

Závěrečná práce

Žák s Tourettovým syndromem

Studijní program:

DVPP Další vzdělávání pedagogických pracovníků

Studijní obor:

Speciální pedagogika – studium v oblasti pedagogických věd

Autor práce:

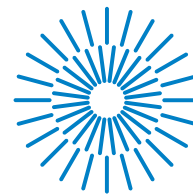
Mgr. Ing. Lukáš Janeček

Vedoucí práce:

Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Liberec 2024



Zadání závěrečné práce

Žák s Tourettovým syndromem

Jméno a příjmení:

Mgr. Ing. Lukáš Janeček

Osobní číslo:

P23C00030

Studijní program:

DVPP Další vzdělávání pedagogických pracovníků

Studijní obor:

Speciální pedagogika – studium v oblasti pedagogických věd

Zadávací katedra:

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Akademický rok:

2023/2024

Zásady pro vypracování:

Cíl závěrečné práce: Analyzovat specifika Tourettova syndromu u žáka základní školy a doporučit vhodná opatření umožňující dosahování očekávaných výstupů Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, analýza případu, příprava a zpracování pedagogické kazuistiky, formulace návrhů na opatření.

Metody: Pozorování, koláč radostí a starostí.

Při zpracování závěrečné práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucího práce.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování práce:

tištěná/elektronická

Jazyk práce:

čeština

Seznam odborné literatury:

KUSHNER, Howard I., 2011. *Tourettův syndrom*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-471-1

MICHALÍK, Jan, 2012. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS. ISBN 978-80-86532-28-8.

RŮŽIČKA, Evžen, KAŇOVSKÝ, Petr, ROTH, Jan, et al., 2002. *Dyskinetické syndromy a onemocnění*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-154-8.

SVOBODA, Mojmír, KREJČÍŘOVÁ, Dana, VÁGNEROVÁ, Marie, 2009. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-566-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.

Vedoucí práce:

Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

24. května 2024

Předpokládaný termín odevzdání: 6. prosince 2024

L.S.

doc. PaedDr. Aleš Suchomel, Ph.D.
děkan

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
garant studijního programu

V Liberci dne 24. června 2024

Prohlášení

Prohlašuji, že svou závěrečnou práci jsem vypracoval samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé závěrečné práce a konzultantem.

Jsem si vědom toho, že na mou závěrečnou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé závěrečné práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li závěrečné práce nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má závěrečná práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědom následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

Anotace

Cílem práce je analyzovat specifika Tourettova u žáka základní školy a doporučit vhodná opatření umožňující dosahování očekávaných výstupů Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání. V první části práce jsou uvedena teoretická východiska, mj. základní charakteristika a specifika Tourettova syndromu, informace o jeho diagnostice a dále projevy Tourettova syndromu z obecného hlediska i hlediska pedagogického. V druhé části analyzuje autor specifika Tourettova syndromu u konkrétního žáka, nejprve pomocí anamnézy a poté pomocí metody pozorování, která obsahuje data za poslední tři roky žákovy školní docházky. Jako doplňková metoda k pozorování byla zvolena metoda koláče radostí a starostí. Na základě zjištěných poznatků jsou vyvozena doporučená opatření, která mohou žákovi napomoci dosáhnout požadovaných výstupů.

Klíčová slova: doporučená opatření, očekávaný výstup, Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání, specifika, tik, tiková choroba, Tourettův syndrom, základní škola, žák.

Annotation

The aim of the work is to analyze the specifics of Tourette's in primary school students and to recommend appropriate measures to enable the achievement of the expected outcomes of the Framework Educational Program for Primary Education. The first part of the thesis presents the theoretical background, including the basic characteristics and specifics of Tourette's syndrome, information on its diagnosis, as well as the manifestations of Tourette's syndrome from a general and pedagogical point of view. In the second part, the author analyses the specifics of Tourette's syndrome in a particular pupil, first by means of a medical history and then by means of an observation method, which includes data for the last three years of the pupil's schooling. As a complementary method to the observation, the method of pie of joys and worries was chosen. Based on the findings, recommended actions are derived that can help the pupil achieve the desired outcomes.

Key words: recommended measures, expected outcome, Framework Educational Program for Primary Education, specifics, tic, tic disorder, Tourette's syndrome, primary school, pupil.

Obsah

Úvod.....	8
1 Teoretická východiska	9
1.1 Charakteristika Tourettova syndromu	9
1.2 Projevy Tourettova syndromu	10
1.3 Žák s Tourettovým syndromem ve školním prostředí	10
1.4 Léčba Tourettova syndromu	11
2 Anamnéza.....	13
2.1 Anamnéza osobní.....	13
2.2 Anamnéza rodinná	14
2.3 Anamnéza školní.....	14
3 Pozorování.....	16
3.1 Metoda pozorování	16
3.2 Příchod žáka do školy dle § 16 odstavce 9 školského zákona – únor 2021	16
3.3 Druhé pololetí třetího ročníku	16
3.4 Třetí ročník	17
3.5 Čtvrtý ročník.....	17
3.6 Pátý ročník – první pololetí	18
3.7 Pátý ročník – druhé pololetí	18
3.8 Hrubá a jemná motorika	19
3.9 Sociální vztahy	19
3.10 Projevy Tourettova syndromu	20
4 Koláč radostí a starostí	21
4.1 Popis metody	21
4.2 Koláč radostí	21
4.3 Koláč starostí.....	22
5 Navrhovaná opatření	24
Závěr.....	25
Seznam použitých zdrojů.....	27
Seznam příloh	28

Úvod

Pro tuto práci byla zvolena problematika žáka s Tourettovým syndromem jakožto nepříliš rozšířená diagnóza u žáků vzdělávaných dle Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání. Dalším důvodem je, že autor sám vyučoval v textu popisovaného žáka jeden rok jako jeho třídní učitel ve druhém období prvního stupně a rok před tím byl jeho vyučujícím v předmětu tělesná výchova.

Speciální pedagogikou se autor delší dobu zabývá a chce se v ní i nadále specializovat a rozvíjet.

Diagnóza Tourettova syndromu je problematická pro všechny účastníky výchovně-vzdělávacího procesu z důvodu rušivých elementů pro žáka zevnitř, špatného přijímání rušivých elementů zvenčí i působení rušivých elementů směrem od žáka na třídní kolektiv.

Žák je zařazen ve třídě pro děti s narušenou komunikační schopností ve škole zřízené dle paragrafu 16 odstavce 9 školského zákona. Dle názoru autora je toto umístění ve třídě se sníženou obsazeností žáků (v tomto případě 6) jedinou možnou variantou, kdy může žák pracovat v podmínkách umožňujících zvládnutí výstupů dle Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání.

Cílem práce je analyzovat specifika Tourettova u žáka základní školy a doporučit vhodná opatření umožňující dosahování očekávaných výstupů Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání.

1 Teoretická východiska

1.1 Charakteristika Tourettova syndromu

Jedná se o vrozené neurologicko-psychiatrické onemocnění. Dle dostupné literatury existují pro tento syndrom dvě zaměnitelná označení – Tourettův syndrom a Gilles de la Tourette syndrom. Pro účely této práce využijeme kratší z nich. Všechny mají společné jméno objevitele tohoto onemocnění (Kushner 2011, s. 13).

Tourettův syndrom je zařazen dle mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 mezi tikové poruchy v kategorii F95 v samostatné podkategorii F95.2 – Kombinovaná tiková porucha vokální a mnohočetně motorická.

Tourettův syndrom se vyznačuje vyšší incidencí u chlapců, jednotlivé zdroje se v poměrech liší a pohybují se zhruba od 3:1 (Růžička, et al. 2002, s. 176) až 9:1 ve prospěch chlapců. Na 1 000 zdravých jedinců se vyskytuje zhruba 1 nemocný Tourettovým syndromem (Malá in Michalík, et al. 2012, s. 108). Nejde tedy o zcela vzácnou chorobu, ale výskyt choroby je překvapivě četný.

Společné pro nadřazenou kategorii i Tourettův syndrom jsou právě tiky, které dle Růžičky, et al. charakterizujeme takto:

„Tiky jsou náhlé, nepravidelně se opakující, ale stereotypní pohyby nebo zvuky, rušící normální aktivitu. Tiku předchází nutkání k jeho provedení, které je zpravidla následováno uvolněním vnitřního napětí. Na rozdíl od jiných dyskinezi mohou být tiky přechodně potlačeny vůlí“ (Růžička, et al. 2002, s. 167).

Tiky pak řadíme do základních 2 kategorií – tiky pohybové – prosté (izolované svalové záškuby a tonické pohyby) a komplexní (složitější pohyby jako například obličejové grimasy) a tiky zvukové opět prosté (působení vzduchu – například krkání a odkašlávání) a komplexní (slovní forma – vykřikování slov) (Růžička, et al. 2002, s. 167–171).

Hlavním rozdílem mezi běžnými tikovými poruchami a Tourettovým syndromem je přetrvávání jejich projevů často až do dospělého věku, zatímco běžné tikové poruchy ve většině případů v období dospívání vymizí (Svoboda, et al. 2021, s. 574–575).

K odlišení od ostatních tikových chorob, které je velmi náročné, se vydělila kritéria zvlášť pro jasný případ syndromu a zvlášť pro pravděpodobný.

V případě jistého potvrzení syndromu musí nemocný splňovat všechna následující kritéria:

- Začátek choroby před 21. rokem života.
- Vícečetné pohybové a alespoň jeden zvukový tik v průběhu nemoci.
- Projevy nelze vysvětlit jinou příčinou.
- Tiky trvají minimálně po dobu jednoho roku a vyskytují se na denní bázi dlouhodobost.
- Proměnlivost tiků v čase.
- Pohybové i zvukové tiky byly zaznamenány odborníkem přímo či na základě video dokumentace (Tourette Syndrom Classification Study Group in Růžička, et al. 2002, s. 174).

1.2 Projevy Tourettova syndromu

Základním a nejviditelnějším projevem jsou, jak vyplývá z výše uvedeného, zvukové a pohybové tiky, které jsou sice částečně potlačitelné vůlí, ale bohužel se jejich projev většinou pouze odloží, roste svalové napětí a následný odložený projev je kumulací těch neproběhlých (Vágnerová 2004, s. 115).

Specifický je zde také častý výskyt koprolálie – nutková potřeba vykřikování hrubých výrazů, které mohou být velmi rozličné na základě sociálního prostředí, ve kterém žák vyrůstá (Michalík, et al. 2012, s. 108).

Jelikož jsou projevy tohoto syndromu značně obtěžující, ať už samotného nemocného, nebo jeho okolí, je nevyhnutelná spolupráce rodičů a žáka s řadou specialistů, jako je logoped, psychiatr, pediatr a další odborníci, kteří jim pomohou vše lépe zvládat, případně nasadí odpovídající léčbu s cílem potlačit projevy tiků, které jsou pro řadu pacientů velice nepříjemné, únavné i bolestivé.

Důležité je zmínit i přidružené poruchy chování, neboť jen zřídka se syndrom vyskytuje v čisté podobě pouze tiky. Mezi nejrozšířenější přidružené poruchy patří obsedantně-kompulsivní porucha osobnosti, hyperaktivita s poruchou pozornosti (ADHD), impulzivita, agresivita, sebepoškozování, různé formy úzkosti a poruchy sebehodnocení (Svoboda, et al. 2021, s. 574–575).

1.3 Žák s Tourettovým syndromem ve školním prostředí

Žák s Tourettovým syndromem může ve škole budit pozdvižení vyplývající z neznalosti tohoto onemocnění, které může vést až k neoprávněným nařčením, hrubým poznámkám

a vytvořením si nesprávného názoru na žáka. Je proto nutné informovat všechny osoby, které přichází s žákem do kontaktu, aby získaly alespoň základní povědomí o tomto onemocnění a jeho projevech.

Základním územ v komunikaci se žákem s Tourettovým syndromem je v případě setkání s tikovou poruchou, vyčkat při komunikaci na ukončení tikové ataky a poté teprve pokračovat v hovoru.

Pro ilustraci uvádíme citaci o pocitech amerického studenta s Tourettovým syndromem.

„Chlapec líčí své pocity, které zažívají i další pacienti s TS. Popisuje situaci, kdy se ocitá přede všemi ve škole jako ve spodním prádle. Tvrdí, že díky tikovým projevům se cítí být nahý nebo neustále jako nový žák, první den v nové škole, neustále pod drobnohledem druhých, pozorován. Neustále sledován, neustále objektem hovorů“ (Korman in Michalík, et al. 2012, s. 110).

Toto umocňuje důležitost výše uvedeného chování směrem k žákovi s Tourettovým syndromem.

Podle Michalíka (Michalík, et al. 2012, s. 108) je potřeba žákovi s Tourettovým syndromem zajistit individuální přístup. Nastavit mu pravidelný řád, ve kterém si žák bude jistý a bude se tak minimalizovat míra žákova stresu, který může vést ke zhoršení projevů syndromu. Je tedy třeba ustálit činnosti, jako jsou termíny zkoušení, řádný rozpis domácích úkolů a pevný rozvrh výuky. Vzhledem k častým přidruženým specifickým poruchám učení doporučuje upřednostnit ústní zkoušení před jinými formami.

Žák s Tourettovým syndromem potřebuje volnější přístup k výuce, respektování jeho problémů, častější přestávky a možnost odpočinku. Diagnóza Tourettova syndromu ale nutně neznamená potřebu žáka zařadit do speciální „školy“ (školy zřízené paragrafu 16 odstavce 9 školského zákona), ale je vhodné, aby byl umístěn ve třídě s menším počtem žáků (Michalík, et al. 2012, s. 108).

1.4 Léčba Tourettova syndromu

Léčba spočívá ve snaze o zmírnění následků motorických a fonetických tiků a přidružených obtíží. U některých jedinců nemusí být řešena farmakologicky a stačí informování okolí o existenci tohoto problému. Člověk trpící Tourettovým syndromem může vést v některých případech běžný život a dosáhnout maximálního vzdělání. V případě silnějších obtíží a přidružených problémů v podobě ADHD, případně obsedantně-kompulsivní poruchy či

silnějšího sebepoškozování je farmakologická léčba nezbytná. Spočívá v podávání léčiv tlumících aktivitu nemocného člověka a tím mírní intenzitu tiků a dalších projevů nemoci. Dále mohou být také podávána antidepresiva k překonávání strachů a dalších úzkostných stavů (Růžicka, et al. 2002, s. 187–195).

2 Anamnéza

2.1 Anamnéza osobní

Jedná se o 13letého chlapce narozeného z druhého těhotenství v roce 2011. Těhotenství matky bylo rizikové z důvodu těhotenského diabetu a došlo ke strangulaci pupečníkem bez následného kříšení. Psychomotorický vývoj chlapce byl nerovnoměrný, což se projevilo zejména přeskočením fáze lezení, opožděným vývojem řeči a dyslálií.

Chlapec má dvě sestry, 19 a 25 let, obě jsou zdravé, bez potíží. Starší bydlí na univerzitních kolejích a mladší v domově mládeže. Jedním z důvodů je to, že projevy chlapcova onemocnění na dívky působí velmi rušivě.

Od roku 2016 je v péči logopeda a v témže roce byl foniatricky vyšetřen – sluch bez poruchy.

Pro přetrvávající problémy v komunikaci, učení a motorické koordinaci byl testován na přetrvávající primární reflexy s následujícími výsledky: velmi silně aktivní tonický labyrintový reflex, asymetrický tonický šíjový reflex, symetrický tonický šíjový reflex a aktivní Landa a Amphibian reflex.

Na základě těchto výsledků je objasněna absence lezení, neboť zejména tonický labyrintový reflex téměř znemožňuje fázi lezení v rámci psychomotorického vývoje dítěte (Růžicka, et al. 2002, s. 177–178).

Na základě neurologického, logopedického, foniatrického vyšetření a zhoršujících se projevů byl u žáka diagnostikován Tourettův syndrom, tiková porucha, vývojová dysfázie a porucha aktivity a pozornosti.

Tiky se naplno projevily v žákových devíti letech na jaře 2020. Žák byl následně vyšetřen neurologem a ve spolupráci s psychiatrem byla nasazena léčba Atomoxetinem, která pro špatný vliv na játra byla vysazena. Dále byl nasazen Tiapridal, který měl pouze krátkodobý efekt. Po jediné dávce léku Aripiprazol žák zvracel, a proto byl zkušebně nasazen lék Risperidon.

V roce 2020 byl hospitalizován na neurologické klinice z důvodu přetrvávání velkých tiků a snaze o léčbu přidružených problémů v podobě bolestí čelisti a hlavy. Během hospitalizace byl chlapec úzkostný a plačtivý. Prošel sérií laser terapií, ale bez většího efektu. K léčbě tiků byl na návrh psychiatra opět zaveden Aripiprazol v menších dávkách, který postupně nahradil Risperidon. Během hospitalizace došlo téměř k vymizení vokálních tiků, motorické zůstaly.

K léčbě byl opět přidán lék Tiapridal a žák byl propuštěn a předán do péče dětské psychiatrie v Praze.

Od rodičů žáka víme, že jeho oblíbenou činností je vyřezávání ze dřeva, ve které je velmi šikovný a dokáže se u ní zrelaxovat natolik, že se nevyskytují tiky.

Žák byl několikrát hospitalizován v nemocnici při nastavování nové léčby. V této době navštěvoval Základní školu při Psychiatrické nemocnici Bohnice. Při poslední návštěvě zde byl vyučován ve svém oddělení formou speciálně pedagogické péče. Pracoval dobře, zpočátku se objevoval stesk po rodině, byl snaživý, pracoval pouze pod vedením učitele, sám se nebyl schopen zapojit. V době pobytu byl klidný, ke kolektivu přátelský a své problémy se mu dařilo překonávat.

2.2 Anamnéza rodinná

Matce žáka je 42 let, otci 44 let. Jedná se o fungující rodinu, která dobře spolupracuje se školou a snaží se žákovi poskytnout dobré zázemí. Vzácná onemocnění se v rodině nevyskytují. Oba rodiče dosáhli středního odborného vzdělání s výučním listem. Tatínek pracuje jako cukrář a maminka jako dělnice v továrně v automobilovém průmyslu.

Rodiče s žákem pravidelně absolvují lékařská vyšetření, zkouší alternativní medicínu, účastní se dalších aktivit. Kvůli problémům s ledvinami a játry, které žák vykazoval po nasazení různých léčiv, nemůže být žákovi podána řada léků a hledá se co nejlepší lék, i přes značnou snahu účinky jednotlivých léčiv jsou pouze dočasné a projevy se postupně vždy vrací.

2.3 Anamnéza školní

U chlapce se objevily po nástupu do prvního ročníku problémy při nácviku čtení, kdy nevládal požadované výstupy. Proto mu byl od druhého ročníku vytvořen individuální vzdělávací plán a přidělen asistent pedagoga. Čtení se poté mírně zlepšilo.

Chlapec navštěvoval až do konce prvního pololetí třetího ročníku běžnou základní školu, poté přestoupil na základní školu zřízenou dle paragrafu 16 odstavce 9 školského zákona, kde byl zařazen do třídy pro žáky s narušenou komunikační schopností.

Na základě logopedického vyšetření v roce 2021 byly žákovi doporučeny následující opatření do výuky:

- Vzdělávání v menším kolektivu s individuálním přístupem
- Časté střídání aktivity a odpočinku, nepřetěžování.

- Respektování vlastního pomalejšího tempa a upřednostňování kvality nad kvantitou.
- Rozvoj vyjadřovacích dovedností a obsahové stránky řeči.
- Výslovnost v nácviku, v běžné řeči neupomínat.
- Nejlépe ve škole pokračovat v chirofonetice (v současné době škola, jež žák navštěvuje, tuto možnost nenabízí).
- Při námáhavosti psaní z důvodu tiků umožnit psaní na klávesnici a práci s tabletem.
- Rovnoměrný rozvoj všech složek osobnosti.

Ve spolupráci se speciálně pedagogickým centrem byl žákovi na nové škole nastaven individuální vzdělávací plán, který respektuje žákovi potřeby a vychází z výše uvedených doporučení. Žákovi byl přidělen 4. stupeň podpůrných opatření. Výše popsaná doporučení odborníků rozšiřuje o navýšení času při práci či komunikaci. V praxi to například znamená, že čtvrtletní práci může psát namísto jedné vyučovací hodiny, hodiny dvě. Dále tato opatření umožňují hodnotit pouze část práce, kterou žák stihl řádně vypracovat. Je doporučen co nejvíce multisenzorický přístup k výuce, co nejvyšší názornost, podpora rozvoje zrakového a sluchového vnímání a mimo jiné při hodnocení využívat také slovní formu, opakovaně poskytovat zpětnou vazbu a častěji oceňovat za zvládnutou práci.

3 Pozorování

3.1 Metoda pozorování

Jedná se o explorativní metodu využitelnou po celou dobu výchovně-vzdělávacího procesu. Nejcennější informace poskytne v přirozených podmínkách a činnostech jako je učení a hra.

Sledujeme zejména neverbální a verbální projevy. Mezi neverbální řadíme žakovu aktivitu, motorické projevy, hygienu oblékání apod. Mezi verbální pak obsahové a formální charakteristiky řeči – nesprávnou výslovnosti apod. (Švingalová 2004, s. 26).

Tato metoda byla zvolena jako vhodný nástroj k pohledu na průběh a vývoj Tourettova syndromu. Vycházeli jsme z dvouletého působení autora jako učitele daného žáka, ale i z konzultací pozorování učitelů předchozích, dále z komunikace s rodiči žáka a pracovníky speciálně pedagogického centra.

3.2 Příchod žáka do školy dle § 16 odstavce 9 školského zákona – únor 2021

Sledovaný žák jako většina žáků, utrpěl distanční výukou, je to jinak chytrý a šikovný chlapec, který je limitován zdravotními obtížemi. Psychické problémy spojené zejména s tiky se projevovaly silnými záchvaty pláče a vzteku.

Jelikož na Tourettův syndrom medikace žákovi příliš nezabírá, dochází k jeho neustálému sledování zdravotními zařízeními a léčba je často měněna. To opět školním výsledkům neprospívá, neboť v této době probíhá pouze domácí výuka.

Již první rok se žák dobře adaptoval v kolektivu a projevy Tourettova syndromu se jemu i třídě dařilo korigovat, často docházelo k úsměvným momentům.

Zejména kvůli tikům má žák značné problémy se psaním, jelikož má obavu, že v případě tiků přijde jeho práce nazmar (ujede mu ruka, něco přeškrtně, ztratí v ruce jemnocit).

3.3 Druhé pololetí třetího ročníku

V tomto období se sice projevy Tourettova syndromu výrazně zmírnily, ale žák byl hodně precitlivělý a často plakal, čímž si tiky opět vyvolával. Někdy se jevilo, že pláče využívá jako prostředku k prosazení svých požadavků.

Po dohodě s rodiči, i na základě poznatků z předchozí základní školy, žák pro lepší adaptaci probíral učivo druhého ročníku, které zvládal. V matematice při slovních úlohách potřeboval

pomoc s přečtením a pochopením zadání. V českém jazyce se projeví obtíže se sluchovým vnímáním – zejména ve čtení, kde byl žák slabý. Gramatiku zvládal teoreticky i prakticky. Opis a přepis do psacího písma mu nečinil obtíže. Mluvil v jednoduchých větách, bylo třeba působit na rozšíření slovní zásoby a gramaticky správném skládání vět. V anglickém jazyce zvládl základní slovní zásobu, nerozlišoval mezi psanou a fonetickou podobou slov. Po dohodě s rodiči byl na další školní rok vypracován individuální vzdělávací plán.

3.4 Třetí ročník

Žák tento ročník opakoval, většinu zadaných výstupů školního vzdělávacího programu pro daný ročník zvládal bez problémů. Stres mu způsobuje čtení, které kvůli narušené komunikační schopnosti stále nezvládal.

Pokud se žák cítil při čtení pod tlakem, zhoršily se i tiky, čtení tak bylo žákem vnímáno jako nepříjemné. Po domluvě s rodiči začal číst každý den doma. Ve škole, jež žák navštěvuje, je zvykem vyučovat čtení metodou Sfumato, kterou zde ale nelze při této diagnóze uplatnit jako příliš rušivou. Ostatní výstupy z českého jazyka za pomoci asistenta pedagoga zvládá. V angličtině se věnuje základům – s obtížemi zvládá mluvenou podobu jazyka se špatnou výslovností, psanou nezvládá. V případě lehké formy vývojové dysfázie a tedy narušenou komunikační schopností je pro žáka cizí jazyk velmi náročný z důvodu oslabené sluchové paměti.

Žák opět nastoupil do školy s tiky, které ale již psychicky lépe zvládal. Záchvaty pláče a vzteku, které se zpočátku objevovaly, již nebyly přítomny. V průběhu podzimu byla nasazena nová léčba a výuka probíhala doma.

V průběhu roku se projeví v českém jazyce problémy vyplývající ze slabého čtení, které mu znemožnilo samostatnou práci pro neschopnost přečtení zadání. I přes znalost gramatiky došlo s přibývajícím pravidly k nestíhání a zpomalení psaní z důvodu obavy z tiků.

3.5 Čtvrtý ročník

Dochází zde ke změně třídního učitele. Ve čtvrtém ročníku žákovi i nadále činilo největší problém čtení, proto i nadále platilo doporučení každodenního čtení s rodiči. Tiky se opět zhoršily a žákovi činilo velké problémy se soustředit na práci a snadno podléhal okolním vlivům. V hodinách se osvědčilo využívat relaxační chvíle, které žákovi velmi pomáhaly. Nejaktivnější byl první tři vyučovací hodiny. V pololetí dochází opět ke změně třídního učitele.

3.6 Pátý ročník – první pololetí

Po prázdninách třídu převzal nový třídní učitel. Žák odpočatý a nasazená léčba se jevila vyhovující, zvukové tiky ustoupily, motorické stále přetrvávaly. Došlo ke kompletnímu přetvoření třídního kolektivu. Přidali se tři noví žáci. Se dvěma z nich sledovaný žák vycházel dobře, třetího z nich vyčlenil celý kolektiv třídy na okraj. Třída byla zpočátku klidná, což sledovanému žákovi vyhovovalo, zhruba po měsíci se ale třída stala hlučnější. Žákovu chorobu spolužáci brali s úsměvem. Po nárůstu poruch chování u některých žáků začalo docházet ke třenicím mezi žáky. Sledovaný žák přilnul k jednomu z nových žáků, tuto vazbu nezvládl dobře jeho předchozí velký kamarád a začaly vznikat konflikty. Tento zvýšený neklid vedl celkově k opětovnému spuštění výraznějších tiků včetně vokálních ve formě vykřikování a koprolálie. U žáka se nově objevilo sebepoškozování formou píchání se propiskou a kousání se. Toto chování se projevilo jako žákova snaha vyrovnat se s nezvladatelným vnitřním napětím, bohužel to vedlo až ke krvavým šrámům a jiným poraněním v oblasti rukou. Stupňované problémy formou odmítání práce v hodině a zvýšeného výskytu agresivního chování, byly zřejmě ovlivněny postupným vysazováním léčby, z důvodu nástupu žáka do nemocnice za účelem nalezení nové vhodné medikace. O tom nás včas informovali žákovi rodiče. Žák chyběl ve škole od ledna do poloviny března, kdy navštěvoval základní školu při psychiatrickém zařízení. Je vidět, že žák má velký zájem o své vzdělání, ale zároveň přestává zvládat tiky, které mu opět způsobují silné bolesti hlavy a čelistí.

3.7 Pátý ročník – druhé pololetí

Žák byl i nadále relativně oblíbený člen kolektivu třídy. Opětovné změny medikace nepřinesly kýžený účinek. Menší část učebního období strávil ve škole spadající pod lékařské zařízení. Po návratu došlo opět ke zklidnění projevů syndromu, ale bohužel jako po celé sledované období se cca po měsíci opět objevily. Žák se snažil, ale jeho diagnóza i ruchy okolí mu stále znemožňovaly soustředit se na složitější úkoly. Potřebuje pro práci klid a nejlépe co největší spolupráci asistentky pedagoga, která mu vše v klidu vysvětlí. Velkou výhodou je, že se podařilo po celou dobu navštěvování školy zajistit stejnou asistentku pedagoga, která žákovi rozumí a chápe jeho potřeby.

Velká snaha žáka o potlačení tiků a jeho neustálý boj s nimi se projevoval čím dál větším tlakem „uvnitř žáka“. Vyústilo to např. k žákovu útěku ze školy, kdy odešel na záchod a po cca 10 minutách, kdy ho šla paní asistentka pedagoga zkontrolovat, nebyl k nalezení. Nejednalo se o cílené jednání, ale o zkratkovitou událost. Žák po cestě kontaktoval rodiče,

poté zvedl telefon paní asistentce a podařilo se ho nalézt. Po následné dohodě byl ten den předán rodičům.

Ke konci školního roku docházelo z podobných důvodů až k silným záchvatům, kdy vše začalo mírným sebepoškozováním, které se stupňovalo, a po zásahu vyučujícího musel být žák přemístěn do samostatné místnosti, kde za pomoci přímé fyzické intervence vyučujícího došlo k zajištění žákovi bezpečnosti a odeznění ataky. Následně byla kontaktována matka žáka a žák se zbylých vyučovacích hodin neúčastnil.

V matematice i češtině mu dá mnoho práce udržet se v průměru, v matematice plnil výstupy o něco lépe než v českém jazyce. V anglickém jazyce byl na tom hůře a některé výstupy neplnil nebo plní jen částečně.

Žáka čeká náročné období, kdy bude potřeba pracovat více doma, ideálně být i více ve škole, aby se vyhnul nutnosti úpravy výstupů na minimální, které by mu práci ulehčily. Přesto, pokud se žák udrží v klidu a koncentrovaný, může zvládnout i výstupy klasické.

3.8 Hrubá a jemná motorika

Vlivem výše popsaných tiků dochází u žáka k velké svalové ztuhlosti zejména v oblasti horní části těla, nejvíce šíjových svalů, obličejových svalů a svalů v oblasti krku a zad. V menší míře je viditelná celková svalová ztuhlost zejména velkých svalových skupin a v rámci toho menší obratnost a koordinace pohybů, které je potřeba zejména v tělesné výchově brát v potaz. Jinak je žák ale aktivní a všech činností se rád účastní a pokouší se je zvládnout. V oblasti jemné motoriky je největším problémem práce s psacími a kreslicími nástroji, kdy žák využívá různé nástavce a ergonomické pomůcky s tolerancí nižšího tlaku na nástroj, ale vlivem zvýšeného svalového napětí dochází k rychlému vyčerpání. V případě neodhadnutí maximální délky činnosti vyučujícím dochází ke zhoršení tiků, žák přestane mít činnost pod kontrolou a není schopen pokračovat v práci. Tužka maže, ujíždí, dochází k prodření papíru a žák není schopen tvořit.

3.9 Sociální vztahy

Žák je velice přátelský a má smysl pro spravedlnost. To se projevuje například domlouváním spolužákům při zadané práci vyučujícím, bránění slabších apod. Největším problémem je v rámci fungování žáka při vyučování potřeba klidu pro soustředění, který pokud není zajištěn, žák komentuje hlasitým odsekáváním či nadávkami. Dostatek klidu je ovšem ve třídě tohoto typu téměř nemožné zajistit, a tak se konfliktním situacím nelze vyhnout. I přes to je

žák kolektivem vnímán pozitivně. Na základě pozorování žák někdy podléhá v případě získání nového přátelství přílišnému ulpívání na něm, kdy spolužáka navštěvuje téměř každý den, na denní bázi mu volá, přespává u něj, což nakonec vede nutně opět ke konfliktu a ochlazení vztahů. Se spolužáky se ochotně dělí o sladkosti, kartičky i lego. V závislosti na typu aktuální léčby je buď klidnější, nebo naopak hlučný a nesoustředěný, kdy si pak více rozumí s ostatními hyperaktivními spolužáky.

3.10 Projevy Tourettova syndromu

Z typických projevů Tourettova syndromu u žáka se v různé míře vyskytují tiky jak vokálního tak pohybového charakteru. Dochází k podupávání, vyjekávání, koprolálii doprovázené škubáním hlavy. Z typických dalších projevů dochází střídavě k různým typům sebepoškozování, jako je mlácení hlavou o zeď, kousání se do ruky, píchání se propiskou. Žákovi se daří projevy syndromu lépe korigovat ráno, kdy je vhodné zařadit náročnější předměty jako český jazyk, matematiku či anglický jazyk. Poté se již žák tolik nesoustředí a snadněji podléhá tikům, někdy pak není schopen pokračovat a je mu nabídnuta možnost odpočinku ve vedlejší místnosti, v případě neklidu od ostatních spolužáků chodí pak žák pracovat samostatně s asistentem pedagoga. Klid je pro žáka velice důležitý, jinak ho snadno začne bolet hlava a začíná být směrem k narušitelům agresivní.

4 Koláč radostí a starostí

4.1 Popis metody

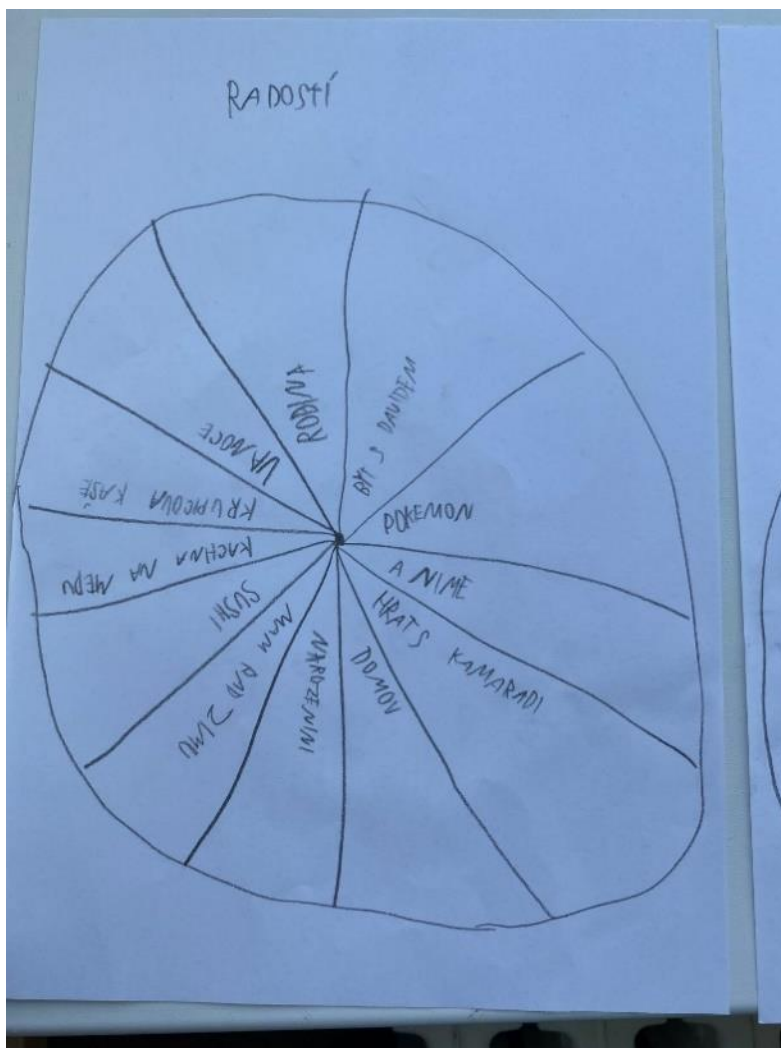
Jedna z preferenčních projektivních technik. Umožňuje získat informace o vnitřním prožívání jedince, tedy jeho motivaci, hodnotových postojích, pocitech apod. (Švingalová 2004, s. 34).

Žák dostane instrukci v podobě vypracování dvou koláčových grafů nejprve pro radosti a poté pro starosti, kdy největší plochu zabírá to, co mu přináší radost největší atd.

Metoda byla na žáka aplikována v rámci hodiny prevence sociálně-patologických jevů, kdy zadání vypracovat oba tyto koláče dostala celá třída. Žák v tomto případě tedy nevěděl o jeho pozdějším využití v rámci této práce.

4.2 Koláč radostí

Na základě namalovaného koláče vidíme, že oproti starostem se žákovi radosti vymýšlely snadněji. I pro následující koláč platí, že žák ne zcela pochopil při zadání proporcionalitu jednotlivých dílků, na což byl následně dotázán a doplnil. Jak z obrázku vyplývá (koresponduje i se žakovou chorobou), nejdůležitější je pro něho fungující rodina a domov na stejné úrovni se silným přátelstvím s jedním kamarádem. Dále jsou pak oslavy narozenin a hry s kamarády, které v dnešní době probíhají zejména v online prostředí mobilních telefonů a žák také se spolužáky rád telefonuje, mimo jiné například o prázdninách. Na dalších pozicích žák umístil své záliby v podobě pokémonů a anime komixů, které navzdory problémům se čtením čte velice často a rád. Závěrem pak zmiňuje oblibu Vánoc a některá oblíbená jídla.

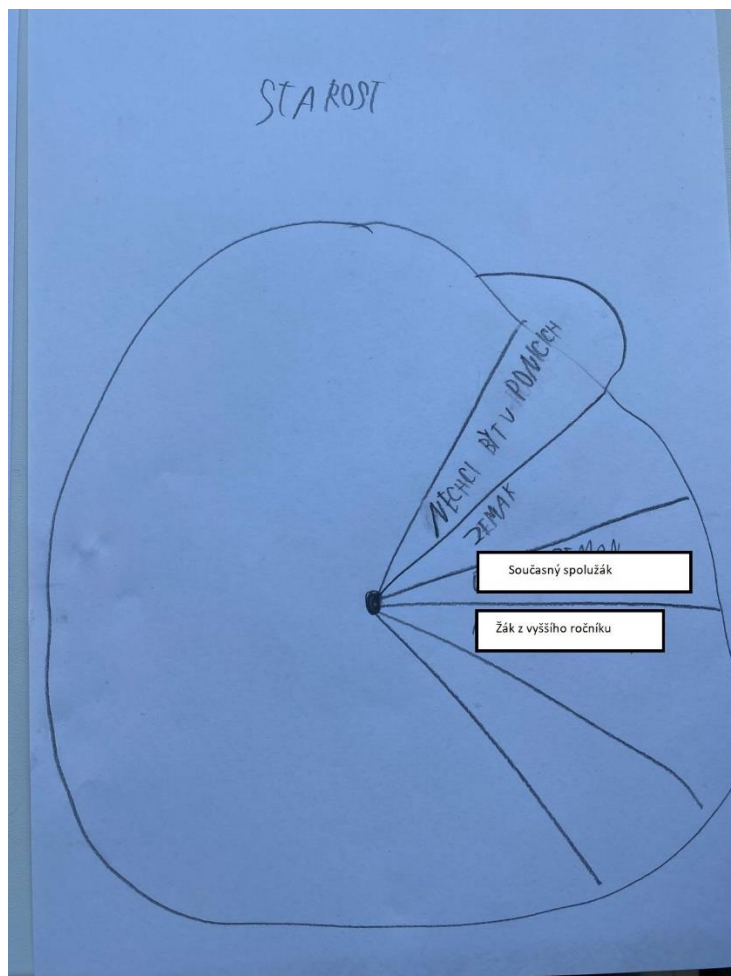


Obrázek 1: Koláč radostí

4.3 Koláč starostí

Koláč starostí bylo pro žáka náročnější vytvořit a nepodařilo se jít příliš do hloubky. I tak je ale v rámci této práce vypovídající. Největší strast představuje pro žáka obava z nutnosti absolvování dalšího pobytu v psychiatrické nemocnici v Bohnicích, což koresponduje s jeho velkou přílnavostí k rodině a přátelům, kteří chápou jeho problémy a pomáhají mu je překonat. Je pro něho velmi těžké adaptovat se rychle na nové lidi a prostředí. Na druhém místě pak jsou dva žáci ze stejné školy, v jednom případě se jedná o žáka s vážnými poruchami chování a Aspergerovým syndromem, který nechápe a nerespektuje žákovu chorobu a využívá ji k nemístným vtípkům a poznámkám, přičemž je velmi hlasitý, což žákovi opět nevyhovuje, neboť upřednostňuje klid. Druhý žák byl jeho spolužákem v předchozích letech, kdy spolu vycházeli dobře, v pátém ročníku ovšem přistoupil nový žák, ke kterému sledovaný žák velmi přilnul, což se označenému žákovi nelíbilo a začaly vznikat konflikty, přičemž u tohoto označeného žáka docházelo také průběžně ke zhoršování poruch

chování a k fyzickým konfliktům mezi sledovaným a označeným žákem. Poslední označený neoblíbený vyučovací předmět není příliš relevantní.



Obrázek 2: Koláč starostí

5 Navrhovaná opatření

Jako vhodná opatření, která žákovi umožní dosáhnout očekávaných výstupů dle Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání, se autorovi jeví následující opatření.

Za zcela zásadní autor považuje potřebu zajistit žákovi co nejstálější prostředí pro výuku, ať se to týká jednotlivých spolužáků, nebo i jednotlivých vyučujících. Pro žáka a zvládání jeho problémů je velice namáhavé zvykat si na nové projevy nových žáků a nové styly výuky. Vede to většinou ke zvýšenému stresu, vzniku úzkostí a představuje to pro něj zvýšenou námahu.

Je nadále nezbytné, aby zůstala zachována přítomnost asistenta pedagoga a individuálního vzdělávacího plánu, což umožňuje žákovi stanovit přiměřené tempo a metody výuky, případně využít pomůcek v rámci podpůrných opatření, jako jsou pomocné tabulky, ergonomické psací potřeby a další.

Dále autor doporučuje i přes značné nároky na vyučujícího pečlivě připravovat materiály pro domácí výuku v případě vysoké absence, které u žáka přibývá. Rodiče jsou tomu nakloněni a se žákem jsou zvyklí pracovat, je nutné po dobu absence s rodiči stále komunikovat, práci kontrolovat a domluvit se s rodiči, aby byli nápomocni při seznamování syna s novým učivem.

Z důvodu obtíží při hlasitém čtení autor doporučuje umožnit čtení v rámci samostatné práce v oddělené místnosti s asistentem pedagoga, popřípadě v případě ověřování schopnosti správně číst nahlas s porozuměním, umožnit žákovi číst v přirozeném domácím prostředí, přičemž rodiče či žák pořídí zvukový záznam, který předají vyučujícímu k ohodnocení.

Z důvodu celkové náročnosti týdenního modelu školní docházky pro sledovaného žáka autor doporučuje rodičům zažádat na základě lékařského doporučení ve speciálně pedagogickém centru o trvalé umožnění přesunu výuky do domácího prostředí jeden den v týdnu. Je otázka, zda tento den stanovit fixně, například ve středu, či tento den volit flexibilně na základě žákových potřeb. Toto opatření navrhujeme z důvodu přílišné náročnosti týdenní docházky pro žáka, který bývá již koncem týdne unaven a dochází k maximalizaci projevů Tourettova syndromu a zvyšuje se jeho impulzivita. Narůstá také žákova potřeba klidu.

Závěr

Na základě výše uvedeného lze vidět, že diagnóza Tourettova syndromu není ve školním prostředí záležitostí jednoduchou, ať už z důvodu různorodosti projevu tiků či mixu doprovodných onemocnění a projevů. Je tedy pro každého vyučujícího výzvou takového žáka pochopit a naučit se s ním pracovat tak, aby docházelo k maximální možné výtěžnosti školního úspěchu za přiměřeného úsilí obou stran.

Vzhledem k aktuálnímu nastavení Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání lze dle názoru autora na příkladu tohoto žáka výstupů Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání dosáhnout pouze v případě velmi dobré spolupráce školního kolektivu se žákem, spolupráce rodičů se školou i dalšími odbornými pracovišti a samozřejmě stavu tiků umožňujících alespoň výuku v domácích podmínkách. Je ale vždy velmi důležité zohlednit aktuální stav žáka a případně upravit požadované výstupy, v krajním případě kdy jsou tiky příliš velké, žák chodí málo do školy apod., je dle názoru autora nutné přistoupit ve spolupráci se speciálně pedagogickým centrem k úpravě očekávaných výstupů na minimální.

Jak vyplývá z informací uvedených zejména v teoretických východiscích, žák s Tourettovým syndromem může projít relativně běžným vzděláváním a najít si kvalitní zaměstnání. Pokud ale obtíže ovlivňují žáka v takové intenzitě jako ve sledovaném případě, je to velmi složité. Vychází to z kvalitní spolupráce školy s rodiči, rodiči se školou a rodičů s řadou specialistů a jejich vytrvalou prací a sledováním žáka. V prostředí běžné základní školy si nedovedu běžnou výuku představit, neboť by zde nebyl prostor pro dostatečné věnování se žákovi, potřebný klid a prostor pro odpočinek, vydechnutí či jen práci o samotě pod dohledem asistenta pedagogika.

Na druhou stranu je problém, že žák je v této škole se spolužáky s někdy neméně závažnými diagnózami, vážnými poruchami učení i chování, což žákovi příliš neprospívá. Opět to klade vysoké nároky na vyučujícího, jeho zkušenosti, dokonalou spolupráci s asistentkou pedagoga, silnou empatii a vcítění se do potřeb jednotlivých žáků, aby včas zařadil odpočinek, pohybovou chvilku, či hodinu předčasně ukončil a nechal žáky vydechnout, poskytnul jednotlivým žákům prostor být chvilku „o samotě“ apod. V opačném případě vznikají náročné situace, těžko řešitelné i pro zkušeného pedagoga.

Dle odborné literatury se lze domnívat, že tiky budou postupně s věkem ustávat a stávat se snesitelnějšími, což žákovi umožní další studium na učňovském oboru a v případě jeho

skutečného zájmu o danou práci a nalezení v ní dostatečného klidu ji dokáže vykonávat v dostatečném rozsahu a kvalitě.

Cílem práce bylo analyzovat specifika Tourettova syndromu u žáka základní školy a doporučit vhodná opatření umožňující dosahování očekávaných výstupů Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání. V práci byla nejprve uvedena teoretická východiska, zpracována anamnéza, dále byly využity metody pozorování a koláč radostí a starostí, které vedly k formulování vhodných doporučení. Na základě uvedených metod a teoretických východisek lze konstatovat, že specifika Tourettova syndromu se podařilo analyzovat, dále byla navržena doporučení, na základě kterých bude možné žáka nadále vzdělávat dle Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání a dosáhnout tak očekávaných výstupů, průřezových témat a osvojení klíčových kompetencí. Cíl práce byl tedy naplněn.

Seznam použitých zdrojů

KUSHNER, Howard I., 2011. *Tourettův syndrom*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-471-1.

MICHALÍK, Jan, et al., 2012. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS. ISBN 978-80-86532-28-8.

RŮŽIČKA, Evžen, KAŇOVSKÝ, Petr, ROTH, Jan, et al., 2002. *Dyskinetické syndromy a onemocnění*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-154-8.

SVOBODA, Mojmír, KREJČÍŘOVÁ, Dana, VÁGNEROVÁ, Marie, 2021. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. 4. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1851-7.

ŠVINGALOVÁ, Dana, 2004. *Teorie a praxe případové práce ve speciální pedagogice: metodický materiál pro případovou práci*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 80-7083-819-1.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3, rozšířené a přepracované. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.

Seznam příloh

Příloha A – Zpráva z neurologie

Neurologická klinika
NEURO odd. dětské neurol. 1521
Závěrečná zpráva

DIAGNOSTICKÝ SOUHRN

- * Gilles de la Tourettův syndrom
 - s rozvojem výraznějších obtíží od 3/2020
 - MR mozku (6/2020) bez hrubších patologických změn intrakraniálně
 - EEG (6/2020) s opožděním základní aktivity, bez ložiskové abnormality
- * Enterobioza 11/2020
- * Vývojová dysfázie
- * Porucha aktivity a pozornosti
- * Vadné držení těla
- * Antigenní test na SARS-COV2 negativní 2.4.11.2020

EPIKRÍZA

9letý chlapec z rizikové gravidity (indukovaný porod v 41.g.t. pro gestační DM matky, strangulace pupečníkem, ale nekříšen), následně s lehce nerovnoměrným PM vývojem (nelezel, opožděný vývoj řeči, dyslalie) poporodní vývoj bez komplikací, byl přijat pro dekompenzaci tikových projevů od 11/2020. První výraznější tikové projevy pozorují od jara 2020. V 07/2020 komplexně vyšetřen zde, provedená vyšetření bez významné patologie. V mezidobí sledován dětským psychiatrem, přechodně zkoušena medikace atomoxetinem, která ale vysazena pro elevaci jaterních enzymů. Dále tiapridal, který byl jenom s krátkodobým efektem. Po jediné dávce aripiprazolu celý den zvracel, proto dále nepodáván. Zkoušené i nasazení risperidonu. Při přijetí četné vokální (křik) i motorické tiky (záškuby těla, grimasování), jinak normální neurostatus. Antigenní test na SARS-COV2 negativní. EKG s normální křivkou. Po dohodě s dětským psychiatrem zaměňujeme risperidon za aripiprazol v postupně zvyšující se dávce, chlapec medikaci toleruje dobře. Dochází k zmírnění až vymizení vokálních tiků, motorické však přetrvávají nadále. Kontrolní laboratorní odběry s poklesem jaterního souboru, pro nález enterobiozy jednorázově přeléčen mebendazolem. Vzhledem k četným záškubům hlavy a čelisti si taky stěžuje na bolesti temporomandibulárních kloubů, proto přechodně nasazen pregabalin a domluvena série laser terapií, avšak bez většího efektu. Během hospitalizace je chlapec úzkostný, plačtivý, opakovaně si stěžuje bolesti hlavy a čelisti. Nasazen krční límec, vitaminoterapie a malá dávka sertralinu. Terapii aripiprazolem a tiapridalem snáší dobře. Po domluvě matkou bude superkonziliárně osloveno pražské pracoviště (dětská psychiatrie), o výsledku bude informována. Propuštěn KP kompenzován, v dobrém stavu, v doprovodu rodičů.

Počet hodin s invazivní umělou plicní ventilací: 0
Hygienický režim: S
Nozokomiální infekce: 0
VAS: 0

Anamnéza