wnioski wynikające z diagnozy

Tomasz jest chłopcem o nieprawidłowym rozwoju psychicznym wskutek schorzenia neurologicznego, które zaburza jego rozwój intelektualny i emocjonalno-społeczny. Ma liczne deficyty i dysharmonie rozwojowe, które obniżają jego wydolność intelektualną. Jest chłopcem wrażliwym, silnie znerwicowanym, lękowym, zahamowanym, nieufnym w stosunku do osób dorosłych, pesymistycznie nastawionym do swojej przyszłości. Ma zachwiane poczucie bezpieczeństwa, akceptacji i stabilizacji życiowej.

Przejawia on zaburzenia emocjonalne i zachowania, które noszą znamiona demoralizacji, jednak odczytać je należy jako wskaźniki poważnych trudności adaptacyjnych, wynikających z braku adekwatnego, konsekwentnego treningu wychowawczego. Symptomy demoralizacji, pod postacią braku realizowania obowiązku szkolnego, nasilenia zachowań opozycyjno-buntowniczych, wymykania się spod kontroli rodzicielskiej wiążą się ewidentnie z błędami wychowawczymi środowiska rodzinnego i braku adekwatnego do możliwości rozwojowych chłopca treningu w zakresie socjalizacji i sposobów radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z choroby na kolejnych etapach rozwojowych.

Przy zwiększonym zaangażowaniu rodziców w opiekę nad Tomaszem widoczna jest znaczna poprawa jego funkcjonowania i nie zachodzi bezwzględna potrzeba stosowania oddziaływań o charakterze resocjalizacyjnym. Wskazane jest natomiast objęcie nieletniego nadzorem kuratora sądowego oraz opieką psychiatryczną i psychologiczną. Rodzice chłopca powinni uzyskać fachową pomoc w zakresie wychowania i radzenia sobie z dzieckiem o zaburzonym rozwoju z zespołem Tourette'a.

Konkluzja ogólna

Przedstawione założenia teoretyczne, a przede wszystkim analiza indywidualnego przypadku, odnoszą się do zapisanego tytułu *Nie-do-stosowane funkcjonowanie nieletniego z Zespołem Tourette'a. Analiza przypadku. Zapis pojęcia „niedostosowany”* czy prowokacyjnie zapisanego słowa „nie-do-stosowany” został poczyniony celowo. Jakkolwiek by nie przyjąć zapisu tego słowa, to w ogólnej ocenie dziecko z zespołem Tourette'a spełnia sześć kryteriów niedostosowania określonych przez J. Konopnickiego [1971]:

1. „Dziecko niedostosowane nie działa w swoim najlepszym interesie. Motywacja jego zachowań jest nierealistyczna.
2. Swoim działaniem stwarza sobie wiele kłopotów, przy czym działanie to jest wynikiem frustracji powstałej z powodu niemożności samodzielnego rozwiązywania problemów.
3. Reakcje dziecka niedostosowanego są skomplikowane, tzn. nie można ich przewidzieć i na ogół są one nieproporcjonalne do bodźców. Z tego powodu jest niesprawiedliwe oceniane przez nauczycieli.
4. Dziecko takie nie odnosi sukcesów.
5. Brakowi sukcesu towarzyszy złe samopoczucie dziecka.
6. Dziecko niedostosowane czuje się nieszczęśliwe”.

Losy młodego człowieka warunkowane były *nie stosowaniem* wobec niego założeń wynikających ze specyfiki występującego zaburzenia, niż czynnikami wywołującymi u niego formy *niedostosowania*. Skutkowało to pojawiającą się spiralą zachowań ze znamionami pogłębiającej się demoralizacji. Uaktywnione postępowanie na przestrzeni lat wobec chłopca uwypukla i obnaża niecelowość stosowanych działań. W mojej ocenie kluczową rolę odegrała tutaj niedostateczna wiedza na temat problemów z jakimi borykają się dzieci i młodzież z różnymi zaburzeniami neurologicznymi, w tym z zespołem Tourette'a. Dokonana diagnoza indywidualnego przypadku uzmysławia istotę właściwego prowadzenia dziecka z zespołem Tourette'a przez rodziców, odpowiedniego leczenia farmakologiczne-

go oraz terapii psychologicznej. W literaturze przedmiotu podaje się, że leczenie farmakologiczne w przypadku 70% do 80% przynosi poprawę [za: Kendall 2004, s. 184]. Leczenie wspomagane terapią psychologiczną, przynosi poprawę funkcjonowania u około 20% dzieci, zwłaszcza w zakresie redukcji tików i natręctw (albo ich osłabienia) oraz kontroli zachowań agresywnych. Szczególnie efektywna jest terapia behawioralna, która jest oparta na wzmacnianiu zachowań pożądanых i wygaszaniu niepożądanych. Wymaga jednak wglądu w otoczenie dziecka i korekty zachowań osób najbliższych (rodziców, rodzeństwa) oraz innych osób (rówieśników, nauczycieli). Dzieciom z zespołem Tourette'a potrzebna jest też pomoc w nauce szkolnej, ze względu na trudności w koncentracji uwagi. Zorganizowanie im warunków sprzyjających skupianiu na zadaniu – zwiększa zakres i trwałość przyswajanej wiedzy. Rodzinom dzieci z tym zespołem lekarze powinni przekazać rzetelną wiedzę na temat istoty zaburzenia i rokowania. Niezbędna jest także pomoc pedagogiczna, zwłaszcza w zakresie współdziałania z dzieckiem opartego na więzi emocjonalnej i konsekwencji, a nie na nieefektywnym wychowaniu opartym na imperatywnym działaniach [za: Czapiga 2013, s. 395–396].

Znamienne jest również edukowanie innych uczniów w klasie gdzie nauczyciele lub rodzice powinni zapoznać ich z podstawowymi informacjami na temat tików. Dla niektórych dzieci z zespołem Tourette'a już sama ich obecność ma negatywny wpływ na samoocenę, nawet jeśli nikt inny nie komentuje tych zaburzeń. Czasem tiki przeszkadzają im w codziennym funkcjonowaniu. Przykładowo, ciągłe gwałtowne ruchy szyi czy gałek ocznych mogą utrudniać czytanie czy powodować bóle. Z kolei ciągły kaszel może przeszkadzać innym uczniom podczas lekcji. Dzieci z zaburzeniem mogą poświęcać też dużo uwagi tikom (starając się je blokować lub walcząc ze wstydem), że w konsekwencji mają kłopoty ze skupieniem [Kutscher i in. 2007, s. 181–183].

W ostatecznej ocenie jednak kluczowa rola w prowadzeniu dziecka z zespołem Tourette'a spoczywa na rodzicach i obszarach, które powinni uaktywnić w wychowaniu dziecka ze specyficznymi trudnościami. W przedstawionej analizie indywidualnego przypadku zwraca uwagę fakt występowania u rodziców diagnozowanego chłopca działań z jednej strony o charakterze opresyjnym, jak też unikowym, co nosi nazwę tzw. „zespołu wyuczonej bezradności w wychowaniu”. Zespół ten rozpoznawany jest wtedy, gdy podejmowane działania wobec dziecka nie dają zamierzonego efektu [Tarkowski 2016, s. 137]. Kluczowe wydają się być zalecenia według J. Intagliata i N Doyle, które należy akcentować i propagować u rodziców:

1. dostarczanie informacji i wyposażenie rodziców w wiedzę na temat zaburzeń rozwoju oraz dostępnych usług;

2. dostępność grup samopomocy tworzonych przez rodziców, zmniejszających poczucie izolacji;
3. terapia indywidualna i/lub rodzinna, mająca na celu pomoc członkom rodziny w lepszym zrozumieniu doświadczanego stresu i radzeniu sobie z nim oraz z negatywnymi emocjami związanymi ze stanem dziecka;
4. programy treningowe w zakresie stosowania technik behawioralnych, które mogą wykorzystywać rodzice nauczając swoje dziecko i rozwiązując problemy w jego zachowaniu;
5. pomoc polegająca na odciążeniu rodziców od opieki nad dzieckiem przez pewien czas, mająca na celu ochronę przed fizycznym i emocjonalnym wyczerpaniem [za: Pisula 1998, s. 257].

Bibliografia

- Czapiga A. (2013), *Dziecko z zespołem Tourette'a* [w:] *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- DSM-IV TR (2000), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.), American Psychiatric Association, Washington.
- Kendall P.C. (2004), *Zaburzenia okresu dzieciństwa i adolescencji. Techniki terapeutyczne dla profesjonalistów i rodziców*, tłum. J. Kowalczevska, GWP, Gdańsk.
- Konopnicki J. (1971), *Niedostosowanie społeczne*, PWN, Warszawa.
- Kutscher M.L., Attwood T., Wolff R.R. (2007), *Dzieci z zaburzeniami lączonymi. ADHD trudności w nauce, zespół Aspergera, zespół Tourett'a, depresja dwubiegunowa i inne zaburzenia*, tłum. R. Waliś, Liber, Warszawa.
- O'regan F. (2005), *Jak pracować z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych?*, tłum. R. Waliś, Liber, Poznań.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa.
- Popielarska A. (1981), *Psychiatria wieku rozwojowego*, PZWL.
- Selingman M.E.P., Walker E.F., Rosenhan D.L. (2003), *Psychopatologia*, tłum. J. Gilewicz, A. Wojciechowski, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Tarkowski T., (2016), *Dzieci z zaburzeniami zachowania, emocji i mowy*, Harmonia Universalis, Gdańsk.
- Urban B. (2013), *Zaburzenia w zachowaniu i niedostosowanie społeczne w świetle współczesnych wyników badań* [w:] *Resocjalizacja. Teoria i praktyka pedagogiczna*, t. 1, B. Urban, J.M. Stanik (red.), PWN, Warszawa.
- Ustawa o postępowaniu w sprawach nieletnich z dnia 26 października 1982 r. (tekst jedn.: Dz. U. z 2010 r. Nr 33, poz. 178, art. 4 § 1).
- Ustawa o postępowaniu w sprawach nieletnich z dnia 26 października 1982 r. (tekst jedn.: Dz. U. z 2010 r. Nr 35, poz. 228).