

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

**Zkoumání problematiky sociálního začleňování u lidí
s diagnózou Tourettova syndromu**

Autor práce: Eva Chejlavová DiS.
Vedoucí práce: Mgr. Petra Tlčimuková Ph.D.
Studijní program: Sociální a charitativní práce

2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorkou této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Táboře dne 30. 03. 2023

.....

Děkuji Mgr. Petře Tlčimukové Ph.D. za odborné vedení mé práce, její komentáře a trpělivost, jichž si vážím. Dále děkuji Mgr. Veronice Zvánovcové Ph.D. za dodávání odvahy a vhled do problematiky. Nemohu opomenout poděkování svým respondentům, lidem žijícím s diagnózou Tourettův syndrom, za jejich otevřenost a upřímnost. Závěrem chci poděkovat především své rodině, mému manželovi Petrovi, synovi Tomášovi a dceři Natálii, za inspiraci, velikou toleranci a trpělivost.

Obsah

ÚVOD.....	4
1 Tourettův syndrom.....	5
1.1 Historie.....	6
1.2 Příčina, příznaky, diagnóza	6
1.3 Přidružené poruchy	9
2 Tourettův syndrom z pohledu společenských věd a sociální práce	16
2.1 Socializace a integrace	16
2.2 Předsudky, stigma a problematika sociálního vyloučení	17
3 Sociální práce a pomoc v oblasti sociálního začleňování.....	21
3.1 Odborná pomoc pro osoby s Tourettovým syndromem.....	23
4 Výzkumná část.....	26
4.1 Cíl práce, metoda sběru a analýzy dat.....	26
4.2 Výběr respondentů a stavba rozhovoru.....	27
4.3 Interpretace dat.....	29
4.3.1 Peripetie spojené s procesem diagnostikování Tourettova syndromu	29
4.3.2 Rodina a (ne)přijetí diagnózy	32
4.3.3 Začleňování do sekundárních skupin.....	34
4.3.4 Mechanismus vyrovnávání se s Tourettovým syndromem.....	38
4.3.5 Odborná pomoc.....	40
5 Shrnutí poznatků z empirického výzkumu - diskuze.....	43
6 ZÁVĚR	46
7 SEZNAM POUŽITÝCH PRAMENŮ A LITERATURY	48
7.1 literatura	48
7.2 Elektronické zdroje	51
8 PŘÍLOHY	53
9 ABSTRAKT	60
10 ABSTRACT.....	61

ÚVOD

„Když Michael, jak mu budu říkat, dosáhl plnoletosti, začal klít a chrlit ze sebe neovladatelné, nepatřičné poznámky, které mu komplikovaly sociální styk s vrstevníky i s kýmkoliv, kdo si povahy jeho urážlivého chování nebyl vědom.“¹

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma „Zkoumání problematiky sociálního začleňování u lidí s diagnózou Tourettova syndromu“. Toto téma jsem si zvolila záměrně, nejen kvůli zjištění nedostatku odborné pomoci při řešení problému se sociálním začleňováním. Velkou inspirací mi byly samotné osoby žijící s Tourettovým syndromem. Stala jsem se součástí jejich životů a také možným pozorovatelem jejich nesnází během vývoje a začleňování se do určitých skupin. Na základě vnímání života s Tourettovým syndromem jsem založila facebookovou skupinu s názvem Tourettův syndrom. Zde si lidé s touto diagnózou a jejich rodiny vzájemně pomáhají pochopit sled událostí, poskytují si vzájemnou podporu, konzultují nastalé situace. Dle mého názoru je vhodné se tomuto tématu věnovat z pohledu sociální práce, a to přinejmenším proto, že lidé žijící s Tourettovým syndromem pravděpodobně sociálních služeb využívají či využívat chtějí, nebo mohou. Myslím si tedy, že je nutné tomuto tématu věnovat větší pozornost za účelem získání dostatečných informací, které by se mohly využít v rámci nabízené pomoci.

Tourettův syndrom patří mezi onemocnění, které není veřejnosti dobře známé. Řadí se mezi onemocnění, které na sebe jistě poutá nemalou pozornost. Jedinec s takovými projevy se často stává nechtěným středem pozornosti. Díky tikům může dojít i k mylné představě, že lidé trpící Tourettovým syndromem jsou méně inteligentní. Pravdou však je, že tito lidé mnou být obdařeni nadprůměrnou inteligencí a specifickým nadáním.²

Cílem této práce je zjistit samotný pohled osob žijících s Tourettovým syndromem na problémy v rámci sociálního začleňování. Popsat, kdy začali vnímat samotné problémy spojené s projevy Tourettova syndromu a jak se jejich vnímání postupně měnilo. Zjistit, co by jim v rámci odborné pomoci mohlo pomoci a zda se při hledání řešení svého problému vždy setkali s kvalitní odbornou péčí a podporou.

K naplnění cíle bylo potřeba jasně definovat pojem Tourettův syndrom. Okrajově se práce věnuje historii, ale především přibližuje samotné tikové projevy, diagnózy a popisuje přidružené poruchy, které mohou být součástí diagnózy. V druhé kapitole se snažím přiblížit pojmy předsudek, stigma, sociální nerovnost a s tím spojené problémy v rámci sociálního začleňování. Dalším krokem bylo přiblížení oboru sociální práce a možnost využití sociální služby, které se v rámci České republiky při řešení problému se začleňováním osob s Tourettovým syndromem nabízí. Též se věnuji dostupné odborné pomoci v České republice. Třetí část prezentuje samotný výzkum, pro který jsem zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumu se zúčastnilo 7 respondentů, tedy osob žijících s diagnózou Tourettův syndrom. Rozhovory byly analyzovány na základě tematické analýzy, ze které vyplynula 4 témata. V rámci každého tématu se věnuji pohledu ze stran respondentů na danou problematiku.

¹ KUSHNER, H. I. Tourettův syndrom, s. 17-18

² Srov. RŮŽIČKA, Evžen, Jan ROTH a Petr KAŇOVSKÝ. Dyskinetické syndromy a onemocnění, s.175

1 TOURETTŮV SYNDROM

Na úvod kapitoly se budu věnovat definici pojmu, respektive specifikaci diagnózy, a historii Tourettova syndromu z pohledu klasické medicíny. Znalost samotné diagnózy je důležitá právě pro lepší vhled do situace osoby žijící s Tourettovým syndromem a s tím spojeného procesu začleňování do společnosti. Správné pochopení celé situace pak umožňuje lepší náhled na situaci a stanovení možné podpory. V další části se pak věnuji problematice Tourettova syndromu z pohledu společenských věd a možnostem pomoci osobám s Tourettovým syndromem z pozice sociální práce. V této části představím základní rámec současného uvažování o Tourettovu syndromu, limity dosavadního poznání o lidech žijících s diagnózou Tourettův syndrom a možnostech pomoci jim v oblasti sociální práce.

Klasická medicína pojímá Tourettův syndrom především jako neurologicko-psychiatrické onemocnění. Sacks o Tourettovu syndromu uvádí: „*Tourettův syndrom je charakterizován nadbytkem nervní energie a ohromným množstvím neobvyklých pohybů a impulsů.*“³ Zdroj nemoci není stále zcela jednoznačný, Fiala uvádí: „*Za hlavní patogenetický mechanismus Tourettova syndromu je považována funkční porucha bazálních ganglií s následnou dysregulací kortiko-striato-talamo-kortikálního okruhu.*“⁴ Růžička k dané problematice o zjištění zdroje samotného syndromu uvádí: „*Současná genetická koncepce Tourettova syndromu odpovídá nejspíše složitě polygenní dědičnosti, navíc je u Tourettova syndromu pravděpodobná genetická heterogenita, tj. u různých případů mohou působit odlišné příčinné geny.*“⁵ Fiala popisuje projev Tourettova syndromu jako pohybové a zvukové tiky.⁶ Růžička také poukazuje na možnosti přidružených chorob, které se s Tourettovým syndromem pojí: „*Mimo tiků se u značné části pacientů s Tourettovým syndromem postupně v průběhu onemocnění objevují také různé komorbidní poruchy chování.*“⁷

Fiala uvádí, že s touto poruchou se často pojí přidružené poruchy chování, jako je hyperaktivita s poruchou pozornosti (ADHD), obsedantně kompulzivní porucha (OCD), sebepoškozování, deprese a další.⁸ Růžička dále poukazuje na zjištění, že tikové projevy mají tendenci ustupovat, avšak spíše přetrvávají, či dokonce narůstají. Tyto poruchy mohou být brány jako naprostá součást syndromu. Je malá část osob s Tourettovým syndromem se vyznačuje výlučně tiky a přidružené poruchy se u něho nikdy neprojeví.¹⁰ Malá poukazuje na fakt, že Touretteův syndrom je celoživotní onemocnění, které probíhá ve vlnách od dětství do stáří, projevuje se často kombinací vokální a motorické poruchy.¹¹ Cox o tomto syndromu uvádí, že se jedná o komplexní neurovývojovou poruchu, která se projevuje dlouhodobou přítomností náhlých,

³ SACKS, Oliver. *Muž, který si pletl manželku s kloboukem: Chytrý, bláznivý Ray*, s. 101.

⁴ FIALA, Ondřej. *Neurologie v praxi*, s.19

⁵ RŮŽIČKA, Evžen, Eva MALÁ, Ondřej FIALA. *Tourettův syndrom-klinická diagnóza a léčba*, s. 439.

⁶ Srov. FIALA, Ondřej. *Neurologie v praxi*, s.19

⁷ RŮŽIČKA, Evžen, Eva MALÁ, Ondřej FIALA. *Tourettův syndrom-klinická diagnóza a léčba*, s. 436.

⁸ Více k ADHD, OCD, sebepoškozování, depresím atp. viz. kapitola 3: „Přidružené poruchy“.

⁹ Srov. FIALA, Ondřej. *Neurologie v praxi*, s.19

¹⁰ Srov. RŮŽIČKA, Evžen, Eva MALÁ, Ondřej FIALA. *Tourettův syndrom-klinická diagnóza a léčba*, s. 436.

¹¹ Srov. MALÁ, Eva. *Nejčastější komorbidní poruchy u Tourettova syndromu a jejich léčba*, s. 289.

opakujících se, nedobrovolných pohybů a vokalizací.¹² Howard I. Kushner uvádí: „Většina osob s diagnózou Tourettova syndromu ani nekleje, ani se nechová sexuálně nevhodně, ačkoliv má často potíže ovládat svůj temperament. Typické je, že se u postižených rozvinou mimovolní motorické pohyby nazývané ‚tiky‘ to během raného dětství.“¹³

1.1 HISTORIE

Růžička věnující se historickému pohledu uvádí, že již v minulosti projevy Tourettova syndromu vzbuzovaly pozornost společnosti, kterou byly považovány za projevy negativních rysů osobnosti jedince. Proto se jedinec s takovými projevy často stával terčem posměchu a lynčování.¹⁴ Dále Růžička uvádí, že když se zevrubně zaměříme na historické prameny, nalezneme zde zmínky o tom, že tikovými projevy, které doprovází Tourettův syndrom, trpěly mnohé vynikající osobnosti jako hudební skladatelé W. A. Mozart a E. Satie, literáti J. Milton, Dr. S. Johnson, H. Ch. Andersen, Ch. Dickens a jiní.¹⁵

Kushner poukazuje, že největší zlom nastal v roce 1825, kdy lékař Jean Marc Gaspard Itard zveřejnil příběh markýzy de Dampierre, která byla známá svými nevhodnými výkřiky a používáním sprostých slov uprostřed konverzace. Tento příběh si vybral neurolog Gilles de la Tourette a uvedl na něm příklad nemoci, kterou kategorizoval jako *‚Maladie des tics‘*.¹⁶ Dále Kushner upřesňuje, že až později se tato nemoc začala pojmenovávat jako Tourettův syndrom na počest Gillese de la Tourette. Ten v roce 1885 přesněji specifikoval projevy, sepsal ucelený popis choroby, v nichž se opíral o letité studie těchto symptomů.¹⁷

Růžička uvádí, že do druhé poloviny 20. století, byly za hlavní příčinu Tourettova syndromu považovány psychologické vlivy.¹⁸ Dále Růžička uvádí, že stále v běžném životě zůstává mnoho případů Tourettova syndromu nerozpoznáno, nebo dochází k milnému určení neurotických problémů, zlovyků, či problémového chování.¹⁹

1.2 PŘÍČINA, PŘÍZNAKY, DIAGNÓZA

V minulosti byl Tourettův syndrom považován za nemoc spíše vzácnou. Dnes se o něm již ví, že se objevuje mnohem častěji, než se předpokládalo. Mírnou formou Tourettova syndromu, tzv. *přechodnou tikovou poruchou*, trpí podle průzkumu

¹² Srov. COX, Joanna, Ananda NAHAR, Critiano SMINE *Adolesc Health Med Ther, Social stigma and self-perception in adolescents with tourette syndrome*, Dostupné z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6573773/>:

¹³ KUSHNER, H. I. Tourettův syndrom, s. 19

¹⁴ Srov. RŮŽIČKA, Evžen, Eva MALÁ, Ondřej FIALA. *Tourettův syndrom-klinická diagnóza a léčba*, s. 436.

¹⁵ Tamtéž: s. 436.

¹⁶ V překladu „nemoc s tiky“ KUSHNER, H. I. Tourettův syndrom, s. 25 – 39.

¹⁷ Tamtéž: s. 25 – 39.

¹⁸ Srov. RŮŽIČKA, Evžen, Eva MALÁ, Ondřej FIALA. *Tourettův syndrom-klinická diagnóza a léčba*, s. 436.

¹⁹ Tamtéž: s. 436.

minimálně jedno procento dětí. Na základě provedených výzkumů se předpokládá, že v každé třicetičlenné třídě je jedno dítě s nějakou tikovou poruchou, která ovšem většinou odezní.²⁰

Příznaky Tourettova syndromu se začínají projevovat již v dětství, nejčastěji kolem sedmého roku života, nejpozději do 18 let. U malého procenta pacientů byl však vznik Tourettova syndromu pozorován i v dospělosti. Chlapci jsou postižení 3 – 4x častěji než dívky.²¹ První příznaky nejsou zcela nápadné, tyto pohybové tiky jsou lehce přehlédnutelné. Později se přidávají tiky zvukové a mohou se objevit také přidružené poruchy chování. K nejčastějším patří *attention deficit hyperactivity disorder*, dále jen ADHD. Projevy ADHD začínají z větší části dříve než samotné tiky, a to kolem třetího roku dítěte. První symptomy obsedantně kompulsivní poruchy se objevují až po několika letech od začátku tiků a k vyvrcholení dochází v pozdním dospívání.²²

Příčina Tourettova syndromu doposud není přesně stanovena. Jedná se o tzv. polygenně dědičné onemocnění, kdy se na vzniku podílí několik genetických a epigenetických faktorů.²³ Jednoznačná genetická příčina zatím nebyla odhalena, ale předpokládá se, že rozvoj onemocnění je ovlivněn podílem více odlišných genů. V rámci přenosu genetické informace mohlo dojít k poškození při negativním vlivu, který působí na plod během nitroděložního vývoje. Mezi tyto vlivy můžeme zařadit stres matky během těhotenství, užívání léků, návykových látek, nadměrné požívání alkoholu, kouření, infekce, porodní komplikace, ale i následné stresové události v životě dítěte.²⁴

Samotné **projevy** Tourettova syndromu se zhoršují během puberty, v dospělosti je pravděpodobné zmírňování. Fiala uvádí, že: „*Asi v 1/3 případů tiky v dospělosti téměř vymizí, 1/3 nemocných má celoživotně mírné obtíže a pouze u 1/3 přetrvává závažnější postižení vyžadující léčbu. Vzácně (asi v 5 % případů) může Tourettův syndrom vyústit v tzv. maligní formu s těžkými mnohočetnými tiky a život ohrožujícími poruchami chování (sebepoškozování, deprese se sebevražednými sklony, těžká forma OCD.*“²⁵ Sacks uvádí, že Tourettův syndrom ve své nejhorší formě zasahuje do všech prvků duševního života, tedy citového i pudového. Ve formách slabších se projevuje jen jako zvýšená pohyblivost a impulsivita, ale i tady je zahrnutý element nenormálnosti.²⁶ Dle mého názoru je v rámci odborné pomoci ale i laického pochopení důležité vědět, co přesně znamená tikový projev. Především z důvodu, aby nedocházelo k nevhodnému chování vůči dané osobě s uvedenými projevy, ale i z důvodu odborné pomoci a správného nasměrování k zjištění potřebné diagnózy a následnému stanovení správné péče. Kushner uvádí, že mezi samotné projevy Tourettova syndromu lze zahrnout **tikové projevy**, ty se dělí na motorické a vokální. **Motorické tiky** často zahrnují trhání hlavou a krkem, mrkání, vyplazování jazyka, krčení ramen a různé pohyby trupem a končetinami. Tyto projevy se vyskytují často po celý den.²⁷ Malá popisuje, že motorické tiky, jako projevy objevující se v obličejí, grimasování, mrkání, pošukávání obočím, krčení nosu, tudíž ovlivňující výraz tváře, jsou vyjádřeny až v 97 % případů. Tiky hlavy a šíje v 75 %, tiky horních

²⁰ Srov. FIALA, Ondřej. Tourettův syndrom a deprese, dostupné z <https://www.deprese.com/2018/07/04/mudr-ondrej-fiala-tourettuv-syndrom-a-deprese/>

²¹ Srov. FIALA, Ondřej. *Neurologie v praxi*, s.19

²² Tamtéž: s. 19

²³ Tamtéž: s.19

²⁴ Tamtéž: s. 19.

²⁵ Srov. FIALA, Ondřej. *Neurologie v praxi*, s.19

²⁶ Srov. SACKS, Oliver. *Muž, který si pletl manželku s kloboukem: Chytrý, bláznivý Ray*, s. 101.

²⁷ Srov. KUSHNER, H. I. Tourettův syndrom, s. 17-18

končetin, pošukubávání rameny v 50 %. Tiky dolních končetin či trupu jsou vzácnější. Ojedinele se objevují gesta obscénní povahy, neboli *kopropraxie*.²⁸ Kushner poukazuje i na to, že motorické tiky se mohou stát velmi vysilujícími a bolestivými.²⁹

Kushner dále v popisu tikových projevů uvádí, že mezi **vokální tiky** řadíme štekání, vrčení, kňučení a kašlání.³⁰ Tiky se objevují náhle a dalším znakem je, že jsou rychlé, opakované, nerytmické a stereotypní. Často jsou tyto příznaky doprovázeny obsedantně – kompulsivním chováním.³¹ Malá mezi vokální tiky řadí také krátké zvuky, a to kromě pokašlávání, pochrochtávání, poštekávání, také frkání, hekání a syčení. Patří sem ale také výkřiky. Někdy se jedná o výkřiky obscénních slov nebo frází, což může vést až k nadměrnému užívání těchto obscénních slov a hrubých výrazů. Takovému projevu se říká *koprolálie*.³²

Fiala k samotným projevům uvádí, že tikové projevy se vyskytují několikrát za den, objevují se náhle a ruší běžnou aktivitu. Tyto tikové projevy jsou zpravidla výrazné. Frekvence tiků je mnohokrát za den, přičemž dochází i k narušení normálních aktivit. Závažnost, množství a umístění tiků se mohou často měnit. Ke zmírnění dochází, pokud se člověk ocitne v klidu a v psychické pohodě. Naopak, pokud je člověk ve stresu a duševním vypětí, tiky se zhoršují. Tikové projevy ustupují, pokud je jedinec zaměstnán po duševní stránce nebo nějakou fyzickou činností, u které je potřeba intenzivní soustředěnost. Samotným tikovým projevům předchází nutkání je provést, po uskutečnění tikového projevu dochází k vnitřnímu uvolnění napětí. Jedinec může cítit nepříjemné pálení v očích před mrknutím nebo ztuhnutí šíje před záškubem hlavy, pak se dostaví pocit úlevy. Tikové projevy mohou být na přechodnou dobu potlačeny vůlí jedince. K potlačení dochází zejména v situacích, kdy je samotné provedení tiků nadměrně rušivé či společensky nevhodné, např. v rámci pracovního jednání, při vyučování a podobně. Následkem zadržování tiků je zesílení vnitřního napětí, kdy poté opět musí dojít k uvolnění a tiky jsou intenzivnější.³³ Žampachová upozorňuje na vysoké riziko sekundárních úzkostných a depresivních reakcí, které vzniká u dětí s tikovou poruchou. Děti často nezvládají vědomě potlačit tikové projevy, a proto u nich může dojít ke značné stigmatizaci a sociální izolaci (vyčlenění z kolektivu, posměch spolužáků, obava z negativní reakce okolí).³⁴

Kushner uvádí, že mnozí rodiče dětí s Tourettovým syndromem poukazují na zdlouhavou a těžkou cestu, jež museli projít skrz nekonečné lékařské bludiště, aby docílili diagnózy, která by vysvětlila chování jejich dítěte. Mnohdy sám rodič po nastudování různé literatury poučuje lékaře o diagnóze Tourettova syndromu, jelikož je o ní stále malé povědomí.³⁵ Růžička je názoru, že Tourettův syndrom je pro laickou veřejnost zcela neznámé onemocnění, avšak s takovouto neznalostí se mnohdy setkáme i u lékařů psychiatrů a neurologů, kteří tento syndrom neumí rozpoznat. Z tohoto důvodu podle Růžičky dochází ke zbytečným časovým prodlevám včasné diagnózy. Uvádí, že v České republice se může jednat o prodlevu dlouhou až 10 let, než dojde k řádnému stanovení diagnózy. Kvůli takovým prodlevám není včas postiženému nastavena

²⁸ Srov. MALÁ, Eva. *Nejčastější komorbidní poruchy u Tourettova syndromu a jejich léčba*, s.289 – 290.

²⁹ Srov. KUSHNER, H. I. *Tourettův syndrom*, s. 19.

³⁰ Tamtéž: str. 19.

³¹ Tamtéž: str. 19.

³² Srov. MALÁ, Eva. *Nejčastější komorbidní poruchy u Tourettova syndromu a jejich léčba*, s.289 – 290.

³³ Srov. FIALA, Ondřej. *Neurologie v praxi*, s.18.

³⁴ Srov. ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a Eva ČADILOVÁ. *Katalog podpůrných opatření*, s. 21.

³⁵ Srov. KUSHNER, H. I. *Tourettův syndrom*, s. 19.

adekvátní léčba a ani rodina a škola nemá adekvátní informace o způsobu práce s takovým jedincem. Tiky a kombinace s poruchami chování jsou často pro postiženého jedince příčinou řady problémů, zejména ve vzdělávacím procesu, kdy tikové, zvukové a motorické projevy ruší během vyučování, při kterém se vyžaduje ticho a klid.³⁶

Samotný Fiala poukazuje na to, že prvotní a neopomenutelný počátek samotné léčby vidí ve včasné a správné diagnóze, která má základy v diagnostických kritériích. Tato kritéria představují **klinické vyšetření a anamnézu samotného pacienta a jeho rodinných příslušníků**. Naprosto důležitá a nezbytná je **informovanost** nejen samotného postiženého jedince, ale i jeho okolí. V rámci léčby má **pochopení** samotné nemoci nezastupitelný výsledek.³⁷

Fiala opakovaně uvádí, že samotné vyléčení Tourettova syndromu není možné. Základem je stanovení správné diagnózy, její pochopení a umění vysvětlit, že se v zásadě nejedná o zlovyk, nýbrž je to nemoc.³⁸ Dále Fiala připouští, že k léčbě se mohou využívat farmaka, ovšem až tehdy, pokud všechny vyzkoušené prostředky selhávají a projevy nemoci narušují běžný chod denních aktivit jedince. Snahou léčby je cíleně zmírnit obtěžující příznaky, aby pro daného jedince byly dané projevy nemoci snesitelné.³⁹ Malá poukazuje na to, že při léčbě je potřeba ke každému přistupovat individuálně, jelikož má každý specifické problémy, a na základě takového přístupu a posouzení záhy zvolit správnou léčbu.⁴⁰

V této kapitole jsem se snažila přiblížit příčiny, projevy a doposud získané poznatky ze strany biomedicíny. Za důležité považuji včasné rozpoznání tikových projevů a včasné stanovení diagnózy, která vede k nastavení správné léčby, a především k pochopení situace jedince.

1.3 PŘIDRUŽENÉ PORUCHY

Dle mého názoru jsou přidružené poruchy v určité fázi vývoje života mnohdy více obtěžující než samotný Tourettův syndrom. Pro další práci s danou osobou je tedy důležité znát i tyto přidružené poruchy. Vnímám to jako nezbytnou stránku znalostí při sociální práci, jelikož může docházet k problémům v rámci sociálního začleňování právě na základě těchto přidružených chorob. Může docházet k negativnímu vnímání nejen z pohledu vrstevníků, ale i z pohledu osob, které mají odborně pomáhat při samotném začleňování do kolektivu. V následující kapitole se tedy budu podrobně věnovat popisu přidružených chorob pojících se s diagnózou Tourettův syndrom.

Attention Deficit Hyperactivity Disorder, dále jen **ADHD**, je pojem, který prošel mnohými změnami. Jak uvádí Závěrková, dříve se používalo pojmenování lehká mozková dysfunkce, lehká dětská encefalopatie nebo minimální mozkové poškození.⁴¹

³⁶ Srov. RŮŽIČKA, Evžen, Eva MALÁ, Ondřej FIALA. *Tourettův syndrom-klinická diagnóza a léčba*, s. 438.

³⁷ Srov. FIALA, Ondřej. *Neurologie v praxi*, s.19.

³⁸ Srov. FIALA, Ondřej. Tourettův syndrom a deprese, dostupné z <https://www.deprese.com/2018/07/04/mudr-ondrej-fiala-tourettuv-syndrom-a-deprese/>

³⁹ Srov. FIALA, Ondřej. *Neurologie v praxi*, s. 20.

⁴⁰ Srov. MALÁ, Eva. *Nejčastější komorbidní poruchy u Tourettova syndromu a jejich léčba*, s. 295.

⁴¹ Srov. ZÁVĚRKOVÁ, Markéta. *Jak se žije s ADHD?*, s. 9

Díky pokroku a nahlížení na projevy a stanovenou léčbu se začal používat název ADHD, neboli porucha pozornosti s hyperaktivitou.⁴² Závěrková také upozorňuje, že projevy přímo vyplývají z podstaty této poruchy, neboť je zde narušena schopnost se soustředit. K ní se navíc přidává všudypřítomná hyperaktivita a impulzivita. Další přidružené potíže se objevují v oblasti kognitivních funkcí, motoricko-percepční, emoční a sociální. Tyto potíže zasahují do několika oblastí života (rodina, škola, volnočasové aktivity atp.), často se projeví již před sedmým rokem života.⁴³ Růžička je názoru, že ADHD patří mezi nejběžnější a nejobtížnější vedlejší projevy Tourettova syndromu. Příznaky ADHD mohou až v 50 % případů předcházet samotným projevům Tourettova syndromu, a to až o 3 roky dříve, než se Tourettův syndrom projeví. Takové dítě se vyznačuje neobratností, nadměrnou pohyblivostí, sníženou potřebou spánku, rychlým střídáním činností. Pozoruje se také nízká frustrační tolerance, náchylnost k rizikovým činnostem a k úrazům.⁴⁴

Projevy spojené s ADHD, jak dále uvádí Závěrková, mohou být těmi projevy, které v člověku vzbudí pocit divnosti, odlišnosti, nepochopitelnosti, nelibosti a v extrémní situaci až hrůzy. Zdůraznění dané poruchy vede k označení odlišnosti a divnosti. Člověk je stigmatizován a je uveden do nemilosti a vyloučení.⁴⁵ Carr poukazuje na to, že ADHD s sebou přináší další psychické potíže. Málokdo trpí pouze ADHD. Počet osob, které trpí poruchami osobnosti a dalšími psychickými problémy, např. úzkostí a poruchami nálad, je vysoký. S ADHD se pojí i tzv. *porucha opozičního vzdoru*, která se projevuje neposlušností, asociálním chováním a neúctou k autoritám. Další možný ohrožující faktor spojený s ADHD je rozvoj poruchy chování, projevující se agresivitou, lhaním a delikventním chováním.⁴⁶ Závěrková uvádí, že není vůbec ojedinělou situací, když bývají děti s ADHD často obětí šikany díky svým netradičním projevům chování, které vzbuzuje nelibost a nesouhlas. Nestandardní chování je používáno k zesměšňování, ponižení a ubližování.⁴⁷ Závěrková také poukazuje na to, že u dětí s ADHD může často docházet k chybnému vyhodnocení jejich identity, a to kvůli jejich projevům a chování. Jejich špatná orientace v sociálních situacích vede k tomu, že veškeré nastalé situace vztahují na sebe, resp. proti sobě. Dopředu se obávají výtek, na které jsou zvyklé a naučené. Takovéto emoce, které nelze vyventilovat vůči okolí, mohou vést k agresivnímu chování či sebepoškozování sebe sama, jiných věcí a k psychosomatickým potížím ve smyslu alergie či astmatu.⁴⁸ Závěrková je přesvědčena, že v případě opakovaného neúspěchu, frustrace z nedokončených nebo strachu z nezačatých aktivit může docházet k vyhýbání se kontaktu s dětmi a dospělými. Objeví se neúměrně velká tréma a strach z komunikace s lidmi, z následného negativního hodnocení či negativní reakce. Přichází strach z ostudy nebo kritiky. Mohou nastat projevy úzkosti, fobie, paniky, záživací potíže či poruchy spánku.⁴⁹ Pod těmito skutečnostmi a sociálními vlivy dochází k ničení dítěte. Dítě neničí porucha samotná, ale její důsledky, jež samotnou

⁴² Zkratka vychází z anglického *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, čili porucha pozornosti s hyperaktivitou. V běžné komunikaci se i v České republice již vžila zkratka „ADHD“ a je běžně používána.

⁴³ Srov. ZÁVĚRKOVÁ, Markéta. *Jak se žije s ADHD?*, s. 9

⁴⁴ Srov. RŮŽIČKA, Evžen, Eva MALÁ, Ondřej FIALA. *Tourettův syndrom-klinická diagnóza a léčba*, s. 438.

⁴⁵ Srov. ZÁVĚRKOVÁ, Markéta. *Jak se žije s ADHD?*, s. 19.

⁴⁶ Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 95 – 96.

⁴⁷ Srov. ZÁVĚRKOVÁ, Markéta. *Jak se žije s ADHD?*, s. 89.

⁴⁸ Srov. ZÁVĚRKOVÁ, Markéta. *Jak se žije s ADHD?*, s. 95.

⁴⁹ Tamtéž: s. 97.

poruchu doprovázejí. Pocit nelásky, nepřijetí a nepochopení vede často k psychickým poruchám, a dále k velké nedůvěře a nejistotě v sebe samotného.⁵⁰

Sebepoškození je jedním z nejobtížnějších příznaků Tourettova syndromu, jak uvádí Růžička. K sebepoškozujícímu jednání většinou dochází pod tíhou ostatních symptomů spojených s Tourettovým syndromem a přítomnosti jiné psychopatologie.⁵¹ Platznerová uvádí, že sebepoškozován můžeme chápat jako odpověď na akutní a chronický stres. V rámci tohoto jednání se mohou, ale nemusí, objevit myšlenky na smrt, která ve většině případů ovšem není cílem. Cílem tohoto jednání je dosáhnout žádoucích změn, a to cestou okamžitou.⁵² Koutek a Kocourková jsou názoru, že v tomto termínu můžeme hledat i sociální kontext a sociální význam, kdy je zacházení s tělem propojeno s kulturním a sociálním významem, jelikož i samotné tetování či piercing mají v sobě charakter sebepoškození.⁵³

Carr uvádí domněnku, že si někteří dospívající ubližují z důvodu uvolnění tlaku a tento akt sebepoškození uvolňuje ventil, kterým se veškerá nahromaděná pára dostane ven. Může k tomu vést nedostatek slovní zásoby k vyjádření hlubokých myšlenek či pocitů.⁵⁴ Carr předpokládá, že nedostatek serotoninu v mozku může vést ke vzniku sebepoškozujícího chování a takové chování pak vede ke zvýšené impulzivitě a agresivitě. Na sebepoškozující chování lze nahlížet i jako na způsob uvolnění endorfinů a s tím spojené pozitivní emoce. Může se stát, že tito lidé budou v budoucnu své dospělosti potřebovat vyšší koncentraci endorfinů na vyrovnání se se stresem.⁵⁵ Dle Carra půjde především o osoby u nichž je přítomna porucha řízení dopaminové aktivity, jako např. u osob trpících Tourettovým syndromem.⁵⁶ Platznerová uvádí, že sebepoškozující se lidé často trpí chronickou úzkostí, vnímají se jako neschopní zvládat zátěž, sami sebe nemají rádi, znehodnocují se, mají vůči sobě chronický vztek, mívají intenzivnější agresivní pocity, které často potlačují nebo obražejí dovnitř, bývají depresivní, mají sklon k vyhublosti, cítí se bezmocní až slabí.⁵⁷ Platznerová tedy shrnuje, že poškozující se lidé mívají sklon k určité agresivitě, která se většinou projeví jako vztek a úzkost.⁵⁸ Platznerová poukazuje na fakt, že tedy dochází k boji s vlastním tělem ve víře: *„Moje tělo je můj nepřítel“*, což se stává víceméně životním principem.⁵⁹ Tatáž autorka upozorňuje na skutečnost, že osoby sebepoškozující mohou mít částečný nebo žádný náhled na spouštěče jejich jednání. Ve skutečnosti může jít o důvody vědomé, přímé nebo různorodé. V dnešní době se na akt sebepoškození lze dívat jako na akt sebezáchovy, a je tedy třeba toto chování vnímat jako zprávu, ve které není cílem smrt. Tudíž lze považovat toto jednání za možný způsob znovuzískání kontaktu se světem. Bolest, která vzniká při aktu sebepoškození je pro jedince příjemnější než bolest mentální a emoční.⁶⁰ Koutek uvádí, že u většiny osob při pořezávání se v průběhu aktu sebepoškození dochází k tomu, že necítí bolest. Sebepoškození praktikují

⁵⁰ Tamtéž: s. 99.

⁵¹ Srov. RŮŽIČKA, Evžen, Eva MALÁ, Ondřej FIALA. *Tourettův syndrom-klinická diagnóza a léčba*, s. 438.

⁵² Srov. PLATZNEROVÁ, Andrea. *Sebepoškození*, s. 11.

⁵³ Srov. KOUTEK, Jiří a Jana KOCOURKOVÁ. *Sebevražedné chování*, s. 73.

⁵⁴ Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 111.

⁵⁵ Tamtéž: str. 35.

⁵⁶ Tamtéž: str. 36.

⁵⁷ Srov. PLATZNEROVÁ, Andrea. *Sebepoškození*, s. 37.

⁵⁸ Srov. PLATZNEROVÁ, Andrea. *Sebepoškození*, s. 38.

⁵⁹ Srov. PLATZNEROVÁ, Andrea. *Sebepoškození*, s. 43.

⁶⁰ Tamtéž: s. 44 – 45.

v soukromí a používají k tomu žiletky, nože, části skla nebo zrcadla.⁶¹ Dle názoru Carra sebepoškozování odvádí pozornost od smutku, pocitu viny, zmírňuje to napětí a vytváří jakýsi komunikační prostředek pro okolí, že něco není v pořádku.⁶²

Platznerová neopomíjí ani fakt, že je potřeba vnímat i sociální faktory ovlivňující život jedince. U jedinců sociálně izolovaných je vyšší výskyt sebevražd a sebepoškozování. U mladých lidí lze za zlom v jejich zátěžových situacích považovat problémy ve vztazích, dále k větší zranitelnosti přispívá separace od jednoho či obou rodičů, zneužívání v dětství, absence rodinného zázemí atd.⁶³ Kriegelová je názoru, že člověk páchající sebepoškozování chce získat kontrolu nad vlastním životem, může mu to přinášet vědomí kontroly, získání pocitu síly. Může se domnívat, že má naprostou kontrolu nad svými myšlenkami a emocemi. Toto chování se tak často stane druhem návyku, jelikož poskytuje pocit uvolnění až euforie.⁶⁴ Kriegelová také uvádí, že k takovému jednání však může docházet i z pocitu sebenenávisti, studu, z pocitu vlastní neschopnosti, chybování, ale také z dojmu ignorace, nevyslechnutí, nepochopení. Takový jedinec má pocit, že jeho bolest nikdo nevidí, a proto se ji snaží demonstrovat navenek a zviditelnit ji.⁶⁵ Způsobem, jakým lze nemocnému jedinci pomoci k cílené redukci sebepoškozování, je zlepšení sociálního fungování a kvality života.⁶⁶

Depresi, Dušek popisuje jako smutnou náladu, kterou doprovází poruchy spánku, zpomalené myšlení a často i sebevražedné aktivity.⁶⁷ Carr uvádí, že běžné stresové situace se pro člověka trpící depresí stávají nesnesitelné a o to víc se dostává do napětí, když se snaží předstírat „že se nic neděje“. Tento postoj může jeho onemocnění ještě zhoršit. U dospívajícího, který onemocněl depresí a neví o tom, může docházet k řešení svého stavu samoléčbou, a to požitím alkoholu nebo nelegálními drogami. Výsledkem tohoto počínání bývá závislost, problémy ve škole a někdy i konflikty se zákonem.⁶⁸ Carr poukazuje i na to, že toto onemocnění nemusí souviset s jiným onemocněním, velmi často je však spojeno s psychickými problémy jako jsou úzkostné poruchy, obsedantně-kompulsivní porucha a anorexie.⁶⁹ Carr uvádí příznaky nastalé deprese, které se projevují podrážděností, nepřátelským chováním, zanedbáváním školní docházky, nedostatkem energie, přejídáním se nebo naopak ztrátou chuti k jídlu, poruchami spánku, bolestmi hlavy, smutkem, záchvaty pláče, temnými myšlenkami, úvahami o své zbytečnosti, záměrným sebepoškozováním, zneužíváním drog a alkoholu a může se vyvinout i v netypické chování projevující se např. krádežemi či šikanou druhých.⁷⁰ Vágnerová uvádí, že deprese u dětí je dlouhodobě přehlížena. Stejně jako u dospělého je i zde jejich důvodem jistá genetická dispozice, vznik depresivní poruchy je výsledkem vzájemného působení dědičných faktorů a vnějších vlivů. U dětí platí pravidlo, že čím dříve deprese vznikne, tím se zvyšuje riziko opakování depresivních atak.⁷¹ Vágnerová poukazuje také na to, že tato porucha v dětství bývá příčinou narušení

⁶¹ Srov. KOUTEK, Jiří a Jana KOCOURKOVÁ. *Sebevražedné chování*. s. 75.

⁶² Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 113 - 114.

⁶³ Srov. PLATZNEROVÁ, Andrea. *Sebepoškozování*, s. 49.

⁶⁴ Srov. KRIEGELOVÁ, Marie. *Záměrné sebepoškozování v dětství a adolescenci*, s. 107.

⁶⁵ Tamtéž: s. 108 – 109.

⁶⁶ Srov. PLATZNEROVÁ, Andrea. *Sebepoškozování*, s. 69.

⁶⁷ Srov. DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ. *Diagnostika a terapie duševních poruch* s. 154-156

⁶⁸ Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 40.

⁶⁹ Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 41.

⁷⁰ Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 47 - 48.

⁷¹ Srov. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 389.

socializace, zvyšuje riziko vzniku potíží sociálněadaptačního charakteru. Děti bývají odmítány svými vrstevníky, hůře hodnoceny ze strany učitele. I pro rodiče je velmi těžké se k takovému dítěti chovat vřele, jelikož ono samotné takovou vřelost odmítá nebo je k ní lhostejné.⁷²

Růžička uvádí, že u osob s Tourettovým syndromem byl registrován zvýšený výskyt panických ataků a afektivních, fobických a úzkostných poruch nazývaných **Úzkostné poruchy**.⁷³ Dušek popisuje úzkost jako stav bez konkrétní podoby příčiny.⁷⁴ Carr udává, že touto poruchou lze nazvat každou úzkost, která narušuje každodenní život jedince. Úzkost je běžnou reakcí na něco, co v nás vyvolává strach, protože je to pro nás složité. V případě, že musíme čelit takovéto situaci, naše tělo začne vytvářet adrenalin, připraví svaly k akci a cukr v krvi se mění na energii. V podstatě dochází k přípravě na útěk.⁷⁵ Carr spatřuje příčinu úzkostné poruchy v polovině případů v genetice, ale může jít i o negativní zkušenost, velkou ztrátu nebo traumatizující zážitek. Může to být nepříjemná událost, ke které došlo ve škole, např. pokud se dospívající stane obětí šikany. Úzkostnou poruchu může způsobit i zneužívání návykových látek, které symptomy úzkosti zhoršují.⁷⁶ Carr uvádí, že projevy jsou různé, nicméně nejčastěji se dospívající uzavře do sebe a doufá, že se tím uchrání před vším, co by u něho úzkost mohlo vyvolat. Brání se setkání s vrstevníky i s rodinou, bojí se odmítnutí. Také se bojí navazování partnerských vztahů. U neléčených jedinců může dojít k poruše příjmu potravy nebo drogové či alkoholové závislosti. Život osob trpících úzkostmi se mění v peklo. Žijí ve strachu, nesnesitelném napětí, nekontrolovatelné úzkosti, v očekávání, že každou chvíli přijde něco strašného.⁷⁷ Dle Vágnerové, situace, která se projevuje pro jedince vyhocením, akutní atakou nebo iracionálním a vystupňovaným strachem, lze charakterizovat jako **úzkostnou poruchu**. Dochází k narušení emočního prožívání, člověk není schopen subjektivního hodnocení situace. K tomu mu slouží emoce, které ovlivňují subjektivní hodnocení situace. Emoce mohou také stimulovat či tlumit naši aktivitu.⁷⁸ Vágnerová jako **úzkost** označuje nepříjemný citový stav, ve kterém převažují pocity napětí a obav. **Strach** lze potom chápat jako prožitek obav z něčeho konkrétního. Signalizuje ohrožení, a tím způsobuje potřebu základní orientace. Umožňuje vyhodnotit situaci, kdy se jedná o ohrožení. Strach i úzkost jsou doprovázeny podobnými pocity a projevy, často se vyskytují společně, a proto je mnohdy těžké mezi nimi rozlišovat.⁷⁹ Vágnerová poukazuje na fakt, že na jejich vzniku se podílí větší počet faktorů působících vzájemně, ovlivňujících závažnost projevů a délku trvání potíží. Jde o soubor dědičných dispozic, vývojově podmíněných změn i různých aktuálních zátěžových faktorů. Za jeden z biologických faktorů je považována porucha regulace v oblasti mozkového kmene a ve středním mozku.⁸⁰ Vágnerová uvádí, že jednou z hypotéz vysvětlujících příčinu vzniku je porucha funkce, která za normálních okolností snižuje aktivitu neuronů v oblastech mozku zaměřených na kontrolu úzkosti.⁸¹

⁷² Tamtéž: s. 391.

⁷³ Srov. RŮŽIČKA, Evžen, Eva MALÁ, Ondřej FIALA. *Tourettův syndrom-klinická diagnóza a léčba*, s. 438.

⁷⁴ Srov. DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ. *Diagnostika a terapie duševních poruch* s. 242

⁷⁵ Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 77.

⁷⁶ Tamtéž: s. 78.

⁷⁷ Tamtéž: s. 79.

⁷⁸ Srov. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 399.

⁷⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 400.

⁸⁰ Tamtéž s. 402-403

⁸¹ Tamtéž: s. 402 - 403.

Carr úzkost dělí do několika kategorií. **Generalizovaná úzkostná porucha**, při které se jedná o neovladatelnou úzkost, která nemá původ v žádné události. Příznaky jsou neklid, potíže s koncentrací, poruchy spánku, svalové napětí, třes, záškuby svalů, obtížné dýchání.⁸² Dušek uvádí, že může docházet až k poruchám jednání, které jsou doprovázeny třesem, neklidem a může také docházet k pobíhání jedince.⁸³ Carr popisuje **Specifické fobie** jako strach z určitého objektu nebo situace. Strach je v tomto případě velice intenzivní a ovládá veškeré myšlenky postiženého a děsí ho jen pouhá zmínka o daném předmětu či situaci, která v něm vyvolává takovou ataku. Jedná se o intenzivní strachovou reakci, jež je neadekvátní dané situaci.⁸⁴ Carr dále **Sociální fobii** popisuje jako nadměrný strach z pozornosti, přičemž jde o obavu z negativního hodnocení jedince. Tento strach nemá reálný základ a postižení to vědí, ale nedokáží jej ovládnout.⁸⁵ Dušek k tomuto ještě uvádí, že jedinci mají nízké sebevědomí, a mají pocity méněcennosti, která se může týkat vzhledu, pocitu nedostatečně správného chování ve společnosti, nedostatku nadání a mnohých dalších.⁸⁶ Další poruchou je **Panická porucha**, což je dle Carra strach z panické ataky, kdy takováto porucha může vést až k **agorafobii**. Agorafobie je strach z míst či situací, ze kterých by se v případě ataky jedinec obtížně dostával pryč. Agorafobik se často vyhýbá určitým místům a situacím.⁸⁷ Dušek tuto poruchu popisuje jako periodickou ataku výrazných úzkostí, jež nejsou vázány na žádnou konkrétní situaci. Je známa především náhlým začátkem a doba jejího trvání se různí.⁸⁸

Obsedantně-kompulsivní porucha, jak uvádí Vágnerová, je porucha, při níž dochází k opakované přítomnosti nežádoucích, vtíravých myšlenek a představ.⁸⁹ Carr upozorňuje na myšlenky či představy, které běží postiženým hlavou a jsou je nuceni vytěšňovat, k čemuž používají rituály nebo kompulzivní jednání. Vtíravým myšlenkám se říká **obsese**. Jde o neustále se vracějící myšlenky nebo představy, které způsobují u daného jedince znatelnou úzkost či strach. Jedinec si je vědom, že se jedná o výplod jeho mozku. **Kompulze** je chování, jež se neustále opakuje, např. mytí rukou nebo opakování slov, počítání atp. K tomuto chování má jedinec potřebu, která je reakcí na obsesi. Hlavním cílem je vyhnout se úzkosti nebo ji částečně zmírnit. Při vykonávání určitého **rituálu** dochází k úlevě, ta je však jen dočasná, a proto často dochází k opakování rituálu tak, aby se jedinec úzkostné myšlenky opět zbavil.⁹⁰ Carr popisuje, že v tomto případě postižení trpí mnohdy takovou úzkostí, že se kvůli potlačení onoho pocitu sami udeří nebo poškrábou s cílem se alespoň trochu osvobodit od obsedantních myšlenek. Dospívající trpící touto poruchou je neustále obtěžován neodbytnými myšlenkami a obavami spojenými s infekcí, sebepoškozováním nebo ubližováním druhým. Na toto chování dále reagují ritualizovaným, opakovaným chováním. Tato porucha se nejčastěji objevuje kolem puberty.⁹¹ Carr upozorňuje na skutečnost, že děti, kteří zvládají toto onemocnění

⁸² Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 80 – 81.

⁸³ Srov. DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ. *Diagnostika a terapie duševních poruch* s. 246

⁸⁴ Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 80 – 81.

⁸⁵ Tamtéž: s. 82 – 83.

⁸⁶ Srov. DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ. *Diagnostika a terapie duševních poruch* s. 244

⁸⁷ Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 82 – 83.

⁸⁸ Srov. DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ. *Diagnostika a terapie duševních poruch* s. 245

⁸⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 410

⁹⁰ Srov. CARR – GREGG, M. *Psychické problémy v dospívání*, s. 89.

⁹¹ Tamtéž s. 86.

hůře, jsou především ty, které mají výraznou tikovou poruchu, trpí poruchou příjmu potravy, užívají drogy a alkohol a ty, které v raném stádiu měly těžké symptomy.⁹²

Z této kapitoly vyplívá, že bagatelizace uvedených projevů a opožděná diagnóza jak Tourettova syndromu samotného, tak přidružených poruch, může vést k problémům v rámci sociální integrace. Je potřeba být znalý problému a díky tomu nastavit správnou podporu a případnou spolupráci s odborníky. Jedinec by tím získal jedinečnou šanci na možnost přijetí sama sebe, ale i přijetí v rámci skupiny, která ho může vnímat odlišně. Další kapitola se věnuje Tourettovu syndromu z pohledu společenských věd a sociální práce.

⁹² Tamtéž: s. 90.

2 TOURETTŮV SYNDROM Z POHLEDU SPOLEČENSKÝCH VĚD A SOCIÁLNÍ PRÁCE

Následující kapitola se zabývá odborným pohledem na Tourettův syndrom z pozice sociální práce a společenských věd. Jejím cílem je představit současnou společenskovědní diskusi týkající se tématu socializace a sociálního začlenění, respektive problematiky sociálního vyloučení a předsudků spojených s Tourettovým syndromem. Dalším cílem je přiblížit způsob, jakým se k Tourettovu syndromu vztahuje sociální práce, její zaměření a aktuální limity. Mým předpokladem tedy je, jak ostatně dokládá dostupná odborná literatura, že osoby trpící Tourettovým syndromem a přidruženými poruchami se dlouhodobě či celoživotně potýkají s problémy se začleňováním do kolektivů a jejich situace jim v určité fázi života často brání v žití plnohodnotného společenského života.

2.1 SOCIALIZACE A INTEGRACE

Urban popisuje socializaci jako proces učení a přijímání sociálních rolí. Hlavním cílem je vytváření vlastního postavení jedinců ve společnosti. Dále poukazuje na to, že tento proces by měl vést i k utvoření autentického jedince s nezávislou morálkou, který bude vždy schopen rozvíjet svoji osobnost.⁹³ Dle Giddense se jedná o vývoj, v němž si osoba uvědomuje sebe samu a dokáže se orientovat ve vlastní kultuře.⁹⁴ Buodon socializaci popisuje jako přeměnu jedince v sociální bytost, již jsou vštípeny způsoby myšlení, cítění, jednání a dokáže si osvojit hodnoty sociálních pravidel.⁹⁵ Dalo by se říci, že s pojmem socializace úzce souvisí pojem sociální integrace. Jak uvádí Pospíšilová společně s Kočovou, tento pojem je v současnosti velmi často skloňován, a to především ve vztahu k osobám žijícím se zdravotním či mentálním handicapem. Téma sociálního začleňování se stalo také významným v oblasti vzdělávání, kde mluvíme o inkluzi dětí se specifickými potřebami. Problematiku začleňování nemusí řešit pouze znevýhodněná skupina. V rámci řešení je důležitá spolupráce všech skupin, která se zaměřuje na jednotlivé oblasti lidského života.⁹⁶ Slowík o sociální integraci hovoří takto: „*Sociální integrace je proces rovnoprávného začleňování člověka do společnosti – je tedy něčím naprosto přirozeným a týká se každého člena společnosti.*“⁹⁷ Hájková uvádí, že se jedná o proces prosazování práva jedince, který není vyloučený z kulturní společnosti a má na ní rovnocennou účast.⁹⁸ Anderliková poukazuje na skutečnost, že při integraci jsou stále vnímány rozdíly, přičemž snahou je sjednotit to co bylo původně rozděleno. V podstatě

⁹³ Srov. URBAN, Lukáš. *Sociologie*, s.258.

⁹⁴ Srov. GIDDENS, Anthony. *Sociologie*, s. 39-40

⁹⁵ Srov. BUODON, Raymond a kol. *Sociologický slovník* s. 190.

⁹⁶ Srov. *Pro a proti integraci dětí se zdravotním postižením* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2014 [cit. 2023-02-16]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/pro-proti-integrace-deti-se-zdravotnim-postizenim>

⁹⁷ SLOWÍK, Josef. *Metodický portál RVP.CZ: Speciální pedagogika: Integrace a inkluze* [online]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/k/s/16169/SPECIALNI-PEDAGOGIKA-INTEGRACE-A-INKLuze.html>

⁹⁸ Srov. HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ. *Inkluzivní vzdělání*, s. 13.

by se tedy mělo jednat o začlenění osob, které byly doposud vyloučené.⁹⁹ Slowík integraci vnímá jako nejvyšší stupeň socializace.¹⁰⁰ Dle Matouška se integrace stala cílem současné sociální práce. Jedná o úsilí v rámci začleňování sociálně nebo zdravotně znevýhodněných jedinců do společnosti.¹⁰¹

2.2 PŘEDSUDKY, STIGMA A PROBLEMATIKA SOCIÁLNÍHO VYLOUČENÍ

Proces socializace a sociální integrace v různých životních fázích nemusí být vždy bezproblémový. V této podkapitole se zabývám specificky tématy předsudků, stigmat a sociálního vyloučení, což jsou pojmy, které se snaží uchopit problematické sociální situace, týkající se jednotlivce či skupiny. V rámci sociální práce je zapotřebí znát jak samotné předsudky vznikají a jaké mají následně sociální důsledky.

Giddens uvádí, že **předsudky** jsou poznatky, které si lidé utvořili bez jakékoliv potvrzené zkušenosti a bez ověření pravdivosti o jedinci nebo skupině. Ve své podstatě se tedy jedná o tvrzení „z doslechu“, vytvořené na základě neověřených skutečností. Předsudky mají tu vlastnost, že jsou odolné vůči změnám, tudíž fakta o poznatcích jimi obvykle neotřesou. Ten, kdo předsudky má, nebývá ochoten jedince či skupinu vyslechnout, a tím pádem, jakkoliv změnit svůj postoj. Nelze říci, že předsudky jsou pouze negativní, jsou i pozitivní, a to především tam, kde se lidé s danou skupinou ztotožňují.¹⁰² Dle Koska je **předsudek** společností vnímán jako odmítavý či nepřátelský postoj vůči člověku, který patří do určité skupiny, a tudíž je automaticky brán za někoho kdo má nežádoucí vlastnosti, jež jsou dané skupině připisovány. Předsudky vznikají proto, že lidé jsou rozdílní, ať už na základě civilizace, kultury nebo barvy kůže.¹⁰³ Na termín předsudky lze pohlížet i jako na obhajobu jasné nebo skryté diskriminace a nemusí se jednat pouze o diskriminaci rasovou.¹⁰⁴

V sociální práci se mnozí setkávají s pojmem **stigmatizace**. Tento výraz pochází z latinského *stigma* ve svém původním významu označuje vypálené nebo vyřezané znamení (cejch), či skvrnu.¹⁰⁵ Tento termín začali používat Řekové, aby tím tělesně označili, že nositel tohoto znaku je považován za neobvyklého a špatného. V podstatě šlo o poukaz na morální status. Stigma bylo vyřezáváno či vypalováno do těla. Osoba se stigmatem byla rituálně nečistá, pošpiněná, a proto se jí veřejnost měla vyhýbat.¹⁰⁶ Giddens uvádí, že v současné době je tento termín využíván mimo jiné pro označení osoby, která se z nějakého důvodu dostala do nemilosti a byla vyloučena ze společnosti, či je jinak považována za morálně poskvrněnou. Odlišuje se fyzickou nebo sociální vlastností, a je tudíž symbolem hanby.¹⁰⁷

⁹⁹ Srov. ANDERLÍKOVÁ, Lore. *Cesta k inkluzi*, s. 44-45

¹⁰⁰ Srov. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*, s. 31

¹⁰¹ Srov. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Slovník Sociální práce*, s. 86

¹⁰² Srov. GIDDENS, Anthony. *Sociologie*, s. 231.

¹⁰³ Srov. KOSEK, Jan. *Právo (n)a předsudek*, s. 23.

¹⁰⁴ Srov. NOVÁK, Tomáš. *O předsudcích*, s. 36.

¹⁰⁵ Srov. GOFFMAN, Erving. *Stigma*, s. 9

¹⁰⁶ Tamtéž: s. 9

¹⁰⁷ Srov. GIDDENS, Anthony. *Sociologie*, s. 563

Matoušek prezentuje stigma jako nálepku či poznamenání, se kterým se člověk může narodit, nebo ho získat během života.¹⁰⁸ Goffman podotýká, že stigma můžeme definovat jako silnou ztrátu důvěryhodnosti určitého charakteristického znaku. Avšak tento znak – atribut – může některého jedince stigmatizovat jako neobvyklého, ale u druhého může naopak potvrzovat jeho obvyklost.¹⁰⁹ Dále Goffman rozděluje stigma do tří kategorií. První jsou tělesná. Druhou jsou vady charakteru, do které se řadí slabá vůle, nepřirozené vášně, falešná přesvědčení a nepoctivost. Lze sem zařadit duševní poruchy, uvěznění, destruktivní návyky, alkoholismus, homosexualitu, nezaměstnanost, sebevražedné pokusy a radikální politické projevy. Třetí jsou pak stigmata základní, kam řadíme rasu, národ, náboženství. Šíří se rodovou linií a rovnoměrně zasahuje všechny členy rodiny.¹¹⁰

Jedinec, který je stigmatizován, stále řeší ve svém životě přijetí. Často mu ze strany druhých, kteří s ním jednají, není projevována úcta a pozornost. Přitom strana druhá sama tuto pozornost na základě svého sociálního statutu očekává.¹¹¹ Jedinec, který byl označen stigmatem, se často snaží napravit svoji situaci tím, že věnuje velké úsilí snaze vyniknout v některé z činností, ve které se předpokládá, že vyniknout nemůže. Existují i jedinci, kteří mají sklon využívat svého stigmatu k získávání vedlejšího zisku. Používají stigma jako omluvu svých neúspěchů, které nemají nic společného s jejich stigmatem.¹¹² Jedinec, jemuž je přisouzeno stigma může vnímat nejistotu. Nejistota nepramení jen z nevědomosti, do které skupiny bude z našeho pohledu situován, ale i z toho, že i přes vlídné umístění jej mohou druzí vymežit právě na základě jeho stigmatu.¹¹³ Caddel uvádí, že se stigmatem je spojený nedostatek pochopení od ostatních, což může podnítit pocit zneplatnění a stává se tématem bolestivým. Stigma s sebou nese i vážnější důsledky ve formě strachu, hněvu a nesnášenlivosti vůči jiným lidem. Lidé vystaveni stigmatu s větší pravděpodobností zažijí sociální vyloučení, vyhýbání se stykům a izolaci. Bojují s horší psychickou pohodou, obtěžováním, násilím a šikanou. Dále mají pocit hanby a pochybnosti o sobě samém.¹¹⁴

Coxová je toho názoru, že děti a dospívající s odlišností behaviorálního a fyzického rázu jsou díky těmto znakům odlišní od běžné normy. Z tohoto důvodu mohou být vystavováni vyššímu riziku šikany a obtížněji se socializují, jelikož mohou být stigmatizováni právě pro svoji odlišnost. Pojem stigma je formulován jako známka hanby.¹¹⁵ Coxová dále zastává názor, že psychiatrické poruchy patří mezi nejvíce stigmatizované stavy, díky čemuž se značně zvyšuje psychická zátěž a stres jednotlivce. Stigma tedy může působit jako překážka ke stanovení správné léčby nebo jejího samotné zahájení.¹¹⁶ Coxová zastává názor, že obzvláště mladí jedinci žijící s Tourettovým syndromem mohou být vystaveni vysokému riziku stigmatizace. Jedním z důvodů může být i to, že vokální a motorické projevy tohoto onemocnění se obtížně skrývají. I přes snahu maskování to u jedinců žijících s Tourettovým syndromem vyvolává úzkost

¹⁰⁸ Srov. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Slovník Sociální práce*, s. 227

¹⁰⁹ Srov. GOFFMAN, Erving. *Stigma*, s. 11.

¹¹⁰ Tamtéž s. 13.

¹¹¹ Tamtéž s. 17.

¹¹² Tamtéž s. 18 - 19.

¹¹³ Tamtéž: s. 23.

¹¹⁴ Srov. CADDEL, Jenev. *What Is Stigma?*, Dostupné z: <https://www.verywellmind.com/mental-illness-and-stigma-2337677>.

¹¹⁵ Srov. COX, Joanna, Ananda NAHAR, Critiano SMINE *Adolesc Health Med Ther, Social stigma and self-perception in adolescents with tourette syndrome*, s. 76 Dostupné z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6573773/>:

¹¹⁶ Tamtéž s. 76

a nepříjemné pocity, které mohou vést ke zhoršení příznaků. Tito jedinci se navíc musí potýkat s nepochopením ze strany veřejnosti, neboť ta se domnívá, že dané projevy jsou aktem naschválů, tedy dobrovolné.¹¹⁷

Goffman vysvětluje, že v rámci stigmatizace hraje značnou roli samotná viditelnost určitého stigma. Jde především o to, jak moc určité stigma o svém nositeli sděluje. Viditelnost je klíčový faktor, který určuje pohled veřejnosti a okolí. Psychiatrické jedince mnohdy nepoznáme na první pohled, naopak někoho s fyzickou změnou identifikujeme ihned.¹¹⁸ Stigma je vnímáno jako znak odlišnosti daného jedince od majoritní společnosti. Tento znak budí u většiny majoritní části nepřátelství, jež je založené na podezřivosti. Přidělené stigma v rámci nemoci vede v některých případech k odmítání, může být vnímáno i jako ostuda. Zdraví lidé mohou takové stigma vnímat i se soucitnými pocity.¹¹⁹

K termínu **sociální vyloučení neboli sociální exkluze** Keller uvádí, že sociální vyloučení má prvky, které přesahují obvyklou nerovnost. Jedná se tedy o nerovnost natolik rozsáhlou, že to danému jedinci způsobuje problém s vlastní identitou.¹²⁰ Matoušek k sociálnímu vyloučení sděluje: „*Dlouhodobý pocit, že člověk nemá ve společnosti místo je zdrojem chronického stresu.*“¹²¹ Keller poukazuje na skutečnost, že tato nerovnost svou intenzitou natolik narušuje kontakty se zbytkem společnosti, že sociálně vyloučení nejsou schopni skupinově obhajovat své zájmy.¹²² Sirovátka je názoru, že vyloučení z jednoho systému může znamenat vyloučení z řad jiných systémů.¹²³ Mareš sociální exkluzi staví do souvislosti se sociální nerovností, do níž je potřeba zahrnout nerovnost založenou na genderové, etnické či kulturní jinakosti.¹²⁴ Mareš a Sirovátka dále udávají, že sociální exkluze je v dnešní době vnímána jako proces, jenž jedince zbavuje práv, ale zároveň i povinností, které neodmyslitelně patří k příslušenství ve společnosti.¹²⁵

Felcmanová poukazuje na vyloučení z důvodu odlišnosti, která závisí na reakci okolí. Nejvíce je to zřetelné ve školním prostředí. Může se objevovat u žáků s určitým typem sociálního znevýhodnění, ale i u jedinců, kteří jsou okolím označeni za odlišné. Tímto aktem pak může dojít k projevům spojeným s narušením psychické rovnováhy. Především, jedná-li se o jedince, který má viditelné fyzické omezení nebo je jinak znevýhodněn v rámci zapojení se do kolektivu.¹²⁶

Dle Mareše a Sirovátka: „*Dimenze sociálního vyloučení se mohou překrývat a vytvářet tak multidimenzionální deprivaci. Vyloučení v jedné dimenzi může také oslabovat pozitivní vliv jednotlivých opatření podporujících začlenění v jiných dimenzích*

¹¹⁷ Tamtéž s. 77

¹¹⁸ Srov. GOFFMAN, Erving. *Stigma*, s. 61 - 62.

¹¹⁹ Srov. GIDDENS, Anthony. *Sociologie*, s. 147.

¹²⁰ Srov. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Slovník Sociální práce*, s. 227

¹²¹ MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Slovník Sociální práce*, s. 217

¹²² Srov. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Slovník Sociální práce*, s. 10.

¹²³ Srov. SIROVÁTKA, Tomáš. *Sociální vyloučení a sociální politika*, s. 20.

¹²⁴ Srov. MAREŠ, Petr a Tomáš SIROVÁTKO, *Sociální vyloučení (exkluze) a sociální začleňování (inkluzie)*, s. 273

¹²⁵ Tamtéž s. 273

¹²⁶ Srov. FELCMANOVÁ Lenka a Martina HABROVÁ. *Katalog podpůrných opatření dílčí: Pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu sociálního znevýhodnění* s. 16.

(oblastech), začlenění v jedné dimenzi nemusí pak nutně znamenat začlenění v dimenzích jiných.“¹²⁷

Jak jsem uvedla, předsudečné myšlení, stigma a pravděpodobně i sociální marginalizace se často týkají lidí žijících s Tourettovým syndromem, a může dojít k velmi výraznému ovlivnění kvality jejich života na mnoha úrovních. Za důležité považuji upozornění na uvedená témata, která jsou úzce spojena se sociální prací. Lidé žijící s Tourettovým syndromem by často mohli uvítat nejen psychologickou pomoc, ale také odbornou pomoc ze strany sociální práce a dalších pomáhajících oborů. V následující kapitole se věnuji práci s tímto tématem.

¹²⁷ MAREŠ, Petr a Tomáš SIROVÁTKO, *Sociální vyloučení (exkluze) a sociální začleňování (inkluzie)*, s. 272.

3 SOCIÁLNÍ PRÁCE A POMOC V OBLASTI SOCIÁLNÍHO ZAČLEŇOVÁNÍ

Jak definuje Matoušek, **sociální práce** je společenskovední disciplína, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování a zmírnění sociálního problému.¹²⁸ Sociální práce se z pohledu Matouška především zabývá péčí o jedince, kteří mají různé druhy sociálních problémů.¹²⁹ Dále Matoušek uvádí, že povaha sociální práce se liší v závislosti na společenském a kulturním kontextu. Sociální práce je vnímána z několika pohledů. Například jako prostor pro posouvání hranic nebo jako sociální kontrola podporující změnu, při zachování akceptovatelného způsobu života jedinců.¹³⁰ Fischer sděluje: „*Sociální práce je vyjádřením společenského altruismu, zároveň stanovuje normy a hranice. Prosazuje individuální práva jedinců a zároveň chrání společné dobro.*“¹³¹

Matoušek také uvádí, že cílem sociální práce je odstraňování příčin i důsledků sociálního znevýhodnění. Pro určení správného postupu samotné sociální práce je důležité, aby sociální pracovník disponoval znalostmi o biologických faktorech možného zdravotního znevýhodnění, dále i o psychologických faktorech a sociálních faktorech. Nedílnou součástí znalostí sociálního pracovníka je přehled o sociální a veřejné politice a s ní spojené morální a etické hodnoty.¹³² Matoušek říká: „*Dobrá praxe vychází z pohledu na člověka jako na jedinečnou bytost a teprve poté přihlíží ke stupni či druhu jeho zdravotního znevýhodnění.*“¹³³

V zákoně je sociální práce popsána jako proces, který slouží k sociálnímu začleňování a zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené, dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný.¹³⁴ Fišer uvádí, že v rámci sociální práce je důležité se řídit zásadou důstojnosti a sociální rovnosti. Není možné diskriminovat osoby na základě jakékoliv odlišnosti, je důležité vnímat jedince v jeho integritě.¹³⁵ Matoušek takto označuje termínem *pomáhající obor* nejen samotnou sociální práci, ale i medicínu, psychiatrii, psychologii a psychoterapii, dále pedagogiku, ošetrovatelství, osobní asistenci, právo a soudnictví a různé typy poradenství. Jedná se tedy o organizovanou skupinu pracovníků poskytující lidem v tíživé situaci odbornou podporu s cílem zvládnout jejich problémy či uspokojit jejich potřeby a umožnit touto podporou osobní rozvoj jedince či získání kompetencí ke zlepšení životních podmínek.¹³⁶ Sociální služba je v zákoně definována jako *činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.*¹³⁷

¹²⁸ Srov. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Slovník Sociální práce*, s. 213

¹²⁹ MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Metody a řízení sociální politiky*, s. 26

¹³⁰ Srov. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Základy sociální práce*, s. 184

¹³¹ FISCHER, Ondřej, René MILFAIT, Tomáš MACHULA a kol. *Etika pro sociální práci*, s. 17

¹³² Srov. MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ, Jana KOLÁČKOVÁ a kol. *Sociální práce v praxi*, s. 89-99

¹³³ MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ, Jana KOLÁČKOVÁ a kol. *Sociální práce v praxi*, s. 100

¹³⁴ Srov. ÚZ Sociální zabezpečení, zákon 108/2006, §3, str. 123.

¹³⁵ Srov. FISCHER, Ondřej, René MILFAIT, Tomáš MACHULA a kol. *Etika pro sociální práci*, s. 105

¹³⁶ Srov. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Encyklopedie sociální práce*, s. 506-507

¹³⁷ § 3, zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách

Hlavním úkolem sociální práce je tedy pomáhat lidem čelícím nějakému typu sociálního problému, překonat jej a co nejlépe fungovat v malých kolektivech i společnosti. Téma sociální inkluze je tedy pro sociální práci jedno z nejdůležitějších. Sociální **inkluze**, jak uvádí Hájková, pochází z překladu anglického slovíčka *inclusion*, a znamená *zahrnutí*.¹³⁸ Dále Hájková poukazuje na to, že se nejedná jen o rozšířenou integraci, ale o pojem, kdy mají být všichni zahrnuti do hlavního proudu, ať už se jedná o vzdělávání či jiné začleňování.¹³⁹ Naproti tomu Vítková uvádí: „*Inkluze se prosadila jako nový rozsáhlý koncept vedoucí k integraci.*“¹⁴⁰ Anderliková o inkluzi tvrdí: „*Vidí člověka jako osobnost, která v určitých situacích potřebuje pomoc.*“¹⁴¹ Dále Anderliková neopomněla zmínit, že respektuje individualitu jedince i jeho rozdílnost, a poukazuje na to, že inkluze znamená společné rozhodování a tvoření. Zahrnuje tedy představu společnosti, kdy je zcela přirozené účastnit se všech oblastí života a dochází k respektu potřeb všech členů.¹⁴² Dle Slowíka inkluze spočívá v tom, že všichni jsou si rovni a mají stejná práva i přístup v rámci důstojnosti.¹⁴³ Vítková dále uvádí, že inkluze je spojena se vzdáním se etiketování.¹⁴⁴

V následujících odstavcích se věnuji popisu sociální práce se zdravotně znevýhodněnými, protože samotné sociální práci s osobami s Tourettovým syndromem se jako celek zatím nikdo v rámci oboru sociální práce speciálně nevěnuje. Jelikož tento syndrom může být vnímán z různých úhlů pohledu někdy jako znevýhodnění. Dovolila jsem si sociální práci přiblížit na popisu práce s osobou zdravotně znevýhodněnou.

V rámci sociální práce se zdravotně znevýhodněnými Slowík uvádí, že nabízené pomoci ze strany sociální služby sice existují, přesto však zůstává tato oblast sociální péče stále otevřenou výzvou především k velmi individuálním potřebám jednotlivců.¹⁴⁵ Matoušek dodává, že v rámci sociální práce může sociální pracovník pracovat s osobou s duševní nemocí. Poukazuje na to, že takový jedinec vykazuje konflikty ve svém prožívání, chování a sociálním fungování. Takové jednání může být způsobeno buď geneticky nebo nevhodným prostředím, ve kterém se jedinec vyvíjí. Duševní neboli psychická, nemoc zasahuje psychiku člověka. Zasažené mohou být emoce, motivace, vůle, ale i vnímání vlastního těla, sociální fungování a rozměr vlastního smyslu života.¹⁴⁶ V rámci sociální práce sociální pracovník vnímá jedince jako důstojnou osobnost s vlastním potenciálem a sociálním fungováním. Mezi psychické onemocnění řadíme např. poruchy nálad a poruchy vyvolané silným stresem neboli neurotické. Psychické poruchy se mohou vyskytnout i u dětí. Emočními poruchami jsou deprese, psychická deprivace i sebevražedné chování. Sociální práce považuje za důležité v takových případech zapojit celou rodinu do samotné péče o dítě a nalézt adekvátní podporu v organizacích nabízejících profesionální péči o děti s duševní nemocí.¹⁴⁷

¹³⁸ Srov. HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ. *Inkluzivní vzdělání*, s. 12

¹³⁹ Tamtéž s. 12

¹⁴⁰ VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*, s. 155

¹⁴¹ ANDERLÍKOVÁ, Lore. *Cesta k inkluzi*, s. 45

¹⁴² Srov. ANDERLÍKOVÁ, Lore. *Cesta k inkluzi*, s. 44

¹⁴³ Srov. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*, s. 32

¹⁴⁴ Srov. VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*, s. 155

¹⁴⁵ Srov. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*, s. 42

¹⁴⁶ Srov. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Encyklopedie sociální práce*, s. 400-402

¹⁴⁷ Tamtéž: s. 400-402

V rámci sociální služby je dle Matouška základem poradenství pro osoby se znevýhodněním. Snahou je podpořit jedince v řešení nastalých nepříznivých situací. Cílem může být i získání nového pohledu na sebe i na druhé lidi. Jedná se o proces vytváření podmínek pro osobní růst jedince. Taková pomoc může být zaměřena na to, aby sám jedinec přijal určitá omezení, která plynou z jeho stavu. Důležité je pojmenování problému, příčin a hledání možných řešení.¹⁴⁸ Kozlová uvádí, že sociální služby jsou poskytovány osobám, které nemohou bez pomoci překonat tíživou sociální situaci nebo nepříznivé poměry.¹⁴⁹

Dle Malé musí dojít v rámci pomoci i k psychiatrické péči, jež musí být komplexní. V takové péči jsou zahrnuty i sociální týmy, které poskytují pomoc především v krizovém centru, denním stacionáři, chráněném bydlení či chráněného pracoviště.¹⁵⁰ Dušek poukazuje na nabízený systém doléčování v rámci psychosociálního centra, kde působí i sociální služby a poradenství.¹⁵¹

Závěrem mohu říci, že sociální práce má mnoho forem pomoci a také mnoho cílových skupin mezi které zatím nejsou zařazeni lidé žijící s Touretteovým syndromem, odbornou pomoc hledají při projevech a potížích spojené s přidruženými poruchami.

3.1 ODBORNÁ POMOC PRO OSOBY S TOURETTOVÝM SYNDROMEM

Za účelem podpory nemocných Touretteovým syndromem v České republice v roce 2001 vzniklo Občanské sdružení ATOS. Vzniklo z potřeby a iniciativy lékařů, pacientů a jejich rodin. Poskytuje poradenství nejen pacientům, ale i jejich rodinám. Pořádá pravidelná setkání, přednášky pro veřejnost, lékaře, pedagogy či psychology. Prezентuje Touretteův syndrom v médiích i na odborných sympoziích a snaží se pomáhat při překonávání nesnází souvisejících s Touretteovým syndromem.¹⁵² Dalším navazujícím centrem je Institut neuropsychiatrické péče INEP.¹⁵³ Zde jsou veškeré služby poskytovány multidisciplinárním týmem, který je tvořen profesionály v klíčových oborech jako je psychiatrie, gerontopsychiatrie, klinická psychologie, psychoterapeutické služby, služby terénní psychiatrie a ergoterapeuti. Tento institut spolupracuje s centrem pro léčbu digitální závislosti a individuálně, v případě potřeby, s dalšími specializovanými poradnami.¹⁵⁴ Otázkou je, zda je tato pomoc či podpora dostačující. Jelikož se nesoustředí na samotnou pomoc jako celek při začleňování lidí do společnosti, věnují se poradenství a prezentaci. Společně ale poukazují na problém předsudků vůči daným osobám a s nimi spojeného následného sociálního vyloučení. Jak se uvádí v informativním letáku občanského sdružení ATOS - Touretteův syndrom *O nemoci, která může znamenat sociální smrt*. Tento leták informuje podrobně o samotném Touretteově syndromu a s ním spojených úskalí.¹⁵⁵

¹⁴⁸ Tamtéž. 423

¹⁴⁹ Srov. KOZLOVÁ, Lucie. *Sociální služby*, s. 18

¹⁵⁰ Srov. MALÁ, Eva a Pavel PAVLOVSKÝ. *Psychiatrie*, s. 121

¹⁵¹ Srov. DUŠEK, Karel a Alena VEČEROVÁ-PROCHÁZKOVÁ. *Diagnostika a terapie duševních poruch* s. 588

¹⁵² ATOS: *Touretteův syndrom* [online]. Dostupné z: <http://atosaci.cz/index.html>

¹⁵³ INEP [online]. Dostupné z: <https://www.inep.cz/>

¹⁵⁴ Tamtéž.

¹⁵⁵ Brožura: *Touretteův syndrom* [online]. Dostupné z: http://atosaci.cz/downloads/brozura_TS.pdf

V zahraničí, na základě lepší integrace a přesnějšího určení diagnózy Tourettova syndromu, začaly vznikat podpůrné organizace. Ve Spojených státech Amerických došlo k založení organizace specializující se na zkoumání Tourettova syndromu již v roce 1974. Od té doby prošel výzkum Tourettova syndromu a přidružených poruch ve Spojených státech Amerických ohromným pokrokem, i co se týče popularizaci této problematiky.¹⁵⁶ Ve Spojených státech Amerických existuje mnoho center specializujících se na léčbu Tourettova syndromu - klinik a dětských center duševního zdraví, kde se věnují dětem a celým rodinám. Například centrum v rámci univerzity Florida International University v Miami *Center for Children and Families*.¹⁵⁷, Dětská klinika pro léčbu Tourettova syndromu a tikových poruch v Cincinnati - *The Cincinnati Children's Tourette Syndrome and Tic Disorder Clinic*.¹⁵⁸, Behaviorální centrum ve Washingtonu *Behavior Therapy Center of Greater Washington*.¹⁵⁹ Také lze ve Spojených státech Amerických najít Centrum pro obsedantně-kompulzivní poruchu a přidružené poruchy, v Massachusetts *Center for OCD & Related Disorders at Massachusetts General Hospital*.¹⁶⁰ Mnoho dalších zařízení lze najít na souhrnné webové stránce o Tourettově syndromu Tourette Association of America.¹⁶¹

V České republice je nabídka sociálních služeb pro osobu trpící Tourettovým syndromem téměř nulová. Pomoc lze vyhledat v rámci přidružených chorob. Existuje zde nabídka center nabízejících terapeutickou činnost, která mohou být součástí klinik, případně je možné nalézt pomoc v rámci neziskového sektoru - např. v adiktologických centrech.¹⁶²

Dále uvádím příklady takových odborných služeb, které mají znalost a odbornost při práci s přidruženými poruchami.

Sociální služba Fokus - Fokus je neziskovou organizací, která vznikla v roce 1990. Nabízí okamžitou pomoc v okamžiku, kdy člověk prochází psychickou krizí – například depresí, či trpí duševním onemocněním. Péče je poskytována v neústavních podmínkách. Snahou organizace je zlepšení každodenního života uživatelů. Své služby nabízí na 11 místech České republiky.¹⁶³

Centrum odborných služeb AdiCare. Jedná se o kliniku nabízející místo pro poskytování odborných služeb. Na tomto místě může klient využít více druhů služeb. V jejich nabídce je poskytování psychologické služby pro dospělé a mládež od 12 let, dále jejich péče zahrnuje psychiatrické služby a konzultace pro mládež od 15 let či terapeutické služby v rámci denního stacionáře. Nabízí psychoterapii, psychodiagnostiku, adiktologické služby, interní a neurologické vyšetření. Klient

¹⁵⁶ Srov. FIALA, Ondřej. Tourettův syndrom a deprese, dostupné z <https://www.deprese.com/2018/07/04/mudr-ondrej-fiala-tourettuv-syndrom-a-deprese/>

¹⁵⁷ *Center for Children and Families* [online]. Dostupné z: <https://ccf.fiu.edu/>

¹⁵⁸ *Cincinnati Children's* [online], Dostupné z: <https://www.cincinnatichildrens.org/service/m/movement>

¹⁵⁹ *Behavior Therapy Center of Greater Washington* [online]. Dostupné z: <http://www.behaviortherapycenter.com/>

¹⁶⁰ *Center for OCD & Related Disorders at Massachusetts General Hospital* [online]. Dostupné z: <https://mghocd.org/tics/>

¹⁶¹ *Tourette Association of America* [online]. Dostupné z: <https://tourette.org/>

¹⁶² ANA [online]. Dostupné z: <https://www.anabor.cz/>

¹⁶³ *Fokus* [online]. Dostupné z: <https://www.fokus-praha.cz/o-nas>

zde může vyhledat pomoc v rámci léčby deprese, sebepoškozování, úzkosti, obsedantně-kompulsivní poruchy, sociální fobie, agorafobie.¹⁶⁴

Na závěr je třeba shrnout, že v rámci výše uvedených skutečností sociální práce nabízí své služby osobám znevýhodněným, osobám s duševní nemocí v rámci podpory či poskytnutí terapeutického zázemí. Konkrétní poskytování služby pro osoby žijící s Tourettovým syndromem však v České republice není. Zatím neexistuje žádná sociální služba nabízející podporu a pomoc při řešení možných situací spojených specificky s diagnózou Tourettův syndrom. Domnívám se, že není velké povědomí mezi sociálními pracovníky o Tourettově syndromu, a to i přesto, že jsou s ním spojené přidružené poruchy, např. deprese, sebepoškozování, obsedantně-kompulzivní porucha atd. Vzdělání a vytváření podpůrných pracovních metodik při práci s osobou žijící s Tourettovým syndromem v České republice prozatím chybí.

V této části práce jsem představila Tourettův syndrom a s ním spojené přidružené poruchy. Snažila jsem se poukázat na nabídku pomoci při řešení přidružených poruch. Nesmíme však opomenout, že Tourettův syndrom je třeba vnímat jako celek, a to z důvodu lepšího přijetí okolím a možného pochopení. Je potřeba se zaměřit na práci s osobou žijící s Tourettovým syndromem jako na jedince s individuálními potřebami, které v rámci sociální práce budeme schopni řešit. Tím umožníme danému jedinci kvalitnější život. V následující empirické části práce se věnuji životním zkušenostem lidí žijících s Tourettovým syndromem ve vztahu k socializaci a začleňování se do kolektivů, popřípadě zkušenostmi s pomáhajícími profesemi. Cílem je dát hlas těm, kteří doposud nebyli příliš vyslyšeni a nabídnout případné možnosti rozvoje oboru sociální práce v této specifické oblasti.

¹⁶⁴ *AdiCare* [online]. Dostupné z: <https://adicare.cz/>

4 VÝZKUMNÁ ČÁST

Výzkumná část se zaměřuje na zkušenosti a vlastní vnímání sociálního přijetí a společenského povědomí o Tourettově syndromu z pohledu osob žijících s touto diagnózou. Orientuje se na osoby, které věděly o Tourettově syndromu již od raného dětství, i na osoby, které si byli Tourettova syndromu vědomé, ale diagnóza jim byla lékařem stanovena až v pozdním věku, tedy zpětně. Dalším záměrem mého výzkumu byla možnost reflektovat životní mezníky osob žijících s Tourettovým syndromem z pohledu sociální integrace.

4.1 CÍL PRÁCE, METODA SBĚRU A ANALÝZY DAT

Cílem této práce je nahlédnout na problematické momenty při sociální integraci či inkluzi z pohledu samotných osob žijících s diagnózou Tourettův syndrom. V další fázi považuji za důležité zjistit, zda tito lidé měli možnost využít (nebo zda využili) v rámci řešení problémů související se sociální integrací odbornou pomoc v rámci sociální práce, nebo jiných dostupných služeb.

K získání informací a dat ze života osob s Tourettovým syndromem jsem zvolila kvalitativní výzkum, protože nabízí možnost využít metody rozhovoru a pozorování. V rámci získávání informací je potřeba sociální vnímavost a dobré komunikační schopnosti. Kvalitativní výzkum může sloužit k odhalení a porozumění jevům, o kterých zatím mnoho nevíme. Můžeme tím získat nová stanoviska a pohledy, o nichž zatím víme málo. Cílem je tedy získat co nejvíce informací bez ovlivňování badatelem, a ty poté prezentovat v co nejvěrnější podobě.¹⁶⁵ Pro získání dat a k zachycení osobních prožitků a zkušeností jsem zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Tento typ rozhovoru obsahuje důsledně a cíleně připravené otázky. Nejdůležitější částí je jádro rozhovoru, které se skládá z témat a otázek směřujících na problematiku Tourettova syndromu a jeho vliv na případné sociální začleňování. V rozhovoru jsou v rámci potřeby používány doplňující otázky, které mohou posloužit k lepšímu pochopení získaných informací a souvislostí mezi popsány prožitky.

Veškeré rozhovory byly přepsány do textové podoby. Zapsané texty jsem poté zevrubně analyzovala a použila metodu tematické analýzy. Jak definuje Jandourek, tato metoda se zaměřuje na hledání významu skrytého pod povrchem, zabývá výzkum se znaků a symbolů¹⁶⁶ Jandourek uvádí, že výhodou této metody je, že skryté se stane zřetelnější.¹⁶⁷ V textu jsem hledala společné situace a procesy, které mohly vést k nějakému znevýhodnění osob. Snažila jsem se tedy vidět realitu z pohledu respondentů a hledat společné téma. Při tom jsem si psala poznámky a pojmenovávala témata. Strauss uvádí, že v rámci zkoumané oblasti, necháváme vynořit to významné.¹⁶⁸

¹⁶⁵ Srov. STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*, s. 10-13.

¹⁶⁶ Srov. JANDOUREK, Jan. *Průvodce sociologií*, s. 47

¹⁶⁷ Tamtéž: s. 47

¹⁶⁸ Srov. STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*, s. 14

Na základě daných cílů jsem vytvořila čtyři výzkumné otázky:

Jak vnímá člověk žijící s Tourettovým syndromem projevy Tourettova syndromu a jak vnímal reakce okolí?

Jak vnímá člověk s Tourettovým syndromem přijetí ze strany společnosti?

Jaký je názor osob žijících s Tourettovým syndromem o povědomí jejich diagnózy ve společnosti a odborných kruzích?

Co by se v rámci zlepšení přijetí osob žijících s Tourettovým syndromem mělo změnit?

4.2 VÝBĚR RESPONDENTŮ A STAVBA ROZHOVORU

Kritéria výběru výzkumného vzorku byla jasně dána již uvedením problematiky. Respondent musel vykazovat projevy spojené s Tourettovým syndromem a tento syndrom mu musel být diagnostikován, buď již v dětství, nebo později, zpětně. Respondent měl dokázat reflektovat svůj život s Tourettovým syndromem a o problematice hovořit otevřeně.

Dle Mišoviče, který popisuje zevrubně správné vedení polostrukturovaného rozhovoru byla příprava rozvržena na potřebné bloky.¹⁶⁹

První část byla důležitá v rámci samotné přípravy hlavního setkání s respondentem. Dotazovanému byl vysvětlen důvod našeho setkání, představena práce, které se věnuji, a domluvena konkrétní doba, kterou bychom spolu měli rozhovorem strávit. Také došlo k domluvení termínu a přesného času setkání. Respondenti byli v této části informováni o způsobu naložení se získanými daty a o jejich naprosté anonymitě. Byli seznámeni se způsobem sběru dat, upozornění na to, že probíhající hovor bude po celou dobu nahráván na diktafon a poté doslovně přepsán. Získaná data budou využita jen v rámci této bakalářské práce. Všichni respondenti souhlasili s nahráváním a použitím získaných dat.

Při druhém setkání došlo již k samotnému rozhovoru, kdy byl respondent opětovně požádán o souhlas s rozhovorem a o možnost si vše nahrávat. Rozhovor byl veden v rámci osobního setkání přes aplikaci *Messenger*. Zohledňovala jsem vzdálenost a možnosti osloveného respondenta. Dále jsem opětovně připomněla téma své práce. Začátek rozhovoru jsem vedla v duchu získání všeobecných dat o samotném respondentovi, poté byly pokládány otázky směřující konkrétněji k dané problematice. Respondent byl opětovně ujištěn, že získaná data budou použita pouze v rámci zpracování mé bakalářské práce, s možností nahlédnutí a připomínkování od samotného aktéra.¹⁷⁰

Rozhovor probíhal dle daného scénáře:

kontaktování respondenta, smlouvení termínu a přesného časového rozmezí

¹⁶⁹ Srov. MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*, s. 79-121.

¹⁷⁰ Tamtéž. S. 79-121.

vzájemné představení a navození bezpečné a příjemné atmosféry
samotný rozhovor dle uvedených otázek
poděkování za věnovaný čas a upřímnost

Pět rozhovorů proběhlo prostřednictvím online setkání v rámci sociální sítě Facebook - Messenger a zbylé dva z rozhovorů proběhly na bázi osobního setkání. V průběhu rozhovoru jsem se snažila naladit na respondenta, nijak na něho netlačit a nemanipulovat jím v rámci získávání odpovědí. Byla jsem si vědoma jejich emocionální zátěže. U respondentů docházelo během rozhovorů k tikovým projevům, občas bylo náročné zaznamenat mluvené slovo.

Otázky jsem volila přímé a otevřené. Mnohdy se respondenti o své situaci rozmluvili více, ale k odchýlení od tématu nedocházelo. Otázky jsem se snažila volit tak, abych při analýze dat mohla najít společná témata umožňující celkový pohled na problematiku sociální integrace u osob s Tourettovým syndromem.

Témata pro rozhovor

- Diagnostika Tourettova syndromu
- První sebereflexe v rámci projevů Tourettova syndromu
- Reakce a přijetí okolí
- Můj život s Tourettovým syndromem
- Odborná pomoc
- Rezervy v rámci podpůrných služeb

V rámci výzkumné části jsem kladla následující otázky:

- Vzpomínáš si, jak a kdy Ti byl lékařem diagnostikován Tourettův syndrom? (co vedlo k vyhledání lékařské péče, jak probíhala diagnóza, jaká byla přítomnost přidružených poruch atd.)
- Jak to všechno vlastně začalo? Pamatuješ si na to, kdy jsi začal vnímat, že je něco jinak?
- Kdy se objevily první tiky?
- Jaké byly reakce okolí (rodina, školka, škola atd.)?
- Jaké bylo tvé dětství a dospívání s těmito projevy? (přístup rodiny, navazování kamarádství v kolektivech, přístup učitelů atd., zkušenosti s léčebnými institucemi, jinými podpůrnými institucemi atd.)
- Jak bys popsal tvůj život s Tourettovým syndromem dnes? Je něco, v čem vnímáš svůj život jiný (obtížnější nebo naopak jednodušší) než pro lidi bez Tourettova syndromu?
- Využíváš aktuálně nějaké odborné pomoci, která ti pomáhá překonat překážky spojené s životem s Tourettovým syndromem? (lékařské, sociální služby atd.)
- Jaké máš konkrétní zkušenosti a podpůrnými (sociálními) službami?
- Vnímáš tam nějaké rezervy? Je něco, co bys v téhle oblasti uvítal/a, aby se tvůj život mohl ještě zlepšit?

Na základě hromadné výzvy, kterou jsem zveřejnila na sociální síti Facebook ve skupině Tourettův syndrom, která má 364 členů, se mi přihlásilo několik osob žijících s Tourettovým syndromem. Osoby, které splňovali kritéria výzkumného vzorku, jsem oslovila a domluvila si s nimi rozhovor. Rozhovor se uskutečnil se třemi muži ve

věkovém rozmezí 30 – 40 let a čtyřmi ženami ve věkovém rozmezí 20 – 22 let. Rozhovory probíhaly v délce 45 – 60 minut. V tomto čase není započítané samotné přivítání a volná diskuze k navození příjemné atmosféry. Online rozhovory se konaly v termínu od 8. 2. do 14. 2. 2023. Osobní rozhovory se uskutečnily v termínu 8. 2. a 13. 2. 2023.

Tabulka č. 1: informace o respondentech

Respondent	pohlaví	věk	zaměstnání	Stav
R1	žena	22	archeoložka	svobodná
R2	muž	38	programátor	ženatý
R3	muž	40	kuchař	svobodný
R4	žena	22	student	svobodná
R5	muž	33	grafický designér	ženatý
R6	žena	20	prodavačka	Svobodná
R7	žena	22	student/asistent	Svobodná

4.3 INTERPRETACE DAT

V této části se věnuji vyhodnocení mého výzkumu. Na základě vyhodnocení použitých dat mi vznikla čtyři témata, které následně podrobněji analyzuji.

První téma se zabývá emoční náročností spojenou s diagnostikou Tourettova syndromu. Zachycuje subjektivní pohled respondenta a dopad diagnózy na jeho nejbližší okolí. Druhé téma se zaměřuje na samotné přijetí či nepřijetí diagnózy rodinou a s tím spojené negativní dopady na sociální aspekty života a budování vztahů. Třetí téma se věnuje otázce začleňování, kde respondenti upozorňují na nevlídné přijetí ze strany dětských skupin ale i odborníků. Také se věnuje otázce osvěty, která u všech respondentů zazněla jako velmi potřebná. Třetí téma se zabývá mechanismem vyrovnávání se s diagnózou u osob žijící s Tourettovým syndromem. Čtvrté téma se věnuje využívání odborné pomoci. Zde jsem se snažila zachytit, jaká je dostupnost odborné pomoci a pohled na její využívání z pohledu osob žijící s Tourettovým syndromem.

4.3.1 Peripetie spojené s procesem diagnostikování Tourettova syndromu

V této kapitole jsem se věnovala představení samotného procesu diagnózy, protože na tuto situaci mnozí respondenti vzpomínají se smíšenými pocity. Dle výpovědí respondentů docházelo k prvním náznakům problémů v rámci integrace v důsledku nedostačující komunikace ze strany odborníků s diagnostikovaným a s jeho rodinou. Samotný proces se ukázal být velmi stresujícím a neodborný přístup způsobil v některých případech negativní přijetí diagnózy.

Tourettův syndrom je pro laickou veřejnost téměř neznámý a mnohdy dochází k neznalosti i u samotných lékařů, jak uvádí R7: „Vím že mi třeba praktička, ta o tom věděla, a oni furt, jestli nevidím špatně když mrkám. Nikoho nenapadlo, že by to mohlo být něco neurologického. A praktička mi předepsala nějaký léky, nějakou blbost, a já si pamatuju, že se mě zeptala, jestli to umím potlačit, jako by na chvíli, že to je typický. Já jsem říkala, že jo, že na chvíli jo a ona mi říkala tak proč to nepotlačíš na vždycky. A to bylo v podstatě jediný, co mi takhle řekla. Žádný doporučení na nějaký neurologický vyšetření nebo něco takového. Nevybavuji si, že by mi někdo řekl, to by mohlo být neurologický.“

Na základě výpovědi respondentů docházelo v 90. letech k diagnostice ve zcela nehostinném prostředí. Nakonec nedocházelo ani k žádné odborné konzultaci s diagnostikovaným, a jak uvádí R2, nebylo to příjemné: „Ty vyšetření, který mi všechny dělali tak na mě třeba jako na malý dítě, působily opravdu hrůzostrašně. Protože v nějakých 80 letech, když ti dělá někdo rentgen mozku tak seš ve vykachličkované cimře, tam tě uvážou pásama na lehátko, na hlavu ti nasázej nějaký elektrody a za tebou tam běží nějaký takový kotouče, do kterých zapisují nějaký hlavičky a ono to tam cvrká za tebou a nikdo tam nesmí být. Vypadá to opravdu naprosto příšerně, něco mezi márnicí a psychiatrií.“

Toto tvrzení potvrzuje i respondent R5: „Bylo to ještě v době po revoluci, kdy lékařství nebylo tolik vyvinuté, což vnímám jako problém tehdejší doby a tehdy se tyto nemoci tolik neřešili. Rodiče hledali nějakého doktora. My jsme z příbramského okresu. Bohužel nemám dobré vzpomínky, ta nemocnice tenkrát tak kvalitní nebyla. Lékaři mi tam řekli, „Ano, dobře, kluk se tady třese, má tedy nějaké tiky, tak dobré, necháme si ho tu na pozorování.“. Byl jsem tam čtrnáct dní na pozorování v těch jedenácti letech, za takovou velikou, prosklenou vitrínou. Připadal jsem si tam jako taková opička v teráriu. čtrnáct dní mne pozorovali a neshledali nic zvláštního. Takže řekli rodičům, že jsem naprosto zdravý člověk a že se mnou nic není.“

Výpověď R5 poukazuje i na neznalost lékařů, kteří syndrom neuměli diagnostikovat správně a včas. Rodiče často museli trvat na opětovném vyšetření a navštívit několik zdravotních zařízení, jak dále uvádí R5: „Máma mě zkusila vzít do Motola, kde mi dělali různá vyšetření. Zátěžové EEG, při kterém jsem celou noc nespál, snímali mi mozkové vlny, magnetické rezonance. Pak se nějakou dobu nic nedělo, až nám přišel dopis. A tam byl zásadní zlom. Mě bylo dvanáct nebo třináct let a máma mi ten dopis zatajila.“

Díky nepochopení podstaty situace docházelo často i k zatajování diagnózy ze strany rodiče, jak popsal svou zkušenost R5: „Já jsem tedy vůbec nevěděl, co mi je. Žil jsem s tím, že jsem divný. Já jsem pak asi ve čtrnácti nebo patnácti letech doma něco hledal, a ten dopis jsem našel. Tehdy po těch čtyřech nebo pěti letech jsem zjistil, co mi vlastně je. Nevím proč mi to máma zatajila. Bylo tam, že Motolská nemocnice mi diagnostikovala Tourettův syndrom.“ Na utajení diagnózy ze strany rodičů vzpomíná i R4: „Tam to rodičům nějak jako potvrdili, každopádně já jsem se to nedozvěděla, jak to řekli rodičům, já jsem to nevěděla, takže já konkrétně jsem se to dozvěděla až o hodně později, ale ta diagnóza byla ve druhé třídě.“

Hospitalizace v rámci vyšetření je velmi stresující, především pro dítě, které je samo v cizím prostředí a nemá dostatek informací o tom, co se kolem něho děje. To opět potvrzuje R4: „Vzali mě na neurologii do Brna vím, že jsem v tam dokonce byla asi týden hospitalizovaná, takže my děláme i různě jako magnetickou rezonanci, EEG a tak, takže to jsem tam ležela nějakou dobu, takže to si pamatuju, že bylo docela stresující, a taky

vím že jsem chodila někam, že tam za mnou docházel snad psychiatr nebo někdo, vím že jsem s ním dělala různé testy a takhle.“

Samotný proces diagnostiky je náročný, člověk musí projít kolečkem různých vyšetření, na čemž se mnozí respondenti shodují. Avšak každý nemusí být v rámci získání diagnózy hospitalizován, jak potvrzuje R6: *„Myslím si, že mi Tourettův syndrom byl diagnostikován, když mi bylo sedm let. Když jsem nastoupila do první třídy. Víím, že jsme prošli strašně moc psychiatrů, psychiatriček, psychologů a terapeutů, víím, že jsme byli i na neurologii a pamatuju si, že se mě paní psychiatricka vyptávala, jestli jakoby to můžu ovládat. Proč to dělám, kdy se mi to děje, na různý ty otázky, aby se dostala jakoby do tý mojí hlavy. A pamatuju si, že jsem chodila i k paní terapeutce, když jsem byla malá, a tam jsme zkoušeli jako moje různý bystrosti, aby se zjistilo, jestli se dá vyloučit jiná porucha a tak.“*

Neodborný přístup může vést ke vzniku frustrace a oddálení diagnostiky, což uvedl R7: *„Já jsem si to nechala diagnostikovat teprve nedávno. Pamatuju, že když to bylo nejhorší tak mě neurolog jako odkázal na pana doktora Fialu. Pan neurolog mi říkal jako podezření na Tourettův syndrom. My jsme z toho byli s mamkou jako tak frustrovaný, že já jsem prostě říkala, že už se mi nikam nechce takhle chodit.“*

Po stanovení diagnózy často lékaři využívají k léčbě farmaka. Avšak tato léčba je ze strany osob žijící s Tourettovým syndromem vnímána negativně. Časté negativní vedlejší účinky převažují nad pozitivními účinky farmak. Svou negativní zkušenost dokládá R6 slovy: *„Užívala jsem nespočet léků, já jsem byla tolikrát tak špatně zamedikovaná, a tolikrát zamedikovaná různými prášky, který by se dětem ani neměly dávat. Tu jednu dobu, mi vystřídali tolik léků, že si pamatuju, že mi paní psychiatricka říkala, že mě budou muset poslat do Prahy, protože už neví, co dělat.“* Často je zmiňován nežádoucí sedativní účinek, jak potvrzuje i R3: *„Já byl potom jak zelenina. Vzal jsem si prášek, za patnáct min. jsem usnul, takže dobrý, ale to vstávání do práce, strašný.“*, negativní pohled na užívání léků potvrzuje i R1: *„Upřímně ty prášky neberu, odmítám je brát, protože potom jenom potřebuju spát jsem unavená, nejím, a já jsem s nima zažila vcelku teror tak jsem si řekla, že je prostě brát nebude.“* Oproti tomu, správně nastavená léčba může mnohdy osobě s Tourettovým syndromem kvalitu života zlepšit, jak uvádí R2: *„Beru antidepressiva, což se mi osvědčilo jako nejlepší možná z desítek různých léků, který jsem za svůj život bral, protože ty antidepressiva způsobují, že já jsem víc v pohodě a díky tomu mám těch tiků méně.“*

Závěrem lze tvrdit, že i přes viditelný pokrok v diagnostických metodách, ke kterému došlo od 90. let, jsou diagnostické postupy stále komplikované a zdlouhavé. Rodiče stále sami hledají cesty ke zjištění problému, mnohdy však dochází k bagatelizování samotných projevů. Vzhledem k tomu, že léčba není možná, lékaři často přistupují k využití farmak. Ta nejsou mnohdy osobami žijící s Tourettovým syndromem kladně přijímána a často dochází k jejich odmítání. Na základě výpovědí respondentů lze konstatovat, že k problémům v rámci komunikace docházelo nejenom ze strany odborníků ale i v samotné rodině. Rozhodnutí rodiny neinformovat osobu trpící tikovými projevy o konečné diagnóze mnohdy vedlo ke zmatečnému postoji k projevům, které jsou s Tourettovým syndromem spojené. Tento fakt se ukázal jako jeden z problémů při přijetí diagnózy.

4.3.2 Rodina a (ne)přijetí diagnózy

Postoj neinformované rodiny může být velmi frustrující a přijetí diagnózy mnohdy díky tomu nebylo pozitivní. Komunikace v rámci rodiny byla v tomto případě velmi omezená. Mnozí neměli možnost si o diagnóze otevřeně pohovořit. Sebevnímání se často rozchází s vnímáním rodiny. Záleží na postoji a vnímání ze strany jedince, jak se s danou diagnózou vyrovná, jak potvrzuje: R1: „*Nevnímám to jako nemoc, prostě to je nějaká věc, prostě mám tiky. Dobře svým způsobem to nemoc je, ale není to nějaká vážná nemoc jako AIDS nebo rakovina. Dyť každý druhý má tiky v oku, a proč by se mělo řešit, že já u toho šitkám?*“

Přijetí ze strany rodiny však nemusí být vždy pozitivní, jak uvádí R1: „*Horší to bylo v rodině, vlastně doteďka mi polovina rodiny nevěří, že to mám. Asi si myslí, abych byla zajímavá nebo něco což je v celku nepříjemné, občas jako se na mě kvůli tomu ječí, nebo jsem za to dostala párkrát facku. Když má rodina dobrou náladu tak to zvládají, ale většinou se to blbě nese.*“

Nesprávný postoj může být devastující nejen pro osobu s Touretovým syndromem, ale pro celou rodinu. S negativním postojem se může člověk vypořádávat celý život, jak svou smutnou zkušenost popsal R5: „*S tátou vztahy nebyly úplně růžové, s mamkou se později rozvedli. On se nechtěl smířit s tím, že jeho dítě je „magor“, nebo prostě že je divné. Napomínal mě, ať ty projevy nedělám, což samozřejmě vyvolávalo ještě větší tiky. Táta mne v dětství ponižoval, před ostatními o mě mluvil jako o křeplovi a tak. Tam cítím obrovský problém. Dodnes se strašně podceňuji a jsem vztahovačný. Snažím se s tím pracovat, ale je to těžké.*“

V rodině může dojít i k neadekvátnímu postoji vůči samotným projevům u malého dítěte, které si samo není vědomo, že nějaké projevy má, jak uvádí R2: „*Kdy jsem začal vnímat nějakou negativitu bylo, když moji rodiče mě začali napomínat ať ty projevy jako nemám. A to je takový strašně těžký, když říká někdo takhle malému dítěti, že nemá něco dělat, když ono vlastně ani neví co dělá, a ještě k tomu to potřebuje dělat, protože bez toho nedokáže žít.*“

Některé reakce a neadekvátní postoje mohly vést k pocitu totální sociální izolace, jak popisuje R3: „*Reagovali strašně, my jsme bývali v takové ulici, tam byli řadový baráky, na vesnici. A všichni věděli, že jsem šel do školy. Já jsem houkal, teďka to ještě jde dneska. A to byl takový křik, že to se normálně nemohla celá ulice vyspat. Naši šileli, to bylo strašné. V jedenáct večer fotr přišel, dostal jsem do držky, pak jsem usnul, ale nemám na to úplně ... (pokles hlasu a odmlka). Úplně mě odsunuli na kraj společnosti, všichni! Od malinka jsem byl sám, nebo jsem byl zavřený doma, protože mě vlastně rodiče spíš schovávali před světem.*“

V důsledku neinformovanosti mnohdy docházelo i k fyzickým trestům, jak popisuje R3 a shoduje se tímto tvrzením i s R7: „*Mamka třeba byla naštvaná jako proč to dělám. Ví, že říkala, že se za mě stydí, když takhle chodím po škole a že tahle třeba intenzivně mrkám. Myslím si, že jsem za to i jednou dostala facku, ale probrali jsme si to potom zpětně, mamka jako říkala, že jí to mrzí, že jako nevěděla. Že byla zoufala, že si myslela, že to dělám schválně, nevěděla už co.*“ Může dojít i k šokové reakci rodiče, a to i přes znalost syndromu, jak uvádí respondent R6: „*Rodiče z prvopočátku vůbec nevěděli, co se děje. Protože jako jejich prvorozená dcera tam neměli nic jako vyzkoušeného a myslím*

si, že z toho nebyli úplně nadšený. Protože jsem z toho byla hrozně špatná. Táta má Tourettův syndrom, ale já nejsem jeho genetická dcera. Nikdo s tím u mě nepočítal. Máma byla hodně vystrašená. Nevěděla, co se se mnou děje.“ V šoku se může ocitnout i samotná osoba s Tourettovým syndromem. Tento pocit popisuje R3: „Když mi to diagnostikovali, tak jsem se cítil tak méněcenně, ponížene. Jiný prostě, a to byla zajímavá situace. Já jsem šel spát, ráno jsme se vzbudil a bum všechno bylo jinak. Dodneška si prostě vzpomenu, jak si pamatuju, že nejsem jako normální no, a zrovna ve mně hráblo.“

Na základě rozhovorů lze soudit, že vnímání Tourettova syndromu a potažmo i sebe sama je mnohdy negativní, jak sděluje R2: *„Občas je to fakt dřina, je to otravný, ale v konečném důsledku, když člověk má trochu kliku, a nemá opravdu nějakou těžkou formu, a má obrovskou vůli s tím nějak pracovat, tak si myslím, že se z toho nakonec dají vytěžit nějaké výhody. Samozřejmě, v dětství je to mnohem větší problém než potom v dospělosti. Otázka proč zrovna já, ale padala. Já jsem tu svoji nemoc nenáviděl, pak jsem svoji hlavu nenáviděl. Teda proč zrovna já teda ne, ale že jsem s tím nebyl smířený, nenáviděl jsem to nejvíc na celém světě, protože mi to zničilo v podstatě nějaký možnosti být v různých kolektivech nebo být v sociálních skupinách, tak to jsem té nemoci nemohl odpustit. Za to jsem ji nenáviděl hrozně dlouho.“*

Tourettův syndrom je natolik komplexní problém, že zasahuje i do oblasti partnerských vztahů. R1 uvádí: *„Jsem svobodná, on to málo kdo zvládá, Touretta a celkově hyperaktivitu a tyhle věci. Když jdete na rande a řeknete, že máte Tourettův syndrom tak ty lidi odešli a neřekli ani čau, někdy slyším, že s magorama se nebavím.“* R7 popisuje situace vnímání opačného pohlaví následovně: *„Vím, že to bylo strašně nepřijemný, protože já jsem chtěla, aby o mě ti kluci měli zájem. Ale když člověk hodně mrká tak ono to asi nepřitahuje pozornost tím pozitivním způsobem.“*

Nedůvěru vůči diagnóze a projevům můžeme pozorovat i u trvajícího vztahu, v okamžiku, kdy se osoba žijící s Tourettovým syndromem svěří se svojí diagnózou svému protějšku, jako např. R3: *„Problém nebyl do té doby, než jsem to té holce řekl. Přišlo mi, že když ta holka zjistila, že mám takovouto poruchu, tak toho začala zneužívat. Jako že si hrála na chudinku. Já jsem měl vážný vztah, respektive asi čtyři roky a bohužel to ztroskotalo na tom, že mi spousta věcí snad ani nevěřila, nebo mi je nechtěla věřit. Podle ní spousta věcí narazila na to, že já nemohu, že jsem nemocný. Jakože se na to vymlouvám. Já jsem si třeba dal každý večer pivo, protože mi to prostě pomáhalo se uvolnit a ona mě obviňovala že jsem alkoholik a že se na Tourettův syndrom jen vymlouvám.“*

V rámci navazování vztahů může docházet k odmítání v důsledku předsudků, ale i přesto je možné plnohodnotný vztah navázat. Tyto dvě roviny popisuje R3: *„Když jsem měl nějakou přítelkyni, že jsem měl nějaký sympatie ze začátku mi řekla rovnou, hele ne, já nechci vůbec mít doma nějakou houkačku nebo nějaký kašel. Ale většinou nemám problém s ženským, nikdy jsem neměl. Vždycky říkám, tak si to zkus na tejden tady houkat, ono, když jdeš po městě, to není úplně roztomilý, to úplně bolí, ne?“* R2 uvádí vztah bez předsudků, jelikož se v rámci partnerských vztahů necítí být vyčleněný. Nemá pocit znehodnocení role manžela ani otce: *„Manželka je našťástí poměrně inteligentní a chápavá žena, takže té to nevadí a děti to asi vnímají normálně, protože mě jiného neznají, a hlavně to mají také, takže si přijdeme tak nějak blízko, podobný si.“*

Postoj k projevům a přijetí diagnózy rodinou a blízkým okolím se ukazuje jako důležitý aspekt v dalším sociálním formování jedince, jelikož značně ovlivňuje psychiku a sebezpřijetí. Nelze říci, že negativní postoj byl pozorován pouze na základě nedostatků informací, ale mohlo k němu dojít i na základě nedostatečné schopnosti správně vyhodnotit nastalou situaci. Tato skutečnost vedla k narušení rodinných vazeb, které jsou pro náš život velmi důležité a nezastupitelné.

4.3.3 Začleňování do sekundárních skupin

Tato podkapitola se věnuje zkušenostem a reflexím respondentů k tématu začleňování se do kolektivů mimo rodinu. O tom, jaká byla cesta k zařazení a přijetí ze stran různých kolektivů hovoří respondenti s velkým emočním vypětím. Prošli si mnohými negativními pocity a situacemi, které hodnotí jako ponižující. Budu se zde věnovat především procesům přijetí ze stran spolužáků, ale i pochopení ze stran učitelů, kteří jako autorita pro dítě měli zásadní význam v jeho začlenění do školních kolektivů.

Respondenti se často shodují, že přijetí ze strany spolužáků na základní škole bylo mnohdy nelítostné. Děti svým chováním vyloučily osobu s projevy Tourettova syndromu z kolektivu a opakovaně ji dávaly najevo, že ona k nim nepatří, protože je jiná. Vstup do procesu sociální integrace se prohlubuje první třídou na základní škole, kde dochází k prvotnímu definování a přijetí své společenské role v nové skupině. Tento fakt vystihuje R6 slovy: „*Začala jsem vnímat, že je něco jinak v první třídě na základní škole, protože jsem byla dost často okřikovaná učiteli, jak už jsem zmínila. A moji spolužáci mě taky nebrali úplně tak jako ostatní své spolužáky. Byla jsem docela dost šikanovaná od kluků z mé třídy. I od holek jsem byla hodně odstrkovaná, protože prostě jsem byla jiná. Měla jsem tu vadu, kterou ostatní děti nepřijímaly, protože prostě děti jsou zlé.*“

Jinakost, daná tikovými projevy, byla ze strany spolužáků chápána jako výraz nižší inteligence, což na základě předsudečného chování vedlo k vyloučení a izolaci, jak popisuje R2: „*Třeba ve druhé, třetí třídě na základce. Kdy už opravdu jsem byl v nějakém kolektivu kde se nějaký sociální skupiny formují. Dělal si party, hledáš si kamarády, tak se mnou se vcelku nikdo moc bavil potom už nechtěl. Ze začátku třeba i jo, ale potom dál už ne, protože jsem byl jiný. Když se se mnou někdo bavil, tak ho ostatní hned odsoudili, že on se baví tamhle s tím, a to je nějaký debil. On sebou škube, pomrkává různě a je takový jako divný. Takže každý, kdo se mnou byl viděný tak byl automaticky hozený do toho pytle, že to je taky debil.*“ Díky projevům u osob s Tourettovým syndromem docházelo k pocitu frustrace a bezmoci, jak popisuje R3: „*Když jsem byl dítě, tak jsem byl jeden člověk z půl milionu, a ještě jsem seděl v poslední lavici, a to jsem si prostě musel zahoukat, zakašlat. Tam bylo vlastně dvacet čtyři dětí, ty seš tam jediný, a dvacet tři dětí se ti prostě směje a nemůžeš nic dělat.*“

Na základě výpovědi respondenta R5 by se jeho úspěšná integrace mohla zdařit v případě neupozorňování na problém, jak v rozhovoru uvedl: „*Na základce – vzhledem k té porevoluční době – ty učební a výchovné metody byly trochu jiné. Ten přístup byl takový komunistický. Nikdo se s nikým moc nepáral. Takže učitelé ke mně žádný speciální, nebo lepší přístup vůbec neměli. Ale možná to bylo asi dobře. Že ze mě nedělali chudáka, nebo méněcenného. Na jednu stranu to neřešili, na druhou jsem za to možná rád.*“

Nepříznivá situace může nastat i po delším vyloučení z kolektivu, způsobeným zdlouhavou diagnózou. I přes snahu informovat učitelský sbor a spolužáky ve třídě o

Tourettově syndromu, vedl tento čin v případě respondenta R5 k negativnímu dopadu: „Bylo to blbé, protože ze zdravého dítěte, kdy já byl v páté třídě, se stala absolutní troska. Byl jsem dlouho mimo školu kvůli těm vyšetřením a pozorováním, takže jsem hodně zameškal. Když jsem nastupoval na druhý stupeň, máma domlouvala se školou opatření, aby učitelé i žáci věděli, jak se ke mně s tou mou poruchou chovat. Aby to pochopili. To samozřejmě vedlo k tomu, že to ti děti absolutně nepochopily, a ještě si ze mě dělaly legraci. Takže mi pak stále říkaly, že jsem ..., já nevím co. Už nevím, jak mne tenkrát oslovovaly, ale něco jako křečák.“

Na základě chybného úsudku, docházelo v minulosti k nesprávnému přístupu k osobám s Tourettovým syndromem i ve školství. Tyto osoby byly nesprávně vnímány jako lidé s nižším intelektem, a na základě toho byly zařazovány do speciálních škol, jak uvádí R3: „Vyhodili mě ze školy, já byl v druhé třídě. Přeložili mě na školu do jiného města, do Chlumce. Tam byla taková speciální škola, jakože běčková. Tam chodili jenom grázlové, že jo. Když mi to řekli, no nevím no, nebylo mi z toho dobře.“

Respondenti ve většinové shodě poukazují na časté setkávání se se šikanou i ze strany pedagoga. Své zkušenosti popisuje R6 takto: „Byla tam jedna paní učitelka, která to brala jako drzost, brala to, že ji netoleruji, a že ji nerespektuju jako učitele a že ji dělám zbytečně zlo. Ta mě potom začala vlastně šikanovat, tam potom musel dojít i můj táta do školy, protože já jsem z toho byla tak psychicky na dně, že jsem nechtěla ani ráno vstát do té školy.“ Obdobnou zkušenost popisuje i R5: „Měli jsme takovou učitelku, která byla... nechci říci co... Ta s tím měla problém. Ta mě šikanovala. Když jsem se jí snažil vysvětlit, že ty tiky, které mám celý den jsou jako kdybych byl celý den na tělocviku, tak to prostě nedokázala pochopit. V deváté třídě jsem z těch tiků měl svaly jako kdybych chodil každý den do fitka. Měl jsem tiky v oblasti břicha a vypadal jsme trochu jako kulturista.“

V důsledku šikany mnohdy jedinec jedná zkratkovitě, toto jednání popisuje R3: „Taky jsem byl šikanovaněj, mlácenej, utíkal jsem z okna ze školy. Když jsem byl v sedmé třídě, tam mě mlátil deváták dostal jsem dvě rány, pak mě hráblo ztloukl jsme ho a od té doby jsem měl klid.“

K šikaně však nemusí docházet pouze během studijních let, ale i v rámci procesu integrace, při zaučování se do nové práce. Tyto skutečnosti mohou vést k prohloubení Tourettova syndromu, který byl doposud zvladatelný a k totálnímu narušení psychické pohody, jak uvádí R1: „Mě začal šikanovat mistr na praxích, a to takovým způsobem, že jsem měla panický ataky v práci, měla jsem to jako bych vyhořela. Šla jsem do práce s tím, že bych radši vběhla pod auto než prostě jít tam a pak jsem tam trpěla. A to byl nějaký zlom, už jsem ale nedokázala ustát tu šílenou pracovní šikanu, kterou jsem měla tam. Neproplácely mi dny, nechali mě tam třeba do deseti do večera abych tu práci dodělala, nebo mě seřval před celou firmou, za něco, co jsem ani neudělala. Jenom z toho důvodu, že jsem mu nebyla sympatická, nevím proč. A to se mi začaly objevovat ty tiky.“

Při procesu začleňování je vnímání podpory ze strany autority pevným bodem v hledání jistot. V okamžiku zklamání důvěry ze strany autority může dojít k porušení sebevědomí jedince, jak uvádí například R2: „Kolem páté třídy na základce, a to bylo jako nejvíc frustrující. Když se mě učitelka před celou třídou do hrobového ticha zeptala, jestli jí tou hlavou škubu naschvál tak s kolektivem to udělalo to, že se všichni začali kolektivně soustředit na to, jak já škubu hlavou. Takže mi pak říkali, že jsem debil

a že mám nepodařenou operaci mozku a v podstatě zabili jakoukoliv moji možnost sociálně existovat v té třídě. Totální ztráta vlastního sebevědomí.“

Na rozdíl od situace na základní škole bylo začleňování na střední škole snazší, a to z několika důvodů. Kolektiv, který se na ní tvoří, je již více uvědomělý a shovívavější k jinakostem. Také osoby žijící s Tourettovým syndromem znají lépe svůj stav, dokáží tedy částečně, vědomě ovlivňovat projevy, které byly doposud vnímány negativně. To uvádí R2: *„Na střední škole, už jsem s tím uměl hodně dobře pracovat, už jsem hodně věděl o co jde. Dokázal jsem ty tiky kamuflovat. Když potřebuješ provést nějaký tik tak ho schováš do nějakého pohybu nebo místo nějakého tiky, který nejde provádět tak se jde naučit udělat nějaký tik jiný, který třeba není vidět nebo není tolik vidět a v podstatě to maskuješ. A myslím si, že na té střední už ti učitelé byli možná malinko vyspělejší, protože už to nebyly takový ty starý socialistický učitelky, ale byly to poměrně mladší ženský. Ale tam se na to prostě nikdo nezeptal no.“*

R5 poukazuje na situaci očekávání zlepšení svého stavu po skončení základní školy. Ta pro něho byla utrpením a střední škola pro něho byla místem nového přijetí. Vlastní zkušenost popsal slovy: *„Základku jsem nějak dochodil, ale naivně jsem věřil, že to v pubertě zmizí. Je pravda, že po té základce se to zmírnilo, nebo to alespoň stagnovalo. Nezlepšovalo se to, ale dalo se to snést a člověk se s tím naučil pracovat. Na té střední škole už to bylo jiné. Tam to již děti nevěděly a myslím si, že to neví dodnes. Samozřejmě, tiky jsem měl. Protože já jsem měl vždy období, kdy jsem měl nějaký tik. Měsíc jsem třeba bouchal židli. Pak jsem měsíc klepal u počítače s myší. Pořád jsem něčím hýbal a pořád dokola. Prostě jsem si ťukal myší a nikomu to asi nepřišlo, že jsem nemocný.“*

Jeden z respondentů zmiňuje negativní dopad neinformovanosti i při běžných záležitostech, jako je například maturitní zkouška. Pedagogický personál, neznalý diagnózy, vystavuje osobu s Tourettovým syndromem zbytečnému stresu a ponížení, jak uvádí R1: *„Měla jsem trochu problémy s maturitou. Protože já jsem měla hypománii asi dva tři měsíce před maturitou. Tak jsem nechodila moc do školy, tak jsem nebyla připuštěna a šla jsem na didaktáky do jiné školy v září. A tam jsem si nechala napsat od psychiatra, že mám Touretta, aby mě když tak nevyhodili od té zkoušky. A oni, jak to neznali, tak jsem je musela přesvědčovat zástupce ředitele před celou třídou cizích lidí, že ty tiky udržím. Kdyby náhodou mně to ujelo, že to prostě udržím v 99 %. Oni to tam se mnou řešili asi 10 min.“*

Při studiu dnešní doba umožňuje registraci studentům se specifickými potřebami, aby bylo jasné uvedeno, jaký konkrétní problém mají, a aby byly správně uvedeny nároky na alternativní přístup. Uvádí to R4: *„Jsem vlastně přes univerzitu zaregistrovaná v centru studentů se specifickými potřebami, protože se mi stávalo hodně při testech tady právě na vysoké, že nás tam bylo 100 v místnosti kde jsme třeba psali test a že já jsem se pořád otáčela na všechny strany. Profesorka mě chtěla vyhodit ze třídy, protože si myslela, že opisuju, tak abych měla někde prostě úředně doložený, že mě nemůže za to prostě vyhodit od testu, že se otáčím k ostatní, aby to nevypadalo, že opisuju.“*

Omezení související s Tourettovým syndromem se znatelně objevují i při výběru povolání. Tento akt je provázen mnohdy silným emočním vnímáním, dochází k častému zklamání, jak uvádí R5: *„Od začátku jsem chtěl studovat něco, co jsem věděl, že nemohu. Už to pro mě bylo velké zklamání, že nikdy nebudu moci dělat práci, kterou bych chtěl. Já jsem chtěl studovat pilota. Chtěl jsem dělat dopravního pilota. To byl můj sen. Od*

malička jsem miloval letadla a letectví. Takže jsem to odpískal. “ Obdobně tuto situaci popisuje R3: „Tourettův syndrom mi bránil třeba, abych hrál jako herec, hrál na kytaru. Zkoušel jsem to, nešlo to. Říkal jsem si, to já dám, to půjde. Už to nechci držet tu kytaru v ruce. Ale je spousta věcí, který jsem chtěl dělat. Třeba já jsem vyučený kuchař defacto celý život, a vždycky jsem chtěl dělat mezi lidmi. Třeba barmana nebo někde za barem, dýdžeje. A kdybych tam vlez, tak mě ukamenují ty lidi, tak mě vemou židli. Bych tam zahoukal tak je po mně. Tryskáčem jsem chtěl létat. “

Bohužel se někdy musí osoby žijící s Tourettovým syndromem smířit i s tím, že nemohou dělat natolik běžné věci jako je například řízení automobilu, jelikož by to v souvislosti s jejich stavem mohlo mít fatální následky, R3 uvádí: *„Řidičák na auto? Nevím, jestli bych to dal. Nemám řidičák, jednou jsem o tom mluvil s doktorem, říkal, hele stačí dvě vteřiny, tikový záchvat, seš v protisměru a nazdar. “*

Do nepříjemných situací se osoby s Tourettovým syndromem dostávají i při běžných situacích, jako je jízda hromadnou dopravou. V těchto prostředcích se musí setkávat s cizími lidmi, kteří nemají o diagnóze žádné ponětí. Toto setkání se stává obavou, kvůli reakci okolí, jak uvádí R1: *„V tramvaji jednou na mě jedna ženská řvala, jestli se snažím být zajímavá a proč to dělám, že jsem naprostá kráva, že takhle předvádím. Tak jsem jí, řekla, víte, co já to budu dělat dál. Jednou mě vyhodily z tramvaje, ale to se děje Toureťákům často. Protože jsem dostala tik, a začala jsem rukou třískat do kabiny a oni mě vyhodili. Tak jsem přijela pozdě do práce o 20 min. protože jsem si musela na zastávce dát cigáro, že jo, prostě to nešlo. Když přijdete někam do nového kolektivu tak to fakt nevíte, to se stane samo. “*

Všichni respondenti shodně uvádí důležitost osvěty o Tourettově syndromu, která by mohla zmírnit negativní dopad při začleňování do kolektivu. Mohla by minimalizovat předsudky a stigma, které jsou spojené s každou odlišností jedince. Pro osoby s Tourettovým syndromem by se stalo začleňování příjemnějším, a nevyvolávalo by pocit podřadnosti. Veřejnost by měla mít možnost získávat informace nenásilnou formou. Osvěta by měla oslovit co největší skupiny lidí, a to jakéhokoliv věku. R1 uvádí: *Uděláme kapelu. Bude to nový, nezasekneme se v jednotném stylu, protože ty tiky se mění. “*

Za důležité, jak se respondenti shodují, považují poskytnutí dostatku informací a podpory dětem, kteří Tourettovým syndromem trpí, jakož i okolí, v němž se osoby s Tourettovým syndromem pohybují, za účelem správného pochopení situace, jak uvádí R6: *„Pomohlo by mi, třeba družiny dětí, který mají stejnou poruchu, anebo kdyby bylo školení na školách o tom, že takový nemoci existují, jenom kdyby někdo přišel a popovídal si s námi jako s celkem o tom, že to tak je a že to není nic špatného. Kdyby to někdo vysvětlil i lidem okolo, že je to naprosto normální. Kdyby byl terapeut, který zná Tourettův syndrom myslím, že bych znala bud' o trochu lépe nebo o něco dříve odpovědi na to proč, a jak to a na spoustu dalších takových otázek. “*

Respondent R3 shodně cílí osvětu k dětem, které se samy vyrovnávají s diagnózou: *„Založit nějaký tábor, hlavně pro děti, dospělý jsou v cajku. Aby to bylo v létě a v zimě a děti s Tourettovým syndromem tam na čtrnáct dní jezdily, aby tam byly prostě všichni malý Toureťáci, a tam aby měly psychology. Oni by jim to tam všechno vysvětlily, že jo. Jak to je, ať jsou v pohodě, ať se neděsí, že se nic neděje. Nějakou organizace prostě, nějaký tábory letní Toureťácký. “* V rámci povědomí ve společnosti je z pohledu R2 informovanost ve skupinách rodičů, odborníků a všech lidí, kteří s tímto problémem

pracují, nebo mají možnost se setkat, stále minimální: „Je potřeba rozšířit ty informace mezi lidi, kteří se s těma dětma setkávají a mezi rodiče a mezi terapeuty. A určitě by bylo velmi přínosný, pokud by třeba pedagogové ve škole byli nějakým způsobem srozuměný s tím, že nějaký problémy jsou a měli možnost se obrátit na nějakého pracovníka, který by měl informace detailní, podrobný, měl jich dostatek a který by s tím uměl pracovat a dokázal jim, v případě, že se s takovým dítětem setkají říct, jak s ním pracovat.“

Nelze opomenout práci s rodinou jako s celkem. Zatím je celý systém podpory nabízen velmi jednotlivě a neobratně, jak uvádí R7: „Je to těžko uchopitelný, ale to není jenom v oblasti nějakých sociálních služeb, ale i neurologové, psychologové, psychiatři, takže kdyby byla nějaká služba, která by cílila na ty lidi, co to mají, ale i na tu rodinu, protože mně přijde, že když už je tam ta podpora, tak je to pro ty lidi, co to mají, ale neslyšela jsem o tom, že by tady byla služba která pracuje s rodinou jako s celkem, zapojit tam tu dynamiku. Protože ono samozřejmě občas se to těch rodičů týká víc než těch dětí. Takže to si myslím, že by bylo super, kdyby byla obecní práce i s těma rodiči, s celou tou rodinou, která je nějakým způsobem zasažena. Na základní škole, by dnes měl podporu dávat školní psycholog, oni samozřejmě ještě nejsou na každý škole, a už se to jako rozmáhá, ale ono jde o to, aby to ten psycholog znal. Je to o tom, že je to často takový, že i ty přechodný tikový poruchy má docela dost dětí, znát to, aby i ty rodiče věděli, že to můžou říct v té škole, a aby se tam s tím mohlo pracovat.“

Osvěta se může zaměřovat i na předávání získaných zkušeností, které mohou někomu pomoci, a někomu otevřít dveře do zcela nového světa. Svůj nápaditý koncept popisuje R5 takto: „Napadlo mě o tom vydat takovou svou knihu. Fakt jsem chtěl napsat knížku o tom, co jsem zažil. Chtěl bych zahrnout různé rady co funguje, co nefunguje. Myslím, že by to nebylo špatné. Anebo alespoň stránky. Takové návody těch nemocných lidí, kde by to mohli sdílet a radit si co pomáhá. Lidé o tom nemají moc povědomí, osvěta rodičů a učitelů. Ale ona ta cesta k tomu je strašně složitá.“

V této podkapitole jsem ukázala, že dle respondentů existuje je zřetelný problém s nedostatkem informací ve společnosti, na jehož základě dochází ke špatnému vyhodnocení situací a postojů k osobám s Tourettovým syndromem. Mnohdy dochází ke špatnému přijetí do kolektivu, které si s sebou nese emoční potíže a pocit méněcennosti. Domnívám se, že tuto skutečnost může změnit osvěta o uvedeném syndromu nejen mezi rodiči ale především mezi odborníky, kteří pracují s dětmi, a lidmi nacházejících se v období počínajících projevů. Dále je důležité dovzdělávat širokou veřejnost, aby se předcházelo milným reakcím a ponižování osob s Tourettovým syndromem, které se snaží o běžný život jako každý jiný jedinec.

4.3.4 Mechanismus vyrovnávání se s Tourettovým syndromem

Respondenti se otevřeně vyjadřovali k procesu svého vyrovnání s diagnózou a ve shodě poukazují na období, kdy s ní nebyli sami zcela ztotožnění. Prožívali si těžké chvíle a hledali sami sebe. Způsob úniku před negativním vnímáním světem k pocitu bezpečí popisuje R3: „No už sem jako vyladěný už je mi je čtyřicet že jo. Ale občas mi to někdo připomene takovým způsobem, třeba v autobuse, že se někam schovám, nejradši mám sluneční brýle že jo, kapuci, schovaný. Protože když mám brýle tak jsem v bezpečí. Nikdo mi nevidí do očí. Ale někdy mi to někdo připomene takovým způsobem, že si zalezu do

kouta a dva dny nemluví. “ Podobnou zkušenost se skrýváním se před světem popisuje i R7: „Když to bylo nejhorší tak jsem se za to styděla a nosila jsem takový sluneční brýle, i do školy. Protože mi to bylo nepříjemný, on, když to člověk potlačil tak se to samozřejmě tak to nashromáždilo a bylo to ještě horší. Takže jsem nosila do třídy sluneční brýle a bylo to taky nepříjemný, protože když jsem mrkala, tak se mi špatně ostřílo a do toho to bylo tmavý tak to bylo na prd. Tak já jsem to skrývala. “

Život s Tourettovým syndromem s sebou nese i okamžiky propadu a ztráty vůle k životu, jak popisuje R6: *„Bylo to složité no, protože když už jsem si teda zvykla na tiky, tak mi začaly v hlavě probíhat myšlenky na to, že tady vlastně nechci být na tom světě. Že chci odejít, že to tady úplně nemá cenu, že si tady nepříjdu důležitá ani potřebná. “*

Není ojedinělé, že mnozí z respondentů k úniku využívali neadekvátní způsoby, jako je sebepoškozování. To uvádí i R6: *„Tak jsem se vracela do reality tím, že jsem se sebepoškozovala. Protože ta bolest byla ta spojka s tím reálným životem, že tady vlastně pořád jsem, že existuji a mám tady být. Byl to takový ten trest za to, že tady musím být. Když jsem to začala dělat tak mi bylo jedenáct dvanáct let, při větších záchvatech jsem byla schopná se pořezat takovým způsobem, že jsem potom nevěděla, co se děje. Že jsem měla třeba celou postel od krve a tak, takže na to určitě rychle přišli. “* Pocit nenávisti a následné sebepoškozování zmiňuje R7: *„Já jsem se začala sebepoškozovat ve třinácti, čtrnácti, a to nebylo primárně že bych se trestala za ty tiky, to ne, to bylo spíš, že já jsem se obecně nenáviděla. Já jsem se trestala jako tak obecně, za to, že jsem. Nebylo to primárně kvůli tomu, že mám tik ale za to, že se nenávidím za což může i ten tik. “* Akt sebepoškozování používal R3 k odvrácení tiků, které pro něho byly v daném období velmi zatěžující: *„V pubertě to už jsem měl takový tikový projevy, že to jsem si pátil ruku uhlím. Aby to přestalo jako. To už jsem škubal hlavou, kašlal, ale říkám, když jsem si něco udělal nebo jsem se říznul třeba vidličkou, nožem jsem se bodnul do ruky a tím jsem odvedl pozornost toho syndromu jako bych ho vochal. Když jsem třeba cítil bolest nějakou, nebo jizvu tak ten syndrom byl třeba dva dny v pohodě. “*

Další alternativou mechanismu vyrovnávání se s Tourettovým syndromem a jeho projevy byl alkohol a drogy, jak poukazuje R3: *„V dospívání jsem zjistil, že mi dělá dobře alkohol, že se prostě můžu vyspat, že jsem vyklidněný, nikdo mě neštve. Jenže v dospívání už mi nestačily ty triky, tak jsem si vygoogloval heroin, to mi bylo asi patnáct, šestnáct dal jsem si vlastně s kámošem pod dozorem, tak jsem zjistil, že mě potom nebolelo tělo, nic mi nebylo. Mohl jsem normálně fungovat. Normálně jsem chodil do školy, vyučil jsem se. Já jsem si dával pět let, nikdo to nevěděl vůbec, já jsem to měl utajený, byl jsem vyklidněný, úplně v klidu. Nehoukal jsem, nekašlal nic. Pak už jsem potřeboval větší dávky a ze dne na den. Když jsem se vyučil, tak jsem řekl, dost, stačí. “* Nepřijetí kolektivem v období dospívání bez řádné podpory a pomoci vedlo R6 k užívání drog. Celou situaci popsal: *„Dospívání bylo hodně těžký (pláč). A asi díky tomu všemu jsem potom na střední škole utekla k drogám. Protože to byl podnět toho kdy já jsem přestala myslet na to, že jsem jiná, protože jsem se jinou chtěla stát. Takže ty drogy vlastně byly potom moje podpora v tom, že to je tak jak to má být. Já jsem tím bráním drog vnímala, že je ten život jednodušší. Protože ty drogy mi tu moji empatii, tu moji hlavu dostaly do úplně prázdného stavu a já jsem nevnímala to, že já jsem špatná. Já jsem vnímala to, že já jsem konečně lepší člověk než ostatní lidi, který se nade mnou povyšovali. “*

Různým způsobem vyrovnávání si prošly i rodiny respondentů, které mnohdy hledaly alternativní cesty ke zlepšení či zcela vymizení projevů Tourettova syndromu. R2

k tomu uvádí: „*Tatka byl takový iniciátor takových různých alternativních cest, tatka vyhledával nějaký léčitele, jezdil se mnou všude možné a zkoušel různé věci.*“ K alternativní pomoci se obracela i rodina R3: „*Moje babička má nějaký léčitelky, takže jsme byli akupresura, akupunktura, homeopatie, nějakou houbu rajshi jsem zkoušel, meditace, hypnóza, to mi tam málem hráblo, že jo. Já jsem měl období, kdy jsem říkal, že chci, aby to přestalo, tahle ta nemoc.*“

Respondenti se však shodují, že nakonec musí dojít ke smíření a přijetí diagnózy, jak uvádí R2: „*Je to nikdy nekončící boj, a nakonec to nejlepší co proto člověk může udělat je s tím bojovat přestat.*“ R3 uvádí: „*Ted' už se to dá no, neudělám nic. Lepší je se tomu zasmát než mít ty depky.*“ Okamžik smíření popisuje i R7: „*Tak já jsem to skrývala a pamatuju si, že jsem pak jednou šla venku, poslouchala jsem si písničky a měla jsem takovou písničku, která mě probudila a já si pamatuju, že jsem ty brýle sundala a že jsem si říkala, že už je nebudu nosit. A v ten moment, jsem si říkala, že už to nebudu skrývat. Tak jsem šla a cítila jsem se fakt hustě, jako frajerka. A byl to silný moment, kdy jsem si říkala, hele ted' to nechám být. Demonstrativně jsem sundala ty brýle a řekla si, že už to nebudu skrývat. Takže to byl pro mě moment, kdy jsem se neříkám smířila, to je docela odvážný říct, ale bylo to takový, že se nebudu skrývat.*“

Podle výpovědí respondentů je zjevné, že proces přijetí sebe sama je zdoluhavý a komplikovaný. Na základě výpovědí, lze usuzovat, že u respondentů dochází k problému se sebeúctou a sebevědomím. K upevnění své pozice ve společnosti tedy mnozí volili cestu sebepopírání a sebepoškozování. Psychická zátěž u respondentů byla tak silná, že měli mnohdy potřebu být neviditelní, či pomýšleli na odchod z tohoto světa. Respondenti většinou shodně uvedli, že nakonec ke smíření stejně dojít musí. Domnívám se, že proces sebepřijetí by byl snazší, kdyby rodina a nejbližší okolí bylo informováno i možných přidružených poruchách, které jsou s touto diagnózou úzce spojené. Vnímání osoby s Tourettovým syndromem jako celku je v tomto těžkém období velmi důležité. Rodina by měla být schopna rozpoznat náznaky problémů a na základě identifikace vyhledat potřebnou odbornou pomoc.

4.3.5 Odborná pomoc

Toto téma se věnuje zjištění, jaké služby respondenti využívají nebo využívali, při řešení svých potíží spojené s Tourettovým syndromem nebo i s jinými potížemi. Shodně respondenti sdělovali, že využívají nabízení a dostupné služby ze strany psychiatra, psychologa, terapeuta a služby adiktologického centra. R1 uvádí: „*Chodím k psychiatrice ted'ka, potřebuju mluvit jednou za měsíc s tou doktorkou, těch 15 min. a prostě říct všechno. Skupinový terapie jsou fakt strašný, to chytáš ty tiky a nejhorší je, že ty tiky ještě převezeš. A do toho ještě to ADHD. Já jsem měla i terapeuta, tam jsem přestala chodit, protože mám dost velký problémy mluvit o svém dětství a různých věcech.*“

Využívání služeb psychiatra shodně popisuje i R2: „*Chodím k psychiatrovi. Sociální službu jsem nevyužil, protože mi nikdy nepřišlo, že bych jí k něčemu potřeboval, protože se o tom dost stydím mluvit, nerad o tom mluvím. Stydím se o tom mluvit, z toho důvodu, že v podstatě máš mluvit o nějakým svým handicapu a zdravotní stav je takový citlivý téma, poměrně vždycky. Abych o Tourettovu syndromu mohl mluvit, bylo by potřeba odstranit nějaký stigma, který to v lidech vyvolává a aby se ho podařilo odstranit, je potřeba rozšířit povědomí o tom co to je.*“

K využívání podpory a pomoci na základě terapií se R7 vyjadřuje následovně: „Docházím na terapii, to je super ale ne z hlediska toho, že by mi ty tiky odstranily, spíš, že jsem se naučila to nějak přijmout. To bylo klíčové. A psychiatrická? No tam bylo zajímavý, že tam se Tourettův syndrom nikdy neřešil, spíš jeho symptomy, třeba ty úzkostný a tak.“ Pozitivní dopad při využívání terapie popisuje R6: „Chodila jsem k jedné paní terapeutce z důvodu mé vnitřní agrese čili důvodu, proč já jsem se sebepoškozovala a chodila jsem k paní terapeutce abych se tam naučila pracovat s tou mojí agresivitou, abych zbytečně nebila sebe za chyby ostatních a bylo to strašně uklidňující, protože paní terapeutka byla úžasná. Povídala si se mnou jako s každým jiným člověkem si myslím a hrozně mě to pomohlo.“

R3 vypověděl, že měl zájem o sociální službu Fokus, kde byl ale na základě své diagnózy odmítnut: „Já jsem asi před šesti lety psal říd'ovi meila do Fokusu tady v Ústí, že bych jako chtěl být členem. On to poslal dál, nějakému psychiatrovi, psychologovi a on mi řekl, že na tu nemoc nejsou specializovaný, že většinou schizofrenici, nějaký obscesky, maniodeprese. Ale na ten Tourettův syndrom nejsou specializovaní, takže prostě nic.“

R3 hovoří o využívání sociální služby K-centrum. Tuto službu navštěvoval při řešení své závislosti: „Chodil jsem do K- centra k adiktologovi, a teď už rok nechodím nikam. Už jsem teď přemýšlel, že bych asi zase začal někam chodit na pokec. Protože když si s někým povídám, mě je pak úplně fajn, třeba čtrnáct dní - měsíc, jsem úplně v pohodě. Ale když si s někým nepovídám, o tom všem tak se z toho neuvolním.“ Adiktologické centrum zmiňuje i R6: „Po pár letech braní drog jsem se obrátila na adiktologické centrum, kde mi pomáhal pan K. s mými problémy. Jak se závislostí, tak i s tou psychickou stranou.“

Zajímavý názor na odbornou pomoc ze strany lékařů uvádí R5: „A co se týče Tourettova syndromu tak se straním jakýchkoliv lékařů, protože to stejně nejde řešit.“ Tourettův syndrom vyléčit nejde, jak jsem uvedla v teoretické části bakalářské práce. Jdou ale léčit stavy, které s ním mohou souviset, jako je nadměra stresu. V takové fázi, se může člověk ocitnou na pokraji sil, jak popisuje R5: „Chodíval jsem v Praze k psychologovi. Já jsem měl dost náročné zaměstnání. Takže jsem se dostal do stavu, kdy jsem vyhořel. To jsem se zhroutil. Takže jsem asi rok a půl navštěvoval psychologa. To byla taková těžká fáze života. Rok jsem se bál chodit mezi lidi, řídit auto, nebo být bez manželky. Nerad na to vzpomínám.“

Na závěr tohoto tématu je zapotřebí zmínit, že využívání služeb, ve kterých se akumuluje větší množství lidí, není ze strany osob žijící s Tourettovým syndromem zcela přijatelné. Panují časté obavy z nepřijetí, které vzniká z neinformovanosti o syndromu. Mnozí respondenti uvedli, že se stydí o svém problému otevřeně hovořit. Dostupné odborné služby mohou pokrýt poptávku pomoci, spojenou s přidruženými problémy Tourettova syndromu. Není zde sociální služba, která by se specializovala konkrétně tímto směrem měla celkové povědomí o dané diagnóze. Respondenti si však nejsou jisti, zda by takovou službu využili. Důvodem jsou obavy, stud a nedůvěra vybudované při potížích s přijetím veřejností, a to se odráží i na využívání odborné pomoci. Domnívám se, že tento pohled osob žijící s Tourettovým syndromem lze změnit profesionální podporou již v raném dětství, kde je důležité zohlednit rodinu jako celek a pracovat odborně s jedincem i se skupinou, do které patří. Odborná znalost této diagnózy už při

prvním začleňování do kolektivu je dle mého názoru zásadní při zajišťování podpory v oblasti sociální integrace do malých kolektivů.

5 SHRNUÍ POZNATKŮ Z EMPIRICKÉHO VÝZKUMU - DISKUZE

Ve výzkumné části jsem se věnovala sběru dat pro bližší pohled na zkušenosti osob žijících s Tourettovým syndromem v rámci sociálního přijetí nejen do kolektivu ale i v jejich rodinách. Oslovila jsem osoby žijící s Tourettovým syndromem přes facebookovou skupinu Tourettův syndrom. Ke sběru dat jsem využila polostrukturovaný rozhovor, který umožňoval respondentům volný projev. Cílem této práce bylo nahlédnout na problematické momenty při sociálním začleňování a reflektovat životní mezníky u osob žijících s Tourettovým syndromem. Dalším cílem bylo získání informací ohledně možnosti využití odborné pomoci při řešení zátěžových situací spojené s Tourettovým syndromem.

V rámci výzkumu jsem zjistila, že téměř všichni respondenti se shodují na zdlouhavé a traumatizující zkušenosti v rámci samotného procesu diagnostikování. Především v období 90. let, kdy lékaři nebyli zcela obeznámeni s diagnózou. Jejich přístup byl z pohledu respondentů nepřiměřený. V nastalé situaci nedocházelo ze strany odborníků k podpoře diagnostikovaných, ani podpoře jejich rodin. Respondenti, spolu se svými rodinami zažívali v tomto období výraznou frustraci. Shodují se, že i přes množství vyhledané odborné pomoci však často nedocházelo k vzájemné spolupráci různých lékařských odvětví. Respondenti často zažívali odmítavé postoje, až obviňování z přehánění. Mnohdy docházelo k popírání projevů ze strany lékaře. Proto byla samotná návštěva u odborníka po takových zkušenostech vždy traumatizující a negativně vnímána. Dochází ke zbytečným průtahům a frustraci, nejen u osob trpících potížemi, ale i celých rodin. To také potvrzuje ve své knize Kushner.¹⁷¹

Dle Fialy se tiky projevují několikrát za den a jejich intenzita se mění. Narušují běžný chod života. Postupem času se s tím člověk naučí pracovat, ale vše je o zkušenostech osoby žijící s Tourettovým syndromem.¹⁷² To vše potvrzují samotní respondenti, kteří velmi bojovali s intenzitou projevů. Problémem nebyly samotné prvotní projevy, ale projevy, které narůstaly postupem času, což vyústilo ve vyhledání odborné pomoci. Respondenti byli často silnými projevy zcela ochromeni. Znemožňovalo jim to běžné činnosti, jako například chodit do školy a být veselým dítětem. V rámci diagnózy strávili mnoho času v nemocnici a na různých vyšetřeních. Sami respondenti na tyto chvíle nevzpomínají v dobrém. Také ale potvrzují, že čím je člověk starší a čím déle samotné projevy má, tím více se s projevy učí pracovat. Mnozí projevy maskují, anebo jsou schopni je na určitou dobu zcela potlačit. Avšak i to má své úskalí, vždy musí dle jejich slov dojít k proběhnutí tiků, protože se potřebují zbavit určitého napětí. Toto tvrzení potvrzuje i Fiala.¹⁷³

Začleňování je zcela přirozený proces, jak říká Slowík.¹⁷⁴ Někdy se ale stane, že z přirozeného se stane zcela nepřirozeným. Často se osoby, které mají viditelné rozdíly

¹⁷¹ Srov. Kushner (2011): str. 19.

¹⁷² Srov. Fiala (2011): str. 18.

¹⁷³ Tamtéž: str. 18

¹⁷⁴ *Metodický portál RVP.CZ: Speciální pedagogika: Integrace a inkluze* [online]. Praha: Metodický portál RVP.CZ, 2012 [cit. 2023-02-16]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/k/s/16169/SPECIALNI-PEDAGOGIKA-INTEGRACE-A-INKLUZE.html>

potýkají se stigmatizací a následným vyloučením. Respondenti se shodují, že samotné začleňování bylo v určité fázi vývoje velmi obtížné, mnohdy až traumatizující. K negativnímu přijetí docházelo především na základní škole, kde byli díky svým projevům okamžitě stigmatizováni. Matoušek stigma popisuje jako nálepku.¹⁷⁵ Dotazovaní byli takto onálepkováni ze strany spolužáků, ale i učitelů. Důvodem mohla být neznalost diagnózy nebo selhání lidského faktoru a profesionality. Takovýmto činem docházelo u respondentů k velké psychické zátěži, jak na daný problém poukazuje i Coxová¹⁷⁶ Člověk stigmatizovaný začne své projevy vnímat o to intenzivněji. Dokud respondentům nebylo jejich chování vytýkáno, sami jej brali jako běžnou součást svého života. A jak uvádí Goffman, stigmatizace hraje značnou roli v rámci začlenění do skupiny a vlastního vnímání.¹⁷⁷ Respondenti na základě takového vnímání sami uvádějí, že se díky tomu začali cítit méněcenní, že přišli o vlastní sebevědomí. To je z jejich strany popisováno jako základní negativní dopad při snaze začleňování se. Často také docházelo k narušení vlastní psychické pohody, což potvrzuje i Felcmanová, která popisuje dopad reakce na osoby vyloučené z kolektivu, především pokud je tam viditelné fyzické omezení.¹⁷⁸ Musím však podotknout, že respondenti hovoří o vyloučení nejen v rámci školního kolektivu, ale i v rámci vlastní rodiny, kdy docházelo k neztotožnění a nepřijetí ze strany rodiče. Avšak nezjistila jsem, zda k tomu docházelo v důsledku nedostatečných informací o samotné diagnóze či nikoli. Fiala poukazuje na vysokou důležitost získání informací a seznámení se s diagnózou. Tato skutečnost má zcela nezastupitelný výsledek v rámci nastavení léčby a také pochopení.¹⁷⁹ Nevím, zda důvodem vyloučení, odmítání ze stran rodiče, byl nedostatek informací a odborné pomoci, nebo šlo o osobnostní nastavení jedince.

Mnozí z respondentů trpí Tourettovým syndromem a k tomu se potýkají ještě s přidruženými poruchami. Téměř všichni mají ADHD, což pro ně v určitých fázích života bylo a je velmi zatěžující. Bojují s nedostatečnou schopností udržet pozornost. Odráží se to v jejich běžném, ale i pracovním životě. Uvedené skutečnosti potvrzuje i Závěrková.¹⁸⁰ Respondenti často popisovali své strachy a obavy z negativního přijetí kolektivem. To mohlo, ale nemuselo být spojeno s ADHD, avšak jak uvádí Závěrková, pravděpodobnost takového vnímání je velká.¹⁸¹ Několik respondentů hovořilo o vlastním (ne)přijetí, o nenávisti sebe sama. Mnozí měli pocit, že zde nemají být, že jejich život nemá cenu. Pocit samoty a nepochopení je dovedl k aktu sebepoškozování, který jim na chvíli dával pocítit život samotný. Tento stav, ke kterému může dojít pod tíhou dalších symptomů spojených s Tourettovým syndromem popisuje i Růžička.¹⁸² Respondenti o tomto období hovoří jako o situacích, kdy sami sebe ujišťovali, že jsou dostatečně naživu a zmírňovali tak velkou vnitřní bolest. Platznerová popisuje, že tyto osoby často potlačují své pocity, nebo je uzavírají uvnitř sebe.¹⁸³ Respondenti toto tvrzení potvrzují, nebyli schopni o tom, co cítí, mluvit. Také v tom hledali cestu úniku před agresivními projevy Tourettova syndromu. Uváděli, že samotným sebepoškozováním měli pocit, že se projevy nemoci mírní nebo dokonce na čas mizí. Platznerová potvrzuje, že dochází k boji

¹⁷⁵ Srov. Matoušek (2003): str. 227

¹⁷⁶ Srov. Coxová J. et al., *Adolesc Health Med Ther.* (2019), str. 76:

¹⁷⁷ Srov. Goffman (2003): str. 13.

¹⁷⁸ Srov. Felcmanová et al. (2015): str. 16.

¹⁷⁹ Srov. Fiala (2011): str. 19.

¹⁸⁰ Srov. Závěrková (2016): str. 9.

¹⁸¹ Tamtéž: str. 97.

¹⁸² Srov. Růžička et al. (2006): str. 438.

¹⁸³ Srov. Růžička et al. (2006): str. 438.

s vlastním tělem.¹⁸⁴ Respondenti několikrát poukázali na deprese a úzkosti. U některých byly tyto stavy tak závažné, že vedly k drogové závislosti. Carr upozorňuje, že se to ve stavu neléčené úzkosti může stát.¹⁸⁵ Strach spojený s úzkostí doprovázel a stále doprovází respondenty během celého jejich života. Mnozí užívají léky, mnozí své problémy řeší formou terapie, anebo si našli vlastní alternativu, jak se s tím vyrovnat. Další přidruženou, několikrát zmíněnou poruchou, je obsedantně-kompulsivní porucha. Dle slov respondentů ji ale dnes již nevnímají jako problém. Dá se říci, že jim přijde, v rámci možností, normální. Umí s ní pracovat a jsou ztotožnění s jejími projevy. Snaží se své rituální chování minimalizovat a obtížné myšlenky potlačit. Takovéto jednání potvrzuje i Carr¹⁸⁶

Respondenti hovoří o odborné pomoci spojené s přidruženými chorobami, avšak i oni zde vnímají velké rezervy. Matoušek poukazuje na to, že aby byla odvedena kvalitní práce a jedinec získal potřebnou pomoc, je důležitá spolupráce v rámci institucí, které se danou problematikou zabývají nebo by se zabývat měly.¹⁸⁷ Respondenti často pomoc odmítají, a to vzhledem k předešlým negativním zkušenostem ze strany odborné pomoci. Často poukazují na to, že největším problémem je neznalost Tourettova syndromu. I proto jim často ve vyhledání odborné pomoci brání stud. Mají pocit, že se musí obhajovat a situaci nadmíru vysvětlovat. Jak uvádí Slowík, v České republice máme rezervy ohledně individuální pomoci v rámci sociálních služeb.¹⁸⁸ Fiala také poukazuje na lepší péči o osoby s Tourettovým syndromem v zahraničí, kde je systém péče opravdu propracovaný.¹⁸⁹ Totéž vnímají i respondenti, kteří sami poukazují na nedostatek služeb, které mají znalost problémů spojených s Tourettovým syndromem a které by zašitily díru v sociálním systému. V České republice funguje občanské sdružení ATOS¹⁹⁰ Mnozí respondenti jej nevyužívají, a to buď z důvodu velké vzdálenosti, nebo proto, že nesplňuje jejich očekávání v rámci podpory. Zde je také potřeba připomenout, že jej nevyužívají i z důvodu jejich studu.

Ze všech uskutečněných rozhovorů vyplynula potřeba velké osvěty, a to především za účelem lepšího přijetí osob žijící s Tourettovým syndromem do běžných sociálních skupin. Na základě rozhovorů také vyplynula potřeba vzniku služby, která by dokázala podpořit nejen samotné jedince s Tourettovým syndromem, ale i jejich rodiny. V neposlední řadě vyplynula potřeba seznámit podrobně s touto diagnózou širokou veřejnost, která s nimi přichází do styku., takovou veřejností mohou být například učitelé nebo spolužáci.

¹⁸⁴ Platznerová (2009): str. 43.

¹⁸⁵ Srov: Carr – Gregg (2012): str. 77.

¹⁸⁶ Srov. Carr – Gregg (2012): str. 89.

¹⁸⁷ Srov. Matoušek (2013), str. 506-507

¹⁸⁸ Slowík (2007): str. 42

¹⁸⁹ Významným počinem v tomto ohledu je úspěšné zařazení zástupců v Kongresu. Více viz: Fiala, O, (2018) Rozhovor: Tourettův syndrom a deprese, Deprese.com [online]. 7. 4. [cit. 29. 11. 2022]. Dostupné z <https://www.deprese.com/2018/07/04/mudr-ondrej-fiala-tourettuv-syndrom-a-deprese/>

¹⁹⁰ ATOS: *Tourettův syndrom* [online]. Praha: ATOS, 2001 [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: <http://atosaci.cz/index.html>

6 ZÁVĚR

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, s jakými problémy se v rámci začleňování do společnosti potýkají osoby žijící s Tourettovým syndromem. K dosažení cíle jsem si vytyčila čtyři otázky. V první řadě šlo o vnímání projevů Tourettova syndromu ze strany osob, kterým je diagnostikován, a ze strany jeho okolí, z pohledu diagnostikovaných. Druhá otázka se pojila se skutečností, jak člověk žijící s Tourettovým syndromem vnímá přijetí ze strany svého okolí. Třetí bod měl přinést odpověď na otázku, jaké je povědomí o samotné diagnóze ve společnosti. Poslední otázkou pak byl náhled na to, co by navrhovali samotní lidé žijící s Tourettovým syndromem v rámci zlepšení svého přijetí ve společnosti.

V teoretické části jsem se v rámci první kapitoly věnovala přiblížení Tourettova syndromu a jeho projevům, a to z důvodu seznámení se s diagnózou a následným lepším pochopením bakalářské práce. Snažila jsem se o přiblížení projevů nemoci a s ní spojených přidružených poruch, které mnohdy doprovází samotnou diagnózu, a v určitém období vývoje jedince jsou dokonce více zatěžující než sám Tourettův syndrom.

Ve druhé kapitole jsem se snažila o vysvětlení termínů socializace, sociální nerovnosti a sociální integrace. Jelikož se s nimi mnohdy pojí i pojem předsudek a stigmatizace, které často vedou často k sociálnímu vyloučení, je jim věnována v této bakalářské práci pozornost. Uvedené pojmy jsou z mého pohledu důležité pro pochopení a případné nastavení odborné pomoci. Základem je tedy vědět, s čím se jedinec vůči společnosti potýká.

Další kapitola se zabývá sociální prací a pomocí v oblasti sociálního začleňování. Zde jsem se věnovala popisu a přiblížení sociální práce s osobami zdravotně znevýhodněnými a osobami s psychickou poruchou, a to z důvodu, že v České republice zatím není v rámci sociální práce stanovena cílová skupina osob s Tourettovým syndromem.

Výzkumné části se věnuje kapitola čtvrtá, kde jsem v rámci výzkumu použila formu polostrukturovaného rozhovoru, který jsem vedla s osobami žijícími s Tourettovým syndromem. Během rozhovorů jsem zjišťovala vnímání osob s Tourettovým syndromem okolím, diagnostikování a problémy spojené se zapojením do kolektivu. Dále jsem dala prostor respondentům na uvedení možných návrhů ke zlepšení celkového vnímání Tourettova syndromu.

Z výzkumného šetření je patrné, že v rámci sociálního začleňování to osoby s Tourettovým syndromem nemají vždy jednoduché. Opravdu záleží na okolnostech a aktuální síle samotných projevů. Jak respondenti uváděli, vždy se v jejich začleňování objevila chvíle, která je na určitou dobu dokázala zlomit a ponížit. Především pokud k situaci ponížení došlo ze strany osoby, která v tom okamžiku měla představovat autoritu či podporu při řešení nepříjemné situace. K takovým situacím docházelo nejčastěji v průběhu nástupu do základní školy, nebo přechodu na druhý stupeň. V rámci šetření bylo z pohledu osob žijících s Tourettovým syndromem zjištěno, že povědomí o diagnóze Tourettův syndrom je ve společnosti stále velmi nízké, avšak největším zklamáním bylo, že tuto diagnózu mnohdy neznají ani odborníci z oboru lékařství a už vůbec ne v okruhu pedagogů, kde by měla být podpora v rámci začleňování nejintenzivnější.

Na základě návrhů ze stran respondentů bylo potvrzeno, že v České republice chybí masivní osvěta na téma Tourettova syndromu. Chybí zde profesionální podpora v rámci začleňování, a především podpora pro celou rodinu, která se mnohdy s diagnózou vypořádává opravdu těžce. Prozatím nabízené služby nejsou ze stran respondentů využívány, a to z důvodu studu a neustálého vysvětlování nebo i obhajování vlastní diagnózy. Byla vyřčena potřeba služby či odborných pracovníků, kteří budou znali problematiku související s Tourettovým syndromem a s jedincem bude na tomto základě pracováno individuálně a profesionálně.

Z mé bakalářské práce vyplývá potřeba kvalitních sociálních pracovníků, kteří budou v rámci své práce šířit osvětu. Neziskový sektor by se měl více zabývat potřebou podpory při začleňování osob s Tourettovým syndromem do kolektivu a také věnovat značnou pozornost přijetí a vyrovnání se se situací v rodině. Každá základní škola by měla mít sociálního pracovníka, který bude mít povědomí o Tourettově syndromu a přidružených poruchách. Bude součástí multidisciplinárního týmu v rámci pedagogického kolektivu a také v rámci návazných sociálních služeb.

Na základě výzkumu je potřeba zdůraznit, že odborná pomoc chybí při konkrétních životních obdobích, souvisejících se vstupem do nového kolektivu. Tento problém se ukazuje nejen na úrovni malých skupin, ale i na úrovni celospolečenské, kdy společnost nemá dostatek informací, aby správně vyhodnotila situaci.

7 SEZNAM POUŽITÝCH PRAMENŮ A LITERATURY

7.1 LITERATURA

- ANDERLIKOVÁ, Lore. *Cesta k inkluzi: Úvahy z praxe a pro praxi*. Praha: TRITON, 2014. ISBN 9788073877651.
- BUODON, Raymond, Philippe BESNARD, Mohamed CHERKAOUI a Bernard-Pierre LÉCUYER. *Sociologický slovník*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. ISBN 9788024407357.
- CADDEL, Jenev. What Is Stigma?. *Verywellmind* [online]. 2022, -(-), - [cit. 2022-11-29]. Dostupné z: <https://www.verywellmind.com/mental-illness-and-stigma-2337677>
- CADDELL, Jenev. What is stigma. *Verywellmind* [online]. New York: VeryWell, 2022 [cit. 2022-08-16]. Dostupné z: <https://www.verywellmind.com/mental-illness-and-stigma-2337677> [online]. [cit. 2022-11-25].
- CARR-GREGG, Michael. *Psychické problémy v dospívání*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0062-8.
- COXOVÁ, Joanna H., Ananda NAHAR a Critiano SMINE. Social stigma and self-perception in adolescents with tourette syndrome. *Adolesc Health Med Ther*. Dovepress, 2019, **10**(10), 75-82. Dostupné z: doi:10.2147/AHMT.S175765
- DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ. *Diagnostika a terapie duševních poruch*. Praha: GRADA Publishing, 2010. ISBN 9788024716206.
- FELCMANOVÁ, Lenka a Martina HABROVÁ. *Katalog podpůrných opatření dílčí: Pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu sociálního znevýhodnění*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4655-4.
- FISCHER, Ondřej, René MILFAIT, Tomáš MACHULA a kol. *Etika pro sociální práci*. Druhé. Praha: JABOK, 2010. ISBN 9788090413733.
- GIDDENS, Anthony. *Sociologie*. Vyd. 1. Praha: Argo, 1999. 595 s. ISBN 80-7203-124-4.

- GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 167 s. Most: moderní sociologické teorie sv. 3. ISBN 80-86429-21-0.
- HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ. *Inkluzivní vzdělání*. Praha: GRADA Publishing, 2010. ISBN 9788024730707.
- JANDOUREK, Jan. *Průvodce sociologií*. Praha: GRADA Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2397-6.
- KELLER, Jan. *Exkluze jako sociální problém a jako otázka metodologická*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2014. ISBN 978-80-7464-490-0.
- KOSEK, Jan. *Právo (n)a předsudek*. Praha: Dokořán, 2011. ISBN 978-80-7363-312-7.
- KOUTEK, Jiří a Jana KOCOURKOVÁ. *Sebevražedné chování: Současné poznatky o suicidalitě a její specifika u dětí a dospívajících*. Druhé. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-349-9.
- KOZLOVÁ, Lucie. *Sociální služby*. Praha: TRITON, 2005. ISBN 8072546627.
- KRAUS, Jiří a kol. *Nový akademický slovník cizích slov A-Ž*. Vyd. 1. Praha: Academia, 2005. 879 s. ISBN 80-200-1351-2.
- KRIEGELOVÁ, Marie. *Záměrné sebepoškozování v dětství a adolescenci*. Praha: GRADA Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2333-4.
- KUSHNER, Howard I. *Tourettův syndrom*. 1490.publikace. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-471-1.
- MALÁ, E. *Česká a Slovenská psychiatrie: Nejčastější komorbidní poruchy u TOURETTEOVA SYNDROMU a jejich léčba*. 2011. 2011. ISSN ISSN 1212-0383. [online]. [cit. 2022-11-29].
- MALÁ, Eva a Pavel PAVLOVSKÝ. *Psychiatrie: Učebnice pro zdravotní sestry a další pomáhající profese*. Praha: Portál, 2002. ISBN 8071787000.
- MALLIOVÁ, Melina Aikaterini a Rachel FORRESTER-JONESOVÁ. Stigma and Adults with Tourette's Syndrome: "Never Laugh at Other People's Disabilities, Unless they have Tourette's—Because How Can You Not?". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2021, **2021**(11), 27. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1007/s10882-021-09829-2>.

- MAREŠ, Petr a Tomáš SIROVÁTKO. Sociální vyloučení (exkluze) a sociální začlenování (inkluzie). *Sociologický časopis/Czech Sociological Review*. Praha, 2008, **44**(2), 24. ISSN 0038-0288. Dostupné z: doi:DOI: 10.13060/00380288.2008.44.2.03
- MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Metody a řízení sociální politiky*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.
- MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Základy sociální práce*. Druhé. Praha: Portál, 2007. ISBN 9788073673314.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník Sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 8071785490.
- MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ, Jana KOLÁČKOVÁ a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Druhé. Praha: Portál, 2010. ISBN 9788073678180.
- MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.
- MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2019. ISBN 978-80-7419-285-2.
- NOVÁK, Tomáš. *O předsudcích*. Brno: DOPLNĚK, 2002. ISBN 80-7239-121-6.
- PLATZNEROVÁ, Andrea. *Sebepoškozování: Aktuální přehled diagnostiky, prevence a léčby*. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-606-9.
- RŮŽIČKA, Evžen, Eva MALÁ a Ondřej FIALA. Tourettův syndrom-klinická diagnóza a léčba. *Postgraduální medicína*. **2006** (5). ISSN 1212-4184.
- RŮŽIČKA, Evžen, Jan ROTH a Petr KAŇOVSKÝ. *Dyskinetické syndromy a onemocnění: Extrapyramidové onemocnění II*. Praha: Galén, 2002. ISBN 8072621548.
- SACKS, Oliver. *Muž, který si pletl manželku s kloboukem: Chytrý, bláznivý Ray*. Třetí. Praha: dybbuk, 2015. ISBN 978-80-7438-130-0.
- SIROVÁTKA, Tomáš. *Sociální vyloučení a sociální politika*. Brno: Masarykova univerzita ve spolupráci s Výzkumným ústavem práce a sociálních věcí, 2006. ISBN 80-87007-29-8.

- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: GRADA Publishing, 2007. ISBN 9788024717333.
- STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Druhé. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- ŠANDEROVÁ, Jadwiga, Olga ŠMÍDOVÁ a kol. *Sociální konstrukce nerovnosti pod kvalitativní lupou*. Praha: SLON, 2009. ISBN 978-80-7419-015-5.
- URBAN, Lukáš. *Sociologie: Klíčová témata a pojmy*. Druhé. Praha: GRADA Publishing, 2022. ISBN 9788027130566.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Třetí. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. Druhé. Brno: Paido, 2006. ISBN 8073151340.
- ZÁVĚRKOVÁ, Markéta. *Jak se žije s ADHD?*. Praha: Pasparta Publishing, 2016. ISBN 978-80-88163-30-5.
- ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a Věra ČADILOVÁ. *Katalog podpůrných opatření: Pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN SBN 978-80-244-4669-1

Zákon

- Zákon o sociální službách č. 108/2006 Sb., ve znění platném k 14. 3. 2006

7.2 ELEKTRONICKÉ ZDROJE

- *ATOS: Tourettův syndrom* [online]. Praha: ATOS, 2001 [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: <http://atosaci.cz/index.html>
- Dostupné z: <https://www.anatabor.cz/>
- *Brožura: Tourettův syndrom* [online]. Praha: ATOS, 2015 [cit. 2023-02-15]. Dostupné z: http://atosaci.cz/downloads/brozura_TS.pdf

- *Behavior Therapy Center of Greater Washington* [online]. Washington: Behavior Therapy Center of Greater Washington , c2022 [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: <http://www.behaviortherapycenter.com/>
- *Center for OCD & Related Disorders at Massachussets General Hospital* [online]. Boston: Massachusetts General Hospital Department of Psychiatry, c2021 [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: <https://mghocd.org/tics/>
- *Cincinnati Children's* [online]. Ohio: Cincinnati Children's Hospital Medical Center, c1999-2022 [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: <https://www.cincinnatichildrens.org/service/m/movement>
- *Center for Children and Families* [online]. Miami: Florida International University, 2023 [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: <https://ccf.fiu.edu/>
- FIALA, O. *Neurologie pro praxi: Tiky a Tourettův syndrom. Neurologie pro praxi* [online]. Praha: Solen Medical Education, 2011 [cit. 2022-11-29]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/01/06.pdf> [online]. [cit. 2022-11-29]. 2011; 12(1).
- FIALA, O. (2018) *Rozhovor: Tourettův syndrom a deprese*, Deprese.com [online]. 7. 4. [cit. 29. 11. 2022]. Dostupné z: <https://www.deprese.com/2018/07/04/mudr-ondrej-fiala-tourettuv-syndrom-a-deprese/>
- *INEP* [online]. Praha: INEP, 2013 [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: <https://www.inep.cz/>
- *Metodický portál RVP.CZ: Speciální pedagogika: Integrace a inkluze* [online]. Praha: Metodický portál RVP.CZ, 2012 [cit. 2023-02-16]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/k/s/16169/SPECIALNI-PEDAGOGIKA-INTEGRACE-A-INKLUZE.html>
- *Pro a proti integrace dětí se zdravotním postižením* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2014 [cit. 2023-02-16]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/pro-proti-integrace-deti-se-zdravotnim-postizenim>
- *Tourette Association of America* [online]. New York: Tourette Association of America, 1972 [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: <https://tourette.org/>

8 PŘÍLOHY

Příloha A Struktura rozhovoru

Na začátku Ti chci velice poděkovat za možnost s Tebou dělat rozhovor, který použiji v rámci vypracování své bakalářské práce na téma Zkoumání problematiky sociálního začleňování u lidí s diagnózou Tourettova syndromu. Hned začátku Tě chci informovat, že rozhovor bude nahráván na diktafon a poté doslovně přepsán. Vše bude zcela anonymní, nikde nebude figurovat Tvé jméno, pouze pohlaví, věk, povolání a v jakém jsi rodinném stavu. Každý rozhovor bude přepsán pod identifikačním kódem. Chci se zeptat, zda je to takhle v pořádku nebo zda máš k tomu nějaké připomínky? Otázky, které budu pokládat mám dopředu připravené, ale ráda bych to vedla ve volném stylu. Pokud budeš potřebovat pauzu anebo nebudeš chtít něco sdělit, budu to plně respektovat.

1. Vzpomínáš si, jak a kdy Ti byl lékařem diagnostikován Tourettův syndrom?
 - Co vedlo k vyhledání lékařské péče?
 - Jak probíhala diagnóza?
 - Máš nějaké přidružené poruchy?
2. Jak to všechno vlastně začalo?
 - Pamatuješ si na to, kdy jsi začal vnímat, že je něco jinak?
 - Kdy se objevily první tiky?
 - Jaké byly reakce okolí?
3. Jaké bylo tvé dětství a dospívání s těmi projevy?
 - Jak k těm projevům přistupovala rodina?
 - Jak se Ti navazovalo kamarádství v kolektivech?
 - Jaký byl přístup učitelů? atd.,
 - Vyhledal jsi nějaké léčebné nebo podpůrné instituce?
4. Jak bys popsal tvůj život s Tourettovým syndromem dnes?
 - Je něco, v čem vnímáš svůj život jiný, obtížnější nebo naopak jednodušší než je pro lidi bez Tourettova syndromu?
5. Využíváš aktuálně nějaké odborné pomoci, která ti pomáhá překonat překážky spojené s životem s Tourettovým syndromem?
 - Vyhledal/a jsi někdy lékařské pomoc
 - Vyhledal/a jsi někdy nějakou sociální službu?
6. Co do podpůrných (sociálních) služeb:
 - máš nějakém konkrétní zkušenosti?
 - Vnímáš tam nějaké rezervy?
 - Je něco, co bys v téhle oblasti uvítal, aby se tvůj život mohl ještě zlepšit?
 - Vnímáš v rámci informací o syndromu nějaké rezervy?
 - Znáš nějakou službu cílenou na osoby s Tourettovým syndromem?

Příloha B Ukázka přepisu rozhovoru

Respondent č. 2

38 let, programátor, ženatý, 2 děti

V: Vzpomínáš si, jak a kdy Ti byl lékařem diagnostikován Tourettův syndrom?

R3: Tak to si nepamatuji, asi zejména proto, že mi to bylo diagnostikovaný poměrně v nízkém věku někdy kolem asi čtyř pěti let. A s Tourettým syndromem se pojí dost i zapomínání a já si tyhle ty věci přesně nepamatuji. Nepamatuji si, jak konkrétně vypadalo vyšetření pro stanovení Tourettova syndromu, protože to není jedno vyšetření, jejich několik, musí to být dlouhodobý, ale prostě ten problém musí přetrvávat dlouhodobě. Těch vyšetření se dělá spousty a různých. Pamatuji si, že jsme chodili na nějaký psychiatrie, že mě zkoumali různě, že mi dělali EEG mozku a všechny takový jako vyšetření. K Tourettovu syndromu mám ADHD, jinak si myslím, že nemám nic.

V: Jak to všechno začalo?

R3: První tiky ani vlastně nevím kdy se objevili, protože ze začátku jsem je nevnímal. Já jsem vůbec strašně dlouho nechápal nebo vůbec jsem si nevšiml, že bych byl něčím jiný. A ani jsem to jako neviděl. My jsme měli doma kameru a naši mě natáčeli. Někde jsme byli, nějaký rodinný video a my jsme se na to pak koukali a já jsem viděl sám sebe, jak stojím na ulici a celý sebou škubu, viditelně. Škubnul jsem se, až mi nadletěli vlasy, v podstatě jsem jako nadskočil a dělal jsem to v takových periodických časech, ale vůbec mi to nepřišlo divný. Prostě mi to přišlo jako naprosto normální a přirozený. Když jsem jako by začal vnímat nějakou negativitu bylo, když moji rodiče mě začali napomínat ať ti projevy nemám. A to je takový strašně těžký, když říká někdo takhle malému dítěti, že nemá něco dělat, když ono vlastně ani neví co dělá, a ještě k tomu to potřebuje dělat, protože bez toho nedokáže žít. Takže to bylo takový první, kdy jsem věděl, že něco nemám dělat, ale nešlo to a furt jsem ale nevěděl, že mám nějaký handicap. Furt jsem to nedokázal vůbec identifikovat.

V: Kdy jsi to začal vnímat, že je něco jinak, že máš tikové projevy?

R3: Nevím, kdy jsem to mohl začít vnímat? Třeba ve druhé třetí třídě na základce. Kdy už opravdu jsem byl v nějakém kolektivu kde se nějaký sociální skupiny formují. Dělaš si party, hledáš si kamarády, tak se mnou se vcelku nikdo moc bavit potom už nechtěl. Ze začátku třeba i jo, ale potom dál už ne, protože jsem byl jiný. Když se se mnou někdo bavil tak ho ostatní hned odsoudili, že on se baví tamhle s tím, a to je nějaký debil. On sebou škube, pomrkává různě a je takový jako divný. Takže každý, kdo se mnou byl viděný tak byl automaticky hozený do toho pytle, že to je taky debil. Myslím si, že určitě to vzešlo na té základce, kdy ty děti už nejsou úplně nevinný že jo? V první třídě tam to nějak jako nevnímám, to jsou ještě fakt malý děti. Potom dál už asi jo no. A později úplně nejvíc jsem to začal vnímat, když mně na to začali třeba upozorňovat i učitelé ve škole, při výuce. Začali mě napomínat nebo se mě ptali před celou třídou, jestli škubu hlavou jenom v jejich hodinách a dělám jim to tedy naschvál, nebo jestli to dělám i normálně. Tak to byl takový moment asi.

V: Jaké bylo tvé dětství a dospívání s těmi projevy?

R3: Kamarádství se mi navazovalo ... no to je těžko říct, protože takhle. Kamarádství mě se navazovalo dobře, protože jsem v podstatě komunikativní, nějak nemám problém komunikovat s lidmi. Ale měl jsem problém nějaký kamarády si udržet, že jo. Protože oni nejdřív, že jsem fajn a pak když mě poznali tak si všimli, že jsem jiný. Tak se se mnou postupem času třeba přestali bavit, ale vždycky jsem měl minimálně třeba jednoho nebo dva kamarády takový jako skalní ze kterými jsem se bavil a mně to jako stačilo. Takže já jsem si to tak nějak jako vyseparoval, dokázal jsem v těch lidech potom už najít to jestli ten člověk je takový ten který mě odsoudí, takový ten blbeček a nebo jestli je to normální člověk který se se mnou bude bavit. Takže jsem se soustředil jenom na takový ty normální lidi a v zásadě si nemyslím, že bych v dětství, co se týče třeba nějaký základní školy do nějaký sedmý třídy měl nějaké problémy, že bych neměl kamarády žádné. To jsem měl, ve třídě jsem měl jednoho dobrého kamaráda, bydlel kousek od nás, takže jsme spolu chodily ven, měly jsme podobný zájmy. U nás byli ty starý šachty, kde se dřív těžilo stříbro. My jsme oba dva rádi sbíraly různý kameny, takže jsme chodili tam na ty hlušiny, kde jsme hledali různý šutry, byli tam různý křišťály. Pak jsem měl kamarády, se kterými jsem jezdil na kole po lese. Chodil jsem do skauta, kde bylo taky pár normálních lidí, se kterými jsme slaňovali, takže dobrý. Nejhorší to bylo si myslím taková osmá devátá třída kdy už začínají tělem cloumat nějaký hormony a kdy už se člověk s takových těch běžných kamarádských skupin potřebuje posunout do nějaký role nějakého třeba jako samce. Samozřejmě začínají takový nějaký první lásky, takže to bylo pro mě problematický, ale nebylo to asi nic tak hrozného, protože když si na to tak vzpomínám i mezi holkami se našly normální holky, který se mnou rády trávily čas a bylo jim jedno, že občas jako šklubnu hlavou a dávali prostě přednost tomu, že nejsem debil, že jsem celkem jako normální a nejsem takový jako byli ty ostatní kluci ve třídě. A samozřejmě člověk se to naučí dost maskovat, že jo. Takže potom už se to nějak stírá.

R3: Na střední, za první s tím člověk už nějak trošku umí pracovat a za druhý tam jsem měl možná štěstí na kolektiv. Kolektiv jsme byli skvělý a brali jsme všichni všechny takový jaký jsou a nikdo se tam neposmíval tlustým, že jsou tlustý a hubeným, že jsou hubený. Prostě jsme se brali a bylo to jako dobrý.

R3: Ze strany učitelů, jsem to vnímal určitě na základní škole, kdy jsem v podstatě věděl, že chodím na psychiatrii a že beru nějaký prášky, věděl jsem, že cukám hlavou, nevěděl jsem pořád, že je to špatně ale všichni ostatní mi to dávali najevo, že to je špatně. Já jsem nechápal proč, to bylo třeba řekněme kolem páté třídy na základce, a to bylo nejvíce frustrující. Když se mě učitelka před celou třídou do hrobového ticha zeptala, jestli jí tou hlavou škubu naschvál. Tak s kolektivem to udělalo to, že se všichni začali kolektivně soustředit na to, jak já škubu hlavou. Takže mi pak říkali, že jsem debil a že mám nepodařenou operaci mozku a v podstatě zabili jakoukoliv moji možnost sociálně existovat v té třídě. Totální ztráta vlastního sebevědomí.

R3: Na střední škole, už jsem s tím uměl hodně dobře pracovat, už jsem hodně věděl o co jde. Dokázal jsem ty tiky kamuflovat. Když potřebuješ provést nějaký tik tak ho schováš do nějakého pohybu nebo místo nějakého tiky, který nejde provádět tak se jde naučit udělat nějaký tik jiný, který třeba není vidět nebo není tolik vidět a v podstatě to maskuješ. A myslím si, že na té střední už ti učitelé byli možná malinko vyspělejší, protože už to nebyli takový ty starý socialistický učitelky, ale byli to poměrně mladší ženský. Ale tam se na to prostě nikdo nezeptal no.

V: Jaké byli tikové projevy?

R3: Hodně mi to cestovalo, začalo to tím, že jsem škubal celým tělem, v podstatě až jako nadskakoval. Potom jsem měl tik, že jsem se jako by bouchal pěstí do břicha, vždycky jsem jako by zatnul břicho a do něj jsem se jako bouchnul. A pak jsem měl tiky, že jsem hekal, pak jsem měl tiky očima, pak jsem měl tiky, že jsem křivil pusy, pak jsem měl, že už mi škubala jenom hlava. A pak jsem se to naučil tak nějak rozkládat do různých záškubů od ramene přes břicho, zadek, po lýtku, takže dneska když potřebuju tak to dokážu maskovat a dokážu si tikat i ve společnosti, ale schovám to do nějakého svaly, který je třeba na zadku nebo na břiše nebo na tom lýtku.

V: Vyhledal jsi nějakou službu nebo instituci v rámci pomoci?

R3: Žádná jiná zkušenost než jen s psychiatrem.

V: Jaký je život s Tourettovým syndromem?

R3: Můj život s TS, nooo to je K...va jízda. Obtížnější to je určitě v tom nějakým jako by možná sebevědomí v tom dospívání, obtížnější je to v tom hledání nějakého vztahu, protože ne každý to dokáže kousnout, že vedle tebe je nějaký. člověk, který se něčím vymyká. Naopak myslím si, že se Tourett sám od sebe tím, co z podstaty je, tak ten člověk s Touretem má mnohem větší empatii, má rychlejší reflexy, a většinou jsou ty lidi takový tvořivější což si myslím, že je taky jeden z mých silných stránek. Takže v podstatě se nechá některých těch vlastností taky využít. Na hledání práce Tourettův syndrom neměl žádný vliv. Já jsem měl štěstí, že jsem potom už neměl žádný vokální tiky, že jsem ty své projevy uměl nějak zakrýt tak s tím jsem problém neměl. Ze začátku, když jsem věděl, že všechny ty projevy. Jako věděl no, když jsem chtěl všechny ty projevy skrývat tak samozřejmě to bylo samo o sobě stresující a pak když byla nějaká stresující situace tak to pro mě bylo dvakrát tak stresující, protože se mi ty tiky rozjeli a znásobili. A ono to skrývání těch tiků taky není úplně přesný jako když si ten tik jako fakt vychutnáš, když mu dáš ten průchod. Prostě řekněme, že to jde dělat nějakou dobu, ale taky to nejde pořád. Člověk to tak nějak vydrží, ale potom se potřebuje někde dotíkat a uklidnit. Takže taky vím, že když to někde nejde a jsem nějaký rozhozený tak v situacích kdy se nikdo nedívá se vyškubu a vím, že pak nějakou chvilku vydržím. Nebo když jdu na záchod tak si to tam užiju. Co se týče kulturních akcí tak do divadla naštěstí moc nechodím, ale samozřejmě jako poměrně stresující je divadlo nebo spíš pro mě v mém případě kino. Protože ano, dokážu ty projevy nějak maskovat, ale určitě nedokážu dvě hodiny v kuse sedět jakoby bez hnutí úplně klidně. Což třeba v kině, kde před sebou každý vidí pět hlav, má je 20 cm od sebe a na každý další straně je to to samý, tak je to takový poměrně velmi úzkostlivě nekomfortní.

V: Stalo se ti někdy, že by tě někdo upozornil veřejně například na zastávce, že jsi divný?

R3: To se mi nestalo, protože si myslím, že jsem se hodně brzo naučil s tím nějak pracovat. Asi díky tomu, jak mě odmalička všichni upozorňovali, že to dělat nemám. Takže jsem asi poměrně brzo pochopil, že to na veřejnosti není moc dobře vnímaný a že bych to teda nikomu na očích dělat neměl. Samozřejmě jsem se za to hodně styděl, takže jsem se snažil to nikde neukazovat, už od poměrně brzkého věku.

V: Jak to vnímala rodina?

R3: V tom brzkém věku si to samozřejmě nepamatuju, ale vím, že je to muselo určitě hrozně frustrovat, protože vůbec nevěděli, o co jde. A ty vyšetření, který mi všechny dělali tak na mě třeba jako na malý dítě, působily opravdu hrůzostrašně. Protože v nějakých 80 letech, když ti dělá někdo rentgen mozku tak seš ve vykachlíčkovany cimře, tam tě uvážou pásama na lehátko, na hlavu ti nasázej nějaký elektrody a za tebou tam běží nějaký takový kotouče, do kterých zapisují nějaký hlavičky a ono to tam cvrká za tebou a nikdo tam nesmí být. Vypadá to opravdu naprosto příšerně, něco mezi márnicí a psychiatrií, takže to muselo být poměrně děsivý. Vlastně asi nikdo nevěděl, co se děje, jestli je v ohrožení třeba život, jestli mám skutečně nějaký jako poškozený mozek nebo ne. Asi taková jako beznaděj, pro ně. NO a samozřejmě nevěděli co s tím tak se snažili různými způsoby ať už od domluvy přes zákazy, přes léky, že jo od psychiatra, přes léčitele, přes všechno možný nějak mi pomoci. Až jsem z toho vlastně vyrost, protože je to nikdy nekončící boj, a nakonec to nejlepší co proto člověk může udělat je s tím bojovat přestat. Takže si myslím, že to vnímali určitě hodně úzkostlivě. Myslím, že se mě snažili hodně od toho hodně odstínit. Tatka má tik, že mrká ale nevím, jestli si je toho vědomý vůbec. Pokud si toho je vědomý tak si skoro myslím, že to vnímal možná o malinko menší problém než mamka. Tatka byl takový iniciátor takových různých alternativních cest, tatka vyhledával nějaký léčitele, jezdil se mnou všude možné a zkoušel různé věci.

V: Jak to vnímá Tvoje současná rodina?

R3: Moje současná rodina? Manželka je naštěstí poměrně inteligentní a chápavá žena, takže té to nevadí a děti to asi vnímají normálně, protože mě jiného neznají, a hlavně to mají taky, takže si přijdeme tak nějak blízko, podobný si.

V: Je život s Tourettovým syndromem obtížnější?

R3: Nemůžu říct, že by život s Tourettým syndromem nebyl obtížnější je to namáhavější, občas je to fakt dřina, je to otravný, ale v konečném důsledku, když člověk má trochu kliku a nemá opravdu nějakou těžkou formu a má obrovskou vůli s tím nějak pracovat, tak si myslím, že se z toho nakonec dají vytěžit nějaké výhody. Samozřejmě v dětství je to mnohem větší problém než potom v dospělosti. Otázka proč zrovna já, ale padala. Já jsem tu svoji nemoc nenáviděl, pak jsem svoji hlavu nenáviděl. Teda proč zrovna já teda ne ale že jsem s tím nebyl smířený, nenáviděl jsem to nejvíc na celém světě, protože mi to zničilo v podstatě nějaký možnosti být v různých kolektivech nebo být v sociálních skupinách tak to jsem té nemoci nemohl odpustit. Za to jsem jí nenáviděl hrozně dlouho. Prostě máš různé skupiny dětí a teď to začíná tím, že při tělocviku se dělají nějaký týmy, hraje se něco a tebe si prostě vybírají jako poslední, i když třeba nejsi úplně nejhorší. Tak tě to jako mrzí že jo, potom se ty děti seberou a jdou hrát spolu nějakou hru a tebe vyloučí, že jo.

V: Využíváš nějakou odbornou pomoc

R3: Chodím k psychiatrovi, protože беру antidepressiva, což se mi osvědčilo jako nejlepší možná z desítek různých léků, který jsem za svůj život bral, protože ty antidepressiva způsobují, že já jsem víc v pohodě a díky tomu mám těch tiků méně. Sociální službu jsem nevyužil, protože mi nikdy nepřišlo, že bych jí k něčemu potřeboval, a protože mám doma manželku, která mi jí dost vynahrazuje (smích). Asi ne, sociální službu ne, protože se o tom dost stydím mluvit, nerad o tom mluvím. Takže by to pro mě bylo asi dost nekomfortní, a asi mě to samo od sebe ani nenapadlo. Stydím se o tom mluvit, z toho

důvodu, že v podstatě máš mluvit o nějakým svým handicapu a zdravotní stav je takový citlivý téma, poměrně vždycky. Popsat hrozný vřed na zadku, je 100x méně nepříjemný, než něco takového, o čem nikdo nic neví jo? Protože o tom nikdo nemá jakoby ánung tak o tom nechceš mluvit. Protože na základě zkušeností z předchozího života si uděláš závěr, že automaticky si tě zařadí mezi ty lidi, který utekly z psychiatrie a začnou tě brát okamžitě úplně jinak.

V: Co bys uvítal v rozvoji podpory osobám s Tourettovým syndromem?

R3: Abych o Tourettově syndromu mohl mluvit, bylo by potřeba odstranit nějaký stigma, který to v lidech vyvolává a aby se ho podařilo odstranit, je potřeba rozšířit povědomí o tom co to je. A hlavně těm lidem říct, že ty lidi, kteří mají Touretta tak nejsou nijak intelektuálně postižení, že prostě se dokážou ovládat, ale že prostě normální člověk to napětí ze sebe nějak dokáže chemicky přirozeně odbourávat což mi prostě neumíme, tak k tomu potřebujeme nějaký tik no. A že to není nic hrozného, že to není nevychovanost, že to není neúcta, že to není zlobení, ale že je to prostě normální pro nás přirozený uvolnění. Není to mířený proti nikomu, nechceme tím pozornost, naopak nám to samotným dost vadí, že tu pozornost přitahujeme. Takže je potřeba nějaká osvěta a zejména si myslím v těch učitelských profesích, protože je taková první autorita, se kterou se ten mladý člověk setká a ta má obrovskou moc ovlivnit co se děje. U rodičů, tam samozřejmě pokud má rodič nějaký dítě s Tourettem tak ten rodič si sám ty informace začne hledat a myslím si, že má šanci je najít, protože nepřestane, dokud ty informace nenajde, ale ten učitel tu motivaci nemá. Takže udělat nějaký workshopy pro ty učitele.

R3: Rodič musí mít informace o tom co to je, nejhorší je taková ta nejistota. Kdy ten rodič si říká, to by mohlo být ono a co když to není a co když je to něco hrozného. Je potřeba opravdu, aby ten rodič měl kvalitní informace, dostatek těch informací což samo o sobě dokáže toho člověka dost uklidnit. Že to jeho děťátko nezemře nebo nezhloupne. Ale i přes to tam může být nějaká značná frustrace, což já asi nedokážu úplně posoudit, protože já sám Tourettův syndrom mám v podstatě celý život. Nepamatuji si, kdybych ho neměl a tím pádem mi to, nebo vím, že se s tím dá přežít a dá se s tím nějak vyjít, takže nemám tam takovou tu beznaděj, což ale chápu, že spousta těch rodičů mít může. A pak samozřejmě si myslím, že by určitě dokázala pomoci nějaká psychoterapie, ale nemyslím si, že bychom tady měli psychoterapeuty, kteří by měli nějaký větší znalosti o TS.

R3: Pokud má dítě depresivní stavy, tak to nemusí souviset s TS, ale je to problém, který tady asi je, protože dneska jako hodně dětí má deprese, právě z toho důvodu, že jsou jiný ať už je to kvůli Tourettově syndromu, anebo kvůli čemukoliv jinému. Že se prostě cítí nějak vyčlenění z toho kolektivu a těm prostě dneska neumí pomoci nikdo. Neumí pomoci psycholog, psychiatr možná nějaká psychoterapie, ale tam je to hodně slabý, protože to dítě, který má rozbitou sebeúctu a sebe důvěru. Tak i přesto, že může mít kvalitního psychoterapeuta se kterým to rozeberou, nějak na tom budou pracovat, a to dítě se dostane do nějakého stavu, kdy si řekne, no dobrý tak to není nic špatného, když se mi teda smějí. No tak ať se mi smějí oni to asi potřebují jinak to neuměj a mě to nemusí vadit, protože já jsem celkem v pořádku. Někdo má brejle, já prostě škubu hlavou. Ale potom přijde do toho kolektivu, kde proti němu nesedí někdo, kdo ho podporuje, ono to sice v té hlavě udrží, ale když je tam dalších 25 dětí, který ti každou přestávku tlučou do hlavy, něco jiného tak to dítě utlučou i přesto. Je to zkrátka pouze jeden hlas proti celému světu. A tam zase je potřeba, aby ten hlas nebyl jeden, ale pracovali s tím všichni, aby v té škole někdo věděl, o čem to je, aby rodiče věděli, o čem to je, aby ten psychoterapeut

věděl, o čem to je a nebyl ten hlas jenom jeden. Podchycení je zásadní. Ono to ale s Tourettým syndromem je celkově těžký, protože aby se to mohlo jmenovat Tourettův syndrom musí to být trvalý. Což znamená, že když dítě při nástupu do první třídy začne mít nějaký tikový projev, tak samozřejmě rodiče půjdou třeba k praktickému lékaři, ten je pošle ale pouze k psychologovi nikoli k psychiatrovi. A psycholog musí to dítě zkoumat nějakou dobu, protože existuje šance, že se nejedná o Tourettův syndrom, ale pouze o dočasnou tikovou poruchu. Jeden rok trvá, než se s tím dítětem po počátku projevů začne něco dělat, a to je strašně dlouhá doba. V tom roce kromě nějakého povídacího cvičení což je třeba ta psychoterapie nebo nějaký podpůrný prostředky, třeba jako jóga funguje.

V: Co je tedy potřeba zlepšit?

R3: Je potřeba rozšířit ty informace mezi lidi kteří se s těma dětma setkávají a mezi rodiče a mezi terapeuty. A určitě by bylo velmi přínosný, pokud by třeba pedagogové ve škole byli nějakým způsobem srozuměný s tím, že nějaký problémy jsou a měli možnost se obrátit na nějakého pracovníka, který by měl informace detailní, podrobný, měl jich dostatek a který by s tím uměl pracovat a dokázal jim, v případě, že se s takovým dítětem setkají říct, jak s ním pracovat.

9 ABSTRAKT

CHEJLAVOVÁ, Eva. *Zkoumání problematiky sociálního začleňování u lidí s diagnózou Tourettova syndromu*. České Budějovice 2023. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra sociální a charitativní práce. Vedoucí práce Mgr. Petra Tlčimuková Ph.D.

Klíčová slova: Tourettův syndrom, přidružené poruchy, sociální začleňování, sociální vyloučení

Bakalářská práce se zabývá problematikou sociálního začleňování u lidí žijících s diagnózou Tourettův syndrom. V první části se práce zevrubně věnuje popisu Tourettova syndromu, jeho historii, příčinám, projevům a diagnostice. Dále se tato část práce věnuje přidruženým poruchám. Další část práce popisuje problematiku začleňování a s tím spojené pojmy jako je předsudek a stigma a sociální nerovnosti. Dále popisuje sociální práci a dostupnou odbornou pomoc pro osoby žijící s Tourettovým syndromem. Praktická část vychází ze získaných poznatků a skutečností získané na základě kvalitativního výzkumného šetření, které proběhlo s osobami žijícími s Tourettovým syndromem

10 ABSTRACT

CHEJLAVOVÁ, Eva. Exploring the Issue of Social Inclusion of People Diagnosed with Tourette's Syndrome. České Budějovice 2023. Bachelor thesis. University of South Bohemia in České Budějovice. Faculty of Theology. Department of Social and Charity Work. Thesis supervisor Mgr. Petra Tlčimuková Ph.D.

Keywords: Tourette syndrome, associated disorders, social inclusion, social exclusion

The bachelor thesis deals with the issue of social inclusion of people living with the diagnosis of Tourette's syndrome. The first part of the thesis describes Tourette's syndrome, its history, causes, manifestations and diagnosis. Furthermore, this part also focuses on associated disorders. The next part of the thesis is devoted to the issues of inclusion and related concepts such as prejudice, stigma and social inequalities. It also describes social work and professional help available for people living with Tourette syndrome. The practical part is based on the knowledge and facts obtained from a qualitative research study conducted with people living with Tourette's syndrome.