

CZY OSOBA Z ZABURZENIAMI TIKOWYMI JEST NIEBEZPIECZNA?

Nie bardziej, niż inni. Należy jednak pamiętać, że osoba z zaburzeniami tikowymi może w sytuacji podwyższonego napięcia szybciej okazać swoje negatywne emocje, ale też bardzo szybko się uspokoi. Jeżeli dojdzie do takiej sytuacji, bardzo ważne jest zachowanie spokoju przez otoczenie i przeczekaanie. Każda negatywna uwaga, czy prowokowanie, niepotrzebnie przedłuży trudną sytuację.

Warto także pamiętać, że w każdym wzburzeniu zawsze jest jakaś przyczyna. Normalne jest, że na przykład w sytuacji spóźnienia, pośpiechu czy po prostu konieczności dłuższego niż przewidywane oczekiwania, osoba którą to spotyka będzie poirytowana. Warto więc znaleźć i uwzględnić ten powód.

JAK MAM ROZRÓŻNIĆ, CO JEST TIKIEM, A CO NIM NIE JEST?

Z reguły osoba z zaburzeniami tikowymi będzie starała się wyhamować swoje tiki, szczególnie te, które mogą przez innych zostać uznane za obraźliwe. Jeżeli ktoś w obrazie swojej choroby na przykład przeklina, pluje czy kopie, z reguły stara się to robić w sposób nie urażający otoczenia – na przykład przepaszając, czy stosując proste sposoby, takie jak spluwanie do kubka, czy zastępowanie przeklinania innym słowem. Ten wysiłek będzie widoczny i będzie ukierunkowany na zapewnienie maksymalnego komfortu partnerom interakcji. Jeżeli ktoś pluje, przeklina lub kopie w sposób wyraźny i ukierunkowany, to prawdopodobnie nie jest to tik, tylko zachowanie, które wymaga innych oddziaływań.

Polskie Stowarzyszenie Syndrom Tourette'a
ul. Szpitalna 5/5, 00-031 Warszawa
tourette@tourette.pl, www.tourette.pl

 **SWISS**
CONTRIBUTION

ECORYS 



Broszura powstała w ramach projektu „Tourette de Pologne - program aktywizujący chorych na zespół Tourette'a i ich bliskich” realizowanego przez Polskie Stowarzyszenie Syndrom Tourette'a, w partnerstwie z Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (Niemcy), Federacją Organizacji Pozarządowych Centrum Szpitalna, Stowarzyszeniem Inicjatyw Prospołecznych, przy wsparciu Szwajcarii w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej.

OBYWATEL TOURETTE

Miniporadnik dla otoczenia osób z zespołem Tourette'a

Autor
dr n. med. Tomasz Srebnicki



TOURETTE DE POLOGNE

⌘ CZYM SĄ TIKI?

Tiki to nawracające i nagłe skurcze mięśni pozostające poza kontrolą osoby na nie cierpiącej.

Rozróżnia się tiki proste takie jak mruganie oczami, pochrząkiwanie, potrząsanie głową oraz złożone, które mogą sprawiać na otoczeniu wrażenie działań celowych takie jak podskakiwanie, dotykanie, wachanie, kopanie, pogwizdywanie a nawet przeklinanie czy wykonywanie ruchów powszechnie uznanych za obsceniczne (choć zdarza się to dość rzadko).

Inny podział tików dzieli je na ruchowe i wokalne, czyli te powiązane z wydawaniem dźwięków.

Najcięższą postacią choroby tikowej jest Zespół Gilles de la Tourette. Osoba cierpiąca na to zaburzenie ujawnia zarówno tiki wokalne jak i ruchowe złożone. Początek choroby przypada na wczesny wiek dziecięcy. Wraz z dojrzewaniem nasilenie tików zmniejsza się u większości osób dotkniętych tym zaburzeniem.

⌘ JAK ZACHOWUJE SIĘ OSOBA CIERPIĄCA NA ZABURZENIA TIKOWE, W TYM ZESPÓŁ GILLES DE LA TOURETTA?

Osoby cierpiące na zaburzenia tikowe niezwykle często starają się ukryć swój problem, ponieważ zazwyczaj są w pełni jego świadomi. Niektórzy wypracowują różne sposoby na to, aby były one jak najmniej widoczne dla otoczenia. Warto jednak pamiętać, że długotrwała obecność tików powoduje także „przyzwyczajanie się” do nich i po prostu niezauważanie momentu, w którym się pojawiają.

Zdarzają się przypadki, w których nasilenie tików jest tak duże, że trudno pozostać niewidocznym dla otoczenia. Z tego powodu niezwykle ważne jest odpowiednie podejście i zrozumienie w kontakcie z osobą dotkniętą tym zaburzeniem.

⌘ CO POWODUJE TIKI?

Przyczyny tików nie są do końca rozpoznane, choć dużą rolę przypisuje się czynnikom genetycznym oraz zaburzeniom komunikacji niektórych obszarów mózgu.

Co istotne, nasilenie tików bardzo często powiązane jest z napięciem, którego przyczyną może być proste zdenerwowanie, czy stres wywołany przez czynniki zewnętrzne.

Inaczej mówiąc, im więcej uwagi poświęca się tikom, tym większe prawdopodobieństwo ich nasilenia. Zdenerwowane osoby bez tików pocą się, krzyczą, czy czerwienią. U osoby z tikami dodatkowo zwiększy się ich nasilenie.

⌘ CZY TE OSOBY SĄ „NIENORMALNE”?

Absolutnie nie. Aby to zrozumieć, warto przytoczyć przykład napadów czkawki, które u większości pojawiają się nagle i najczęściej w najmniej odpowiednim momencie. Obecność czkawki nie zamienia w „nienormalnych”, choć istotnie przyczynia się do tego, że trudniej jest komunikować się z otoczeniem, a otoczeniu trudniej porozumieć się z nami. Czkawka nie minie, kiedy usłyszymy „przestań ckać” lub ktoś wyjdzie z pomieszczenia z powodu odczuwanego dyskomfortu. Podobnie jest z tikami.

A zatem można mieć tiki i być grzecznym, dobrze wychowanym, jak i niemiłym lub impertynenckim.

Pamiętajmy, że osoby z tikami nie są pozbawione praw obywatelskich ale też, że nie są „zwolnione z życia”. Jeżeli ktoś jest nieuprzejmy i ma tiki, to nie dlatego, że ma tiki, tylko że jest nieuprzejmy.

⌘ JAK ZACHOWYWAĆ SIĘ W KONTAKCIE Z OSOBĄ Z ZABURZENIAMI TIKOWYMI?

Bardzo podobnie jak zachowujemy się w stosunku do osób zdrowych, jednak z pewnymi wyjątkami.

Przede wszystkim ważne jest przygotowanie się na to, że dla osoby z tikami pewne prozaiczne czynności, takie jak podpisanie mandatu, czy wystanie przelewu na pocztę, mogą ulec wydużeniu ze względu na obecność tików.

Warto pamiętać, że tik z reguły przerywa czynność podstawową (na przykład powiedzenie „dzień dobry” czy złożenie podpisu) co wymaga dodatkowego wysiłku związanego z powrotem do tego, co przed chwilą było wykonywane.

Niektóre tiki (na przykład podskok, kopnięcie, czy potrząsanie głową) mogą także doprowadzić do niezamierzonych

uszkodzeń rzeczy znajdujących się „w zasięgu” tiku, na co warto być przygotowanym usuwając lub posiadając w zapasie rzeczy, które mogą ulec przypadkowej dewastacji.

⌘ CZY MOŻNA PYTAĆ O TO, CZY KTOŚ MA TIKI?

Elementem radzenia sobie z tikami jest informowanie otoczenia o swoim problemie. Jednak podobnie jak wszyscy inni, także osoby z tikami, mogą mieć z tym problem z powodu skrępowania lub po prostu dlatego, że obecność tików w nich im nie przeszkadza.

Nieraz jednak w celu „oczyszczenia” atmosfery warto zapytać, czy prezentowane przez daną osobę zachowania przypadkiem nie są spowodowane tikami - wtedy obu stronom rozmowy po prostu będzie łatwiej.

⌘ CZY MOGĘ POPROSIĆ OSOBĘ Z TIKAMI ABY „PRZESTAŁA”?

Niektóre osoby z zaburzeniami tikowymi są w stanie powstrzymać się od tików na pewien czas, jednak wymaga to niezwykle dużego wysiłku. Powstrzymanie się od nich często powoduje dylemat „nie tikać i nie skasować biletu, czy tikać i skasować?”. Z powyższych powodów warto po prostu ignorować tiki, tak jak ignorujemy to, że podczas rozmowy ktoś mruga oczami.

⌘ CZY OSOBA ZA ZABURZENIAMI TIKOWYMI WYMAGA SPECJALNYCH POMIESZCZEŃ, OBSŁUGI POZA KOLEJNOŚCIĄ, CZY INNYCH FORM SPECJALNEGO TRAKTOWANIA?

Z reguły nie. Może jednak zdarzyć się osoba, u której nasilenie lub obraz tików jest potencjalnym źródłem uwag czy docinków we wciąż rozwijającym się pod względem tolerancji społeczeństwie. Z powyższych powodów warto sięgnąć po procedurę obsługi indywidualnej w spokojnym, pozbawionym dodatkowych stresujących bodźców otoczeniu.