

1. מהי תסמונת טוראט?

תסמונת טוראט (ת"ט) היא מצב רפואי נירו-ביולוגי, אשר מופיע לראשונה בילדות ושכיח בקרב 3 מתוך 1000 ילדים בגילאים 6-17.

ת"ט מתאפיינת ב"טיקים" לא רצוניים, שהנם תנועות מהירות ופתאומיות ללא הקשר לסיטואציה בה הן מתרחשות. ת"ט תוארה לראשונה בספרות הרפואית בשנת 1885 ע"י הניורולוג הצרפתי ד"ר ג'ורג' ז'יל-דה-לה טוראט. התיאור התייחס להתנהגותה של המרקיזה דה-דמפייר, אשר הסימפטומים שלה כללו טיקים לא רצוניים ברוב חלקי גופה וקולות משונים כולל אקולליה וקופרולליה (ראה טיקים מורכבים-קוליים).

הסימפטומים של ת"ט כוללים:

1. טיקים מוטוריים יחד עם קוליים.
2. הופעת טיקים פעמים רבות ביום, כמעט כל יום, במשך תקופה העולה על שנה אחת.
3. שינוי תקופתי במספר, תדירות, סוג והמיקום של הטיקים ובהחרפה או החלשות של חומרתם.
4. הסימפטומים יכולים להעלם למשך שבועות ואפילו חודשים.
5. תחילת הסימפטומים לפני גיל 21.
6. הטיקים אינם קשורים לנטילת תרופות/חומרים.

הטיקים הם בלתי-נמנעים, כמו הדחף להתעטש או לגרד עקיצה.

המונח "לא רצוניים" המתאר את הטיקים, הוא מקור לאי-בהירויות; אנשים עם ת"ט מודעים לכך שהם עושים את הטיקים ואלו גורמים להם למבוכה רבה. לרובם יש שליטה מסוימת על הטיקים, אולם ה"שליטה" (לכאורה), אשר יכולה להימשך בין שניות לשעות, רק עלולה לעכב התפרצויות קשות יותר של הטיקים. לעתים קרובות, אנשים עם ת"ט מחפשים מקום מסוים בו יוכלו לשחרר את הטיקים, אחרי שעיכבו אותם בביה"ס או בעבודה. הטיקים מתגברים כתוצאה ממתח או לחץ ופוחתים בתקופת רגיעה וכשמתרכזים במשימה מעניינת.

2. כיצד הטיקים מסווגים?

להלן שתי קטגוריות עיקריות לטיקים של ת"ט ודוגמאות:

טיקים פשוטים:

מוטוריים: מצמוצי עיניים, תנופות בראש, משיכות בכתפיים ועוויתות בפנים.

קוליים: נהמות, חרחורים, משיכות באף, ציוצים, השמעת קולות צקצוק בלשון ואפילו יריקות.

טיקים מורכבים:

מוטוריים: קפיצות, נגיעה באנשים או בחפצים, רחרוח, הסתובבות במקום, הכאה או נשיכה עצמית.

קוליים: הבעה חוזרת של מילים וביטויים שגרתיים, השמעת מילים בעלות תוכן מגונה (**קופרולליה**) וחזרה על צליל, מילה או ביטוי שנשמע (**אקולליה**).

3. האם ידוע על התנהגויות אחרות בנוסף לטיקים?

בין הקשיים הנלווים ל-ת"ט ניתן לכלול:

מחשבות טורדניות והתנהגות כפייתית - האדם מרגיש שפעילות מסוימת חייבת להתבצע שוב ושוב. לדוגמה: נגיעה בעצם מסוים ביד אחת לאחר שנגע בו קודם ביד האחרת, כדי "לאזן דברים" או בדיקה חוזרת ונשנית האם התנור כבוי. ילדים לעיתים "מתחננים" להוריהם שיחזרו על משפט מסוים עד שהוא "ישמע טוב" או מוחקים יתר על המידה, כאשר יש להם מטלות בכתב, עד אשר הכתב מניח את דעתם.

AD(H)D הפרעת קשב וריכוז עם או בלי היפראקטיביות: מצב

רפואי זה שכיח ביותר מ-75% מהמתמודדים עם ת"ט. לעיתים קרובות ילדים מראים סימנים של היפראקטיביות עוד לפני שהסימפטומים של ת"ט מופיעים. בין הסימנים ל-ADHD: קשיים בריכוז, קושי לסיים משימות, חוסר הקשבה, אימפולסיביות, מעבר מפעילות אחת לפעילות אחרת וחוסר בתשומת לב.

קשיי למידה או לקויות למידה: בין הקשיים ניתן למנות: דיסלקציה (בעיות בקריאה), דיסקלקוליה (בעיות במתמטיקה), קושי בעיבוד מידע לזיכרון ויכולת ארגון לקייה. חשוב להדגיש כי למרות שקשיים אלו שכיחים בקרב המתמודדים עם ת"ט - אין זה מעיד על אינטליגנציה נמוכה; נהפוך הוא - אנשים עם לקויות למידה הנם יצירתיים ובעלי אינטליגנציה תקינה ומעלה.

קשיים בהתנהגות: קשיים אלו עשויים להתעורר כתוצאה

מהכפייתיות, מתשומת לב לקייה, הערכה עצמית ירודה (בשל הסימפטומים של ת"ט) והישגים נמוכים ביחס ליכולת האישית. כל אלו מעוררים קשיים רגשיים והתנהגותיים משנים או נלווים.

הפרעות בשינה: שכיחות מאד בקרב המתמודדים עם ת"ט

וכוללות: הליכה ודיבור בזמן השינה והתעוררויות תכופות.

4. מהם הסימנים הראשונים?

בין הסימפטומים הראשונים השכיחים ביותר הם מצמוץ עיניים במהירות או עיוות הפה. אולם, גם קולות לא רצוניים (כמו חרחורים, ניקוי הגרון משיכות באף ואפילו יריקות) יכולים להופיע כסימנים ראשונים. בחלק מהמקרים מופיעים שני סוגי הסימפטומים בו זמנית.

ת"ט היא מצב רפואי

ואין זה נכון להתייחס אליה כאל מצב פסיכולוגי.

5. מה גורם לסימפטומים?

הגורם עדיין אינו ידוע בודאות, למרות שהמחקרים שנעשו לאורך השנים מוכיחים כי ת"ט נובעת ממטבוליזם לא תקין של מוליך עצבי אחד לפחות, הנקרא DOPAMINE. ישנה סבירות גבוהה לכך שגם מוליכים אחרים מעורבים ב-ת"ט.

6. מה לגבי התורשה?

מחקרים גנטיים מראים כי ת"ט מועברת בתורשה ועשויה לגרום לסימפטומים שונים אצל אנשים שונים מאותה המשפחה. לאדם המתמודד עם ת"ט יש 50% סיכוי להעביר את הגן לילדיו. אולם, גן זה עשוי לבוא לידי ביטוי במיגון ביטויים וביניהם (פרט ל-ת"ט): הפרעת טיקים פשוטה או התנהגות כפייתית ללא טיקים בכלל. מינו של הילד משפיע על אופן הביטוי של ת"ט. הסיכוי של בניס לרשת ת"ט הוא פי 3 גבוה יותר מאשר אצל בנות. אולם, רק ל-10% מהאנשים הנושאים את הגן יהיו סימפטומים חמורים, אשר ידרשו התערבות טיפולית. במקרים מסוימים, ת"ט אינה תורשתית ונובעת מפגיעות ראש או בעיות בהריון ובלידה.

7. כיצד מאבחנים ת"ט?

האבחון מתבצע ע"י צפייה בסימפטומים וע"י בחינת ההסטוריה של התפתחותם. עדיין לא ניתן לאבחן ת"ט באמצעות בדיקות דם, צילומי רנטגן או בדיקות רפואיות אחרות. בדיקת EEG מתבצעת ע"מ לשלול הפרעות נירולוגיות אחרות.

8. האם יש טיפול מרפא?

עדיין לא. אולם, ע"י התייחסות הולמת וטיפול פסיכולוגי / התנהגותי, ניתן לשפר משמעותית את איכות חייהם של המתמודדים עם ת"ט ולעדן מאד את הביטויים שלה.

9. האם ידוע על שיפור או החלמה?

במקרים מסוימים יש שיפור משמעותי ביותר לאחר גיל ההתבגרות או העלמות כמעט מוחלטת של ת"ט. מצבם של רבים מהמתמודדים עם ת"ט משתפר לאחר גיל ההתבגרות ואינו מחמיר. ברוב המקרים **ועם טיפול הולם**, ניתן לצפות להמשך חיים רגיל לחלוטין.

10. האם ניתן להגדיר מקרה "טיפוסי" של ת"ט?

המונח "טיפוסי" אינו רלוונטי, מהסיבה ש-ת"ט מורכבת ממיגון של התנהגויות היכולות להופיע בעוצמות שונות ובביטויים שונים. למשל, ישנם מקרים בהם הטיקים חלשים ביותר ודווקא המרכיב של ADHD הינו בעייתי או להפך.

11. איך מטפלים בת"ט?

רוב המתמודדים עם ת"ט אינם מוגבלים באופן משמעותי ע"י הטיקים או ע"י הסימפטומים ההתנהגותיים שלהם ולכן אינם זקוקים לטיפול מיוחד. הגישה הרווחת כיום היא להתייחס בראש ובראשונה לגורמים סביבתיים באופן מניעתי. כלומר, למעט ככל האפשר במתן תרופות ולהתמקד בטיפול התנהגותי בסימפטומים ובטיפול תומך לשם שיפור איכות החיים וההתמודדות. ולכן, חשוב להדגיש כי ברוב המקרים בהם מומלץ על טיפול תרופתי, חשוב לשלבו עם טיפול התנהגותי מתאים.

טיפול תרופתי: הטיפול התרופתי ב- ת"ט הינו מורכב ביותר לכן, חשוב לפנות לרופא בעל ניסיון וידע בתחום (רשימת רופאים ניתן להשיג דרך הארגון). כמו-כן, חשוב מאד לעקוב ע"י רישום על השפעתן של התרופות עד להתייצבות המצב.

טיפול ויעוץ פסיכולוגי - טיפול תומך למתמודד ולמשפחתו יכול לסייע מאד. מחקרים עדכניים מראים, כי שיטות טיפול התנהגותיות, כגון CBT, CBIT, HRT, ERP, עשויות לסייע בהפחתת הסימפטומים.

טכניקות הרגעה שונות עשויות במקרים מסוימים לסייע בהורדת לחצים וע"י כך למתן את הטיקים.

רפואה משלימה: שיטות שונות נמצאו כיעילות לשיפור הסימפטומים אך עדיין אין מחקרים מבוססים המעידים על יעילותן. בכל מקרה של העדפת טיפול משלים, מומלץ לפנות לבעל מקצוע מנוסה ומוסמך (רצוי במסגרת המרפאות של קופות החולים). כמו כן, חשוב לעדכן את הרופא המטפל לגבי טיפולים משלימים.

12. האם לתלמידים עם ת"ט יש צרכים חינוכיים מיוחדים?

להתלמידים עם ת"ט יש אינטליגנציה תקינה ברוב המקרים, אך למרביתם צרכים חינוכיים יחודיים. ההערכה היא, כי אצל רבים מהם עלולים להתעורר קשיים לימודיים או קשיים חברתיים במסגרת ביה"ס. ישנן דרכים רבות לסייע לתלמיד המתמודד עם ת"ט במסגרת הכיתה. מידע מפורט ניתן לקבל באמצעות אסט"י. כ"כ, מומלץ לפנות לפעילי הארגון לשם קבלת יעוץ בנוגע לזכויות התלמיד בביה"ס.

13. מדוע חשוב לטפל בת"ט מוקדם ככל האפשר?

כאשר הסימפטומים בולטים במיוחד, לא ניתן להסתיר את ת"ט והיא מתקבלת ע"י החברה כמוזרה והטיקים עלולים להוות מקור ללעג ולדחייה חברתית. לעתים, אף ההורים בעצמם אינם יודעים כיצד להתייחס להתנהגותו של הילד ועלולים להעניש אותו,

לאיים עליו או לנתקו מפעילויות וע"י כך לפגוע ביכולתו של הילד לפתח יחסים בינאישיים תקינים.

הטיפול בסימפטומים של ת"ט מתחייב רק כאשר הם גורמים לסבל או פוגעים בתפקוד ובאינטראקציה חברתית תקינה.

14. מה תפקידו של ארגון סינדרום טוראט ישראל (אסט"י)?

הארגון הישראלי לתסמונת טוראט הוקם בשנת 1987 ע"י אנשים המתמודדים עם ת"ט ובני משפחותיהם.

מטרותיו של הארגון הינן:

1. קידום המודעות בקרב האוכלוסייה בכלל ובקרב אנשי מקצוע (רופאים, אנשי חינוך ומטפלים) בפרט.
2. להפיץ מידע בכל דרך אפשרית.
3. מתן תמיכה, הדרכה ויעוץ להורים ולמורים.
4. להפנות אנשים אשר יש חשד לכך שמתמודדים עם ת"ט למרכזי אבחון וטיפול.

פעילויותיו של הארגון:

1. שירותי תמיכה ("אוזן קשבת"), יעוץ, והדרכה למתמודדים עם ת"ט ולבני משפחותיהם.
 2. איסוף מידע עדכני, תרגומו והפצתו לחברי הארגון ואנשי המקצוע (באמצעות עלון חצי-שנתי ופרסומים).
 3. מפגשים והרצאות לחברי העמותה ולאנשי מקצוע.
 4. עיגון זכויותיהם של חבריו במסגרת החוק (ע"י שיתוף פעולה עם ארגונים דומים).
- אסט"י אינו נתמך ע"י כל גוף (ציבורי או פרטי) אשר יש לו עניין בפעילויות ונושאים הנמצאים על סדר היום של הארגון - ע"מ לשמור על עצמאות בקביעת דרכי פעולה.

אסט"י - ארגון סינדרום טוראט ישראל ע"ר 610-118-580
TSAI - Tourette Syndrome Association in Israel

- כתובת: ת"ד 333 רעננה 40300.
- דוא"ל: tsaisrael@gmail.com
- פייסבוק: "אסט"י-תסמונת טורט" - facebook.com/toret.israel
- פורום תמיכה ב"תפוז" (אנונימי): forums.tapuz.co.il/toret
- אתר אינטרנט: tourette-syndrome.org.il
- לתיאום הרצאות וסדנאות: 050-5932062, 03-9012956
- תא קולי (מענה תוך 72 שעות): 055-8828331, 09-7408478



אסט"י - ארגון סינדרום טוראט ישראל ע"ר 610-118-580
TSAI - Tourette Syndrome Association in Israel

מחקר של ה-CDC (המרכז לפיקוח ולמניעת מחלות בארה"ב)
מצא כי בקרב 3 מתוך 1000 ילדים בגילאים 6-17
אובחנה תסמונת טוראט.



שאלות ותשובות
על
תסמונת טורט

"אין הראוי להחריב תחילת האליס המתמודדים עם ת"ט
ולא תבידו אליהם ואיבר אקליים לבד נאצר אליהם אלהתמודד איתם"
(מורטון קליין, נשיא ZOA)