

-SINDROME- GILLES DE LA TOURETTE
UNA GUIDA INTRODUTTIVA PER INSEGNANTI

Un'informazione della
Tourette-Gesellschaft Deutschland e.v. (1997)
Associazione della Sindrome di Tourette Germania

Data di pubblicazione 2002 come PDF e nella versione online
sul sito web di Tourette Online www.tourette.de

Traduzione in lingua italiana – Elio Tommaso (2008)

Elaborazione medico-scientifica eseguita da:

Dott.ssa med. K. Müller-Vahl e
Prof. Dr. med. A. Rothenberger

Un particolare ringraziamento va a tutti i pazienti affetti di TS, familiari e insegnanti che, con le loro osservazioni costruttive, hanno contribuito alla realizzazione di quest'opuscolo, che contiene molte informazioni pratiche.

Cari insegnanti,

Questa guida introduttiva è stata pubblicata per voi dalla Tourette Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD). Questa brochure ha il compito di diffondere informazioni su una malattia che a livello mondiale è piuttosto frequente:

La Sindrome di Gilles de la Tourette. Dato che questa malattia solitamente inizia nell'infanzia, non è da escludere che anche nella sua classe o scuola ci sia stato o magari c'è tuttora un bambino con la Sindrome di Tourette.

Ci siamo posti i seguenti obiettivi con la pubblicazione di questa guida:

- La Sindrome di Tourette deve essere portata all'attenzione pubblica e informare specialmente a voi insegnanti.
- Poiché bambini con la Sindrome di Tourette spesso colpiscono per il loro "strano" comportamento nell'ambito della scuola, la vostra collaborazione è particolarmente importante.
- Vogliamo dare informazioni sulla malattia in genere.
- Vogliamo dare consigli e suggerimenti su come comportarsi con un bambino, affetto della Sindrome di Tourette, a scuola.
- Mettiamo a disposizione contatti ed indirizzi dove potete rivolgervi se pensate che un bambino nella vostra classe possa avere la Sindrome di Tourette.

La brochure è suddivisa in 2 capitoli. Il primo tratta informazioni generali sulla Sindrome di Tourette, su causa, sintomi, frequenza, trattamento. Il secondo è dedicato a problematiche che possono verificarsi con bambini con la Sindrome di Tourette a scuola e quindi potrebbe esservi utile. Infine rispondiamo a delle domande frequenti.

L'associazione della Sindrome di Tourette Germania resta a vostra disposizione per ulteriori informazioni.

Vi ringraziamo di cuore per il vostro interesse. Con il vostro impegno potete aiutare a un ampio numero di bambini e adolescenti.

Vi preghiamo di passare questa brochure a colleghi e interessati.

TOURETTE GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V.

UN PRIMO INCONTRO CON LA SINDROME DI TOURETTE

Avete un alunno oppure un'alunna nella vostra classe che si comporta in maniera strana e non avete ancora trovato una spiegazione a questo?

Il bambino in realtà è intelligente, gentile e cortese –tuttavia: disturba la lezione con suoni e rumori, sussulta occasionalmente, saltella in modo inquieto sulla sedia e strizza gli occhi, nonostante l'oculista disse che non servono gli occhiali.

Magari ne avete già parlato con i genitori e vi siete chiesti:

- Forse il bambino è iperattivo?
- È ansioso oppure è nervoso?
- Ci sono problemi familiari o sociali?
- È fisicamente malato?

Questa guida vuole mettervi nella condizione di chiedere in modo aggiuntivo:

- Si potrebbe trattare di un bambino con la Sindrome di Tourette?

INFORMAZIONI GENERALI SULLA SINDROME DI TOURETTE

Che cos'è la Sindrome di Tourette?

La sindrome di Gilles de la Tourette – spesso chiamato con il nome Sindrome di Tourette o TS- è una malattia neurologica. La malattia *non* è nuova: fu menzionata per la prima volta nel mondo scientifico nel 1825 e ricevette il nome del medico francese, che nel 1885 fece una descrizione dettagliata della malattia: George Gilles de la Tourette. Descrizioni nella letteratura storica lasciano presumere descrizioni in tempi ancora più antichi. A causa di annotazioni storiche si discute se ad esempio l'imperatore Claudio, Napoleone, Molière, Pietro il Grande, lo scrittore Samuel Johnson e Amadeus Mozart avevano la Sindrome di Tourette.

Malgrado queste annotazioni pregnanti la malattia cadde nell'oblio –anche tra medici- per quasi 100 anni.

Nel 1978 una descrizione dettagliata di una coppia di medici americani, ha riportato la Sindrome di Tourette all'attenzione di neurologi e pediatri, ma in modo particolare di neuropsichiatri infantili. Tuttavia la TS ancora oggi è sconosciuta da molti.

Come si arriva alla diagnosi Sindrome della Tourette?

Ancora oggi la diagnosi è fatta in modo clinico. Questo significa che la diagnosi non si può formulare in conformità a analisi del sangue o altri esami tecnici. La diagnosi può essere formulata solamente da un medico (neurologo, psichiatra, neuropsichiatra infantile, pediatra) che conosce bene la malattia, in base a un'anamnesi accurata e analisi cliniche.

I seguenti criteri devono essere presenti:

1. Comparsa di multipli TIC motori e almeno un TIC vocale.
2. Inizio prima dei 18 anni di età
3. Persistenza dei sintomi oltre un anno
4. Nel decorso della malattia, variare dei tic per forma, frequenza, quantità, localizzazione, il cambiare di forma e dell'intensità
5. Esclusione di altre malattie

Che cosa sono i TIC?

Il termine Tic ha le sue origini nella lingua francese e viene usata per un sintomo neurologico. I Tic si possono distinguere in Tic motori e vocali.

Tic motori

Tutti i bambini e adulti con TS presentano una molteplicità di Tic motori.

Per Tic motori s'intendono movimenti improvvisi e del tutto involontari (contrazione muscolare). Tic motori nella maggior parte sono movimenti relativamente brevi e irregolari. Nella maggior parte dei casi colpiscono il viso e la testa con "sbattere degli occhi", fare "smorfie", "storcere" gli occhi, scuotere bruscamente la testa.

Spesso Tic motori interessano le spalle e le braccia (ad esempio "alzare le spalle", scagliare il braccio, serrare le dita convulsamente). Più raro ma non insolito è l'interessamento del busto e delle gambe.

Dato che questi movimenti possono essere da un lato molto brevi, quasi impercettibili, d'altra parte possono essere molto appariscenti e grotteschi, si distinguono in Tic motori semplici e Tic motori complessi. Spesso l'intensità di Tic motori semplici è talmente insignificante che vengono erroneamente riconosciuti come "particolarità" o nervosismo.

Tic motori complessi possono essere "saltellare", "saltare", "accovacciarsi", oppure movimenti bizzarri delle braccia e del busto.

Alcuni Tic motori complessi, a causa delle loro caratteristiche particolari, sono denominati con termini specifici:

- ECOPRASSIA: Imitazione spontanea di movimenti e gesti di altre persone
- COPROPRESSIA: Impulso a compiere gesti volgari e/o osceni, ad esempio toccare la propria zona genitale.
- TOUCHING: Toccare involontariamente di cose e persone; spesso solo un accenno di un tocco leggero (al volo), più raramente toccare della persona di fronte nella zona del petto, sedere o genitale.

TIC vocali

Per Tic vocali (vocalizzazioni) s'intende la produzione involontaria di suoni e rumori (Tic vocali semplici) oppure parole e talvolta frasi più o meno articolati (Tic vocali complessi). Anche questo sintomo è presente in tutti i pazienti con la Tourette. Spesso però in maniera meno marcata. Tipici Tic vocali sono: colpi di tosse a vuoto (senza essere raffreddati), emissione di fischi, di versi gutturali, schiarirsi della gola, grugnire, respirare in modo rumoroso, sbuffare, squittire, ma anche abbaiare, miagolare e gridi acuti.

Come nei Tic motori anche alcuni Tic vocali vengono evidenziati per la loro particolarità:

ECOLALIA: Ripetere involontariamente, come un eco, parole o frasi pronunciate da altre persone.

PALILALIA: Ripetere involontariamente proprie parole, sillabe o parti di frasi. Forme più marcate somigliano al balbettare. Occasionalmente si è davanti ad una forma di "blocco della voce".

COPROLALIA: sbraitamenti ed enunciazioni immotivate di frasi più o meno compiute, assai spesso a contenuto osceno (copro-porno-lalia).

La coprolalia marcata è rara e di regola comporta seri problemi sociali.

Che cosa caratterizza ancora i Tics?

Forse a questo punto pensate che tanti dei vostri alunni presentano dei sintomi come, brevi contrazioni di muscoli, vocalizzazioni involontarie, pronuncia di parole oscene. Che cosa contraddistingue la Sindrome di Tourette? Come potete distinguere un bambino "normale" da uno con la Tourette?

Tics sono soprattutto involontari. Questo significa che bambini interessati non possono "semplicemente smettere". Tuttavia i Tic sono soggetti a un certo controllo. Tutti i pazienti possono sopprimere i Tics per alcuni minuti e talvolta anche per delle ore. Questo è tipico per i Tics e non deve assolutamente indurre a pensare che il soggetto possa fare questi Tics intenzionalmente (ad esempio per irritare gli altri oppure attirare l'attenzione). Alcuni pazienti possono sopprimere i loro Tics anche per diverse ore. Questo può rendere molto difficile la diagnosi, ad esempio se i Tics vengono soppressi durante una visita medica. Inoltre questa caratteristica può

generare malintesi tra voi insegnanti e i genitori, magari quando i Tics vengono espressi solo a casa e non a scuola o viceversa.

Per i colpiti di Tourette il sopprimere dei Tics è fastidioso e anche faticoso.

Alcuni pazienti (piuttosto adulti, raramente bambini) riferiscono che i Tics sono preceduti da un breve “presentimento”, uno stimolo insopprimibile che può essere calmato con l’espressione del Tic e che durante la soppressione del Tic aumenta continuamente.

Tanti pazienti preferiscono non sopprimere i Tics per molto tempo, perché perlopiù seguono dei Tics ancora più forti, come se i Tics soppressi vengono accumulati per poi “scaricarsi” in modo più violento.

La soppressione di Tics richiede un certo impegno e concentrazione, che possono venire a mancare durante la lezione. Viceversa i Tics possono diminuire in maniera significativa quando si lavora con la massima concentrazione.

Un esempio spesso citato è un noto chirurgo canadese, che durante il giorno esegue degli interventi con successo e “libero di Tics” e poi la sera, in atmosfera rilassata esprime i suoi Tics in maniera quanto più forti.

Inoltre è caratteristico per i Tics che cambiano costantemente per forma, localizzazione, intensità, frequenza e gravità. Tics nuovi compaiono mentre Tics precedenti non si presentano più.

Quali altri sintomi possono presentarsi negli affetti di Tourette?

Sebbene la definizione formale della Sindrome di Tourette stabilisca esclusivamente i Tics (motori e vocali) come criterio per la diagnosi, in quasi tutti i pazienti esistono altri sintomi (disturbi correlati) che spesso possono rappresentare il problema principale per l’ambiente sociale –anche a scuola–.

Disturbo ossessivo-compulsivo (DOC)

Ossessioni e compulsioni (pensieri/azioni ripetitivi/rituali) si presentano spesso in pazienti con la Tourette.

Le forme più frequenti sono amore (esagerata) per l’igiene, ordinare, arrangiare e controllare le cose, ritualizzazione di azioni e contare oggetti.

Le ossessioni sono pensieri, immagini o impulsi ricorrenti che fanno sì che certe idee devono essere “pensate” ripetutamente e di conseguenza non si possono concentrare i propri pensieri su altri contenuti.

Occasionalmente vengono riportati dei comportamenti compulsivi insoliti, ad esempio avere la tendenza a fare cose proibite o pericolose, ad esempio l’impulso di premere pulsanti d’allarme, calpestare vie proibite, guidare a grande velocità, maneggiare coltelli o fuoco, dover rompere oggetti.

Spesso questi sintomi sono collegati con il bisogno di dover fare le cose “in maniera giusta” (ingl. “just right”).

Solo quando si ha la “certezza” di aver fatto la cosa “in maniera giusta”, si può smettere con la ripetizione del pensiero o dell’azione.

Ad esempio una porta si deve chiudere in maniera “giusta”, un oggetto deve essere toccato in maniera “giusta”, una domanda che viene posta ad un’altra persona deve essere risposta in maniera “giusta” oppure un gesto o una frase di un’altra persona

deve essere ripetuta/imitata in maniera “giusta”. In questo modo possono sorgere delle procedure che durano dei minuti. Agli interessati di DOC riesce difficile descrivere questo senso di “aver fatto la cosa giusta”. Non che si riesca a trovare oggettivamente un errore nell’azione fatta. Si tratta piuttosto della ricerca di un senso di soddisfazione “interna”. Anche i compiti a scuola o a casa possono essere disturbati o rallentati da simili compulsioni, se per caso le lettere o i numeri devono essere scritti ancora e ancora, finché non corrispondono alla maniera “giusta”.

Iperattività e Deficit di attenzione (ADHD)

La sindrome da deficit di attenzione e iperattività è tra i disturbi psichiatrici più diffusi in età infantile (circa il 3 % della popolazione). Studi epidemiologici hanno mostrato che nei bambini con la Tourette la presenza è del 50%.

Tante volte si uniscono difficoltà di apprendimento, comportamenti conflittuali, problemi di educazione e conduzione. A volte questi sintomi precedono quelli della Sindrome di Tourette e – clinicamente- possono avere un ruolo di primo piano.

A scuola l’iperattività con o senza disturbo dell’attenzione comporta, quasi di regola, problemi considerevoli.

Un comportamento aggressivo di solito è rivolto contro persone di riferimento (moglie, madre) e solo eccezionalmente può comportare situazioni minacciose. Nella vita quotidiana questo sintomo nella maggior parte dei casi non è rilevante, soprattutto i pazienti di Tourette non sono aggressivi superiori alla media o addirittura violenti.

Scarso controllo degli impulsi

In questo contesto si trova quasi regolarmente un disturbo nel controllo degli impulsi. Lavori eseguiti in fretta e in modo frettoloso sono i segni di uno scarso controllo dell’impulsività cognitiva. Molto frequentemente si trova uno scarso controllo emozionale degli impulsi, che si manifesta con “ira” verbale, occasionalmente insieme alla distruzione di oggetti.

Disturbi del controllo impulsivo spesso creano conflitti in famiglia e a scuola e sono da classificare come sintomo di malattia.

Indipendentemente da questo si riscontra un comportamento autolesionista nel 20 – 30% dei pazienti adulti con la Tourette, per la maggiore sotto forma leggera come colpire il proprio corpo con il pugno, colpire il muro con la testa, pizzicarsi o mordersi. Solo raramente si presentano seri ferimenti, come ustioni, perdita della vista, fratture ed emorragie interne.

Un comportamento aggressivo di solito è rivolto contro persone di riferimento (moglie, madre) e solo eccezionalmente può comportare situazioni minacciose. Nella vita quotidiana questo sintomo nella maggior parte dei casi non è rilevante, soprattutto i pazienti di Tourette non sono aggressivi superiori alla media o addirittura violenti.

Altri disturbi del comportamento

Altri disturbi del comportamento sono molto frequenti nell'ambito della Tourette, sebbene la sindrome da deficit di attenzione e iperattività rappresenti uno dei disturbi correlati più comuni, ma anche incomprensioni, essere respinti ed emarginati possono avere un ruolo importante.

Tali altri disturbi possono essere ansia, fobie, depressione, disturbi del sonno, disturbi del linguaggio. In età infantile i disturbi del sonno possono pregiudicare le prestazioni scolastiche.

Predisposizione e talento

Tests d'intelligenza dimostrano che bambini e adulti con la Sindrome di Tourette presentano una normale intelligenza generale.

È caratterizzante che molti interessati hanno una capacità di rapida comprensione, una particolare prontezza di parola, talento artistico o musicale, una predisposizione per le lingue superiore alla media.

Una buona comprensione della matematica e una buona memoria per cose, persone e numeri vengono spesso osservati.

Disturbi nell'apprendimento e scarso rendimento

In alcuni bambini possono esserci disturbi di apprendimento o rendimento.

Degno di nota sono in particolar modo uno stile di apprendimento inefficace, scarsa capacità d'astrazione, scarsa capacità motoria, disturbi del linguaggio e di lettura. A volte è difficile determinare se uno scarso rendimento è dovuto a Tic motori o vocali, disturbo ossessivo-compulsivo, problemi dell'attenzione, una generale irrequietezza motoria oppure a un disturbo nell'apprendimento. In questi casi un'analisi accurata è fondamentale per un influsso positivo sulla sintomatologia.

Esiste una *tipica* Sindrome di Tourette?

Dai sintomi descritti è evidente che la TS è una malattia molto complessa.

Ogni paziente è diverso dall'altro. Non esistono due volte la stessa TS.

Per quanto può sembrare sconcertante:

È proprio questa molteplicità di fattori che è caratteristica per la Sindrome di Tourette.

Qual è la causa per questa strana e complessa malattia?

La causa della malattia non è stata ancora chiarita in modo conclusivo. È stato accertato che si tratta di una malattia organica e non di un disturbo psichiatrico o reattivo emozionale.

Nuovi studi, con l'aiuto di moderne apparecchiature (attività cerebrale, risonanza magnetica, PET¹, SPECT²), hanno evidenziato un mutamento del funzionamento in specifiche aree del cervello (sistema extrapiramidale³). Un deficit del controllo motorio nel sistema extrapiramidale, sotto la corteccia cerebrale, viene compensato in modo transitorio tramite l'attivazione della parte prefrontale del cervello. Si presuppone, come prima causa, uno scompenso dell'equilibrio tra diversi neurotrasmettitori, in particolare tra Dopamina (iperfunzione) e la Serotonina (ipofunzione).

Oggi sembra accertato che spesso ci sia una componente ereditaria nella TS. Non si possono ancora dare indicazioni precise sul rischio di ereditare la malattia. Studi sulle famiglie indicano un rischio ereditario notevolmente sotto il 50% e che oltre alla predisposizione genetica sono necessari ancora altri fattori, per la maggiore tuttora sconosciuti, perché si manifesti una Sindrome di Tourette.

Quanto è frequente la Sindrome di Tourette?

Nonostante le informazioni sulla frequenza variano molto, si suppone che la TS sia una malattia piuttosto frequente. Tanti interessati hanno solamente una lieve sintomatologia e non si sentono ammalati e quindi non vanno da un medico. Questo ovviamente rende difficile fare indicazioni con precisione e spiega i risultati differenti che vengono riportati: esistono comunicazioni su un rapporto che varia da 5 a 50 Tourette ogni 10.000 bambini. Maschi, per ragioni ancora sconosciute, sono colpiti 10 volte più rispetto alle femmine.

La Sindrome di Tourette è presente in tutto il mondo?

Sì, la Sindrome di Tourette è stata descritta in tutti i continenti.

Com'è il decorso della malattia?

La malattia è cronica, questo significa che la TS persiste per tutta la vita. Di norma, dopo un inizio della malattia in età infantile, i sintomi si aggravano durante l'adolescenza e in età giovanile. Sembra che nel 70% dei casi i sintomi si attenuino o addirittura svaniscano entro l'età di 20/24 anni.

Altri disturbi correlati come ossessioni-compulsioni, ansia e depressione possono passare in primo piano.

Tutti i tourettici conoscono situazioni che portano a un peggioramento o miglioramento dei sintomi. Stress incontrollabile, situazioni di separazioni (divorzio dei genitori, decesso di un parente), ma anche esperienze come l'inserimento a scuola può (non necessariamente!) causare un peggioramento temporaneo.

¹ Positron Emission Tomography

² Single Photon Emission Computer Tomography

³ Area sotto la corteccia prefrontale che gestisce l'attività motoria.

Un'atmosfera rilassata e distensiva (ad esempio in vacanza) nonché un ambiente sociale comprensivo, regolare, fidato e stabile di solito porta ad una riduzione dei sintomi.

Anche indipendentemente da queste influenze esterne ci possono essere notevoli fluttuazioni.

La malattia si può curare?

Sinora non esiste ancora una cura conclusiva. Secondo il tipo di sintomo e la gravità esistono diversi farmaci per il trattamento. Poiché si tratta di sostanze che hanno un effetto sul sistema nervoso centrale, possono comparire effetti collaterali come sonnolenza, aumento dell'appetito, ma anche irrequietezza interna. Per il medico curante è molto importante essere informato su possibili effetti collaterali da parte degli insegnanti e genitori, per ottimizzare il trattamento.

Tanto nei bambini quanto negli adulti una terapia farmacologica può essere necessaria e utile. I farmaci più comunemente impiegati nel trattamento dei tic motori e vocali sono sostanze che riducono la presunta "ipersensibilità alla dopamina".

Spesso la conoscenza della diagnosi e una consulenza dettagliata possono già aiutare a vivere meglio. Una diagnosi corretta per molte famiglie rappresenta la fine di attribuzioni di colpa e aiuta a sentirsi più accettati e tollerati nell'ambiente sociale.

Gli interessati vengono liberati dalla "macchia" del disturbo psichiatrico e dall'accusa di provocare i sintomi intenzionalmente e quindi possono accettare la malattia in modo più altero.

Per evitare danni secondari, beffe o emarginazione a scuola, depressione reattiva, può essere molto importante rilevare la natura della malattia ai compagni in stadio precoce.

Se si sospetta un disturbo comportamentale, è indicato un trattamento neuropsichiatrico-infantile.

L'obiettivo primario è conoscere la diagnosi il più presto possibile. Con questo si può risparmiare tanta pena agli interessati, alla famiglia e alle persone che li circondano. Perciò è molto importante che non solo i medici, ma anche gli insegnanti conoscano la malattia.

I farmaci possono provocare effetti collaterali?

Purtroppo non esistono ancora dei farmaci che possono trattare sia i sintomi della Sindrome di Tourette sia i disturbi neuropsichiatrici correlati. Esistono però dei farmaci che possono ridurre notevolmente sintomi singoli (come Tics, compulsioni, disturbi dell'attenzione), raramente possono essere eliminati del tutto. Tutti i farmaci a disposizione non sono completamente liberi da effetti collaterali.

Perciò bisogna valutare il rapporto tra utilità e possibili effetti collaterali, di volta in volta.

L'effetto dei farmaci non è sempre lo stesso in tutti i pazienti con la Tourette. Non si può dire in anticipo se si presenteranno effetti collaterali e non si possono fare previsioni sull'efficacia del farmaco. I farmaci che di solito sono impiegati per gli adulti sono adatti anche per il trattamento di bambini e normalmente non comportano effetti collaterali prolungati.

Oltre ai genitori, anche voi insegnanti potete dare informazioni in merito all'efficacia e effetti collaterali dei farmaci. In alcuni farmaci, effetti collaterali si presentano solo all'inizio della terapia e poi scompaiono. Vi preghiamo di informare i genitori oppure il medico curante se a scuola notate problemi (difficoltà nell'apprendimento, sonnolenza, fiacchezza, scarsa concentrazione) che possono essere stati provocati dai farmaci assunti.

Pazienti con una lieve o moderata sintomatologia clinica non hanno bisogno di farmaci. Un bambino con la TS dovrebbe essere trattato solamente se la sintomatologia determina un disfunzionamento significativo, se lo stress e la sofferenza del bambino e dei genitori lo richiedono oppure se ci sono ragioni oggettive (disturbi emozionali a causa dei Tics, pregiudizio di attività della vita quotidiana, autolesionismo, marcato disturbo del controllo dell'impulsività).

Il decorso naturale della malattia molto probabilmente non cambia a causa della terapia con i farmaci, ma non si esclude che la maturazione del cervello e con questo le possibilità di autoregolazione di un bambino sono favoriti dall'assunzione di questi farmaci.

In ogni caso il controllo dei Tics con l'aiuto di farmaci rappresenta una possibilità di raggiungere una migliore interazione familiare e favorire le condizioni di base per lo sviluppo di personalità del bambino con la TS.

Può essere utile una psicoterapia?

Per tutti i disturbi e malattie, tanto per bambini tanto per adulti, dovrebbe valere sempre il seguente principio:

Prima la diagnosi e poi la terapia. Quest'affermazione, qui sembra avere ancor più importanza.

Tanti interessati della TS hanno dovuto fare l'esperienza dolorosa di anni persi con inutili psicoterapie/psicoanalisi, senza una previa diagnosi della TS.

Questo perché erroneamente si presupponeva che si trattasse di nervosismo oppure un disturbo emotivo che viene espresso attraverso i Tics.

Per questo il nostro suggerimento insistente:

1. Una psicoterapia (come qualsiasi altra terapia), solo dopo una diagnosi e mai con l'idea "se non aiuta, male non farà".
2. Una psicoterapia, solo se il terapeuta ha esplicitamente accettato che la causa della Sindrome di Tourette in prima linea è di origine organica.
3. Una psicoterapia, solo se esiste un'indicazione precisa. La TS "da sola" non è un'indicazione per una psicoterapia psicoanalitica.
4. Una terapia comportamentale può portare a una riduzione dei sintomi. Alcune tecniche di rilassamento, ma anche attività fisica e dialoghi con i genitori possono aiutare a ridurre sintomi, inclusi Tic motori e vocali. In ogni caso la terapia deve essere accordata con il medico curante della TS.

CONSIGLI PER INSEGNANTI

Dopo questa generale illustrazione introduttiva, speriamo di aver contribuito a migliorare la vostra informazione e che in futuro potete riconoscere un alunno con la Sindrome di Tourette.

Esistono regole di generale validità?

Poiché ogni bambino con la TS è diverso dall'altro e può presentare sintomi diversi, non esistono regole di generale validità.

I "tourettici" dovrebbero essere incentivati –come tutti gli alunni- secondo le loro inclinazioni e il loro talento, anche se questo sicuramente può essere più faticoso rispetto un bambino sano.

Gran parte dei "tourettici", in età adulta, riesce a gestire bene la loro vita, si sposano e hanno figli propri.

In Germania e negli USA esistono alcuni "prominenti" con la TS, che lavorano come chirurgo, star del basket, musicista, ingegnere, pedagogo ecc.

Bambini non dovrebbero essere privati precipitosamente di queste possibilità nella vita.

Nella maggior parte dei casi i bambini con la TS possono frequentare scuole normali. In casi singoli può essere favorevole una scuola privata oppure un collegio e una classe con pochi alunni.

Se sospettate che un bambino della vostra classe possa avere la TS, è consigliabile parlare prima con i genitori. Nel caso che non fosse ancora stata formulata una diagnosi, occorrerà fare una visita medica. Purtroppo la TS -anche tra medici specialisti, medici scolastici, psicologi ecc.- non è ancora molto conosciuta.

Per questo, nel dubbio è raccomandabile prendere contatto con un'associazione della Sindrome di Tourette, per esempio la TGD e di chiedere di un medico con esperienza con la Sindrome di Tourette.

Questi primi passi che portano alla diagnosi, sono molto importanti.

Tanti genitori possono raccontare le loro esperienze dolorose antecedenti alla diagnosi. Alcuni bambini hanno dovuto cambiare scuola (scuole speciali per bambini con handicap o difficoltà di apprendimento), sono stati considerati "difficili da educare", classificati come handicappati mentali o addirittura sono stati "sistemati" per anni in ospedali psichiatrici.

Questo dovrebbe appartenere definitivamente al passato.

Per questo è necessario che medici, insegnanti, educatori e psicologi conoscano la malattia!

Che cosa posso fare se a un bambino nella mia classe è stato diagnosticato la Sindrome di Tourette?

Prima di tutto bisognerebbe parlare con i genitori e determinare che sintomi presenta il bambino. Considerate però che i sintomi possano spesso cambiare e che sono quasi incontrollabili. Inoltre è possibile che alcuni sintomi si presentino solamente a scuola e non a casa oppure viceversa.

Altrettanto insieme ai genitori bisognerebbe decidere se e quando informare i compagni di classe. In questo la TGD può darvi qualche aiuto (ad esempio con un filmato informativo oppure un opuscolo per bambini, con il nome "TIM TOURETTE"). È importante che i compagni di scuola accettino i sintomi come disfunzione di un bambino con altrimenti buona efficienza. Così potranno capire alcune regole speciali, senza generare compassione o emarginazione.

Dovrebbero sempre tenere presente che i sintomi sono per lo più involontari. Il bambino "tourettico" non vuole irritare i compagni di proposito.

Tuttavia: Chi ha spesso a che fare con persone con la Tourette, sa che la malattia può stressare genitori e insegnanti oltre il limite della sopportazione.

Per questo vogliamo dare alcune dritte.

Come comportarsi con i Tics?

Semplici Tic motori –quindi brevi movimenti- spesso non disturbano la lezione. Il consiglio migliore è semplicemente ignorarli. Non commentateli a voce alta. Sottolineare il tic o semplicemente accennare ad esso provoca inevitabilmente un aumento della frequenza dei tic stessi.

Se si dovessero presentare Tics complessi come saltare/saltellare, bisognerebbe dare al bambino la possibilità di "sfogarsi", esprimere i Tics di tanto in tanto e/o facendo esercizi di rilassamento per ridurre lo stress.

Questo può avvenire durante le pause di ricreazione ma potrebbe anche essere necessaria qualche interruzione della lezione. Per fare questo, il bambino dovrebbe avere la possibilità di lasciare l'aula e andare in una stanza dove si sente inosservato e indisturbato.

Tics degli occhi, "strizzare gli occhi" o "storcere gli occhi", a volte possono essere così marcati da compromettere la lettura e la scrittura.

Se avviene questo, bisognerebbe dare più tempo per la soluzione di compiti ed esercizi. In questi casi può essere necessario iniziare una cura farmacologica al più presto.

Tics vocali disturbano la lezione se si presentano spesso e con volume alto. Come i tic motori semplici, anche lievi suoni o parole pronunciate a voce bassa –se possibile- dovrebbero essere ignorati. Ricordatevi che bambini con la Tourette a volte devono imprecare a voce alta ed esprimere parole oscene. Anche questi Tics sono involontari e non dovrebbero essere puniti.

Se i Tics vocali impediscono al bambino di parlare in modo fluido (ripetizioni di parole, balbettare, suoni permanenti o frequente espressione di parole oscene) conviene assegnare principalmente compiti scritti.

Se la lettura è compromessa dai Tic vocali, concordate preventivamente insieme, se interrogarlo davanti a tutta la classe, o se riesce a leggere ad alta voce.

A volte basta ricorrere a semplici “trucchi” per una riduzione dei tics, per esempio usare un righello oppure un dito per seguire il filo della lettura.

Per i compiti in classe, se sono presenti tics vocali rumorosi, oppure tics motori complessi, può essere conveniente lasciarlo lavorare in una stanza appartata. In questo modo non darà fastidio agli altri alunni e potrà comportarsi in modo disinvolto e concentrarsi sul lavoro.

I tics normalmente aumentano sotto sforzo, tensione o stress.

Alcuni soggetti con TS comunque riescono a controllare bene i tics durante lavori impegnanti, che richiedono concentrazione.

Con l'esortazione “smettila!!” normalmente si ottiene l'esatto contrario.

Incoraggiate il bambino a fidarsi di voi, e a farvi sapere di cosa ha bisogno, concedendogli spazi di colloquio riservato, e promuovendo un clima gradevole e disteso di collaborazione con i compagni e gli amici.

Questo porterà a una riduzione dei sintomi piuttosto che la minaccia di punizioni.

Sarebbe auspicabile che una misura “tollerabile” di tics fosse accettata da tutti in classe, come “normale” e che questo non provocasse alcuna reazione.

Consentite al bambino di lavorare nella posizione che ritiene più comoda.

Se il bambino riferisce di essere oggetto di derisione o scherzi, provvedete ad una maggiore sorveglianza negli spazi comuni (mensa, spogliatoi, cortile...) prima di intervenire.

Un bambino che è deriso per i suoi tics farà del tutto per sopprimere i tics a scuola. Questa condizione può essere facilmente fraintesa come positiva perché adesso la lezione non è più disturbata. Per il bambino con la TS invece, questo può significare che a scuola è “impegnato” solo con il sopprimere dei suoi tics e che non riesce a seguire la lezione. Poi una volta arrivato a casa, avrà bisogno di un tempo più lungo per potersi “scaricare” dei tics accumulati a scuola.

Se notate che il bambino con TS mostra pochi tics, specialmente quando è impegnato in un lavoro che richiede molta concentrazione, cercate di tenerlo occupato continuamente.

I soggetti con TS sono spesso intellettivamente molto dotati. Incoraggiateli a lavorare con più impegno nei periodi di remissione della malattia.

Questo permette di ridurre lo stress derivante dalle maggiori difficoltà nei periodi di recrudescenza.

In alcuni casi può essere necessario fissare regole chiare, per esempio quante volte il bambino può lasciare la classe per forti tic. Naturalmente anche ai bambini con TS non deve essere concesso tutto, regole speciali e individuali non devono essere sfruttati. Anche bambini con TS non devono potersi sottrarre da tutte le regole e ordini.

Come comportarsi con altri disturbi del comportamento?

Iperattività e Deficit di attenzione (ADHD)

Sicuramente avete già avuto alunni con questa sindrome nella vostra classe. Per bambini con la Tourette che hanno anche questo disturbo, valgono gli stessi consigli generali. Tanto il deficit dell'attenzione quanto un'irrequietezza motoria ("Saltamartino") può pregiudicare il rendimento scolastico in maniera rilevante.

Riconoscere questo disturbo e non confonderlo con altre cause per la scarsa resa scolastica, è fondamentale.

Il trattamento farmacologico dell'iperattività e deficit dell'attenzione è più difficile nei bambini con la Tourette, perché i farmaci normalmente utilizzati, con buoni risultati (stimolanti), possono aumentare i tics.

Bambini con (ADHD) tra l'altro hanno uno scarso orientamento di lavoro e autocontrollo.

Assicuratevi che il bambino abbia capito il compito che deve svolgere. Può essere conveniente dare istruzioni per iscritto, per i compiti a casa.

Scegliete una collocazione nella classe che non costituisca fonte di distrazione (ad esempio non vicino la finestra, meglio in prima fila, nelle vicinanze dell'insegnante).

Per i compiti in classe può essere conveniente lasciarlo lavorare in una stanza appartata.

Non obbligate il bambino a sedute di concentrazione "inadeguatamente" lunghi. Cercate di assegnargli una quantità di lavoro "fattibile" in un tempo determinato. Una chiara strutturazione dei compiti può essere di grande aiuto. Concedete brevi intervalli oppure nel frattempo di fare un'altra attività (l'utilizzo del computer come strumento didattico). Spesso questo aiuta a ritrovare una concentrazione migliore per il compito originario.

Insuccessi possono facilmente provocare delusioni e problemi di autostima, specialmente in bambini con la Tourette.

Per questo, apprezzate e lodate anche "piccoli successi", possibilmente spesso e possibilmente nell'immediatezza dell'azione/comportamento positivo del bambino.

Non costringete un bambino iperattivo a rimanere seduto "per ore". Dategli la possibilità di potersi muovere all'interno della classe (entro certi limiti) oppure a volte di seguire la lezione in piedi.

La gravità della sindrome dell'iperattività e deficit di attenzione (ADHD) dipende fortemente dall'ambiente sociale e dalla reazione al disturbo.

Bambini tourettici con ADHD associata da un lato, devono essere trattati con indulgenza, da un altro lato devono apprendere delle regole ed essere guidati e orientati.

In casi gravi può esserci l'indicazione per una terapia comportamentale oppure farmacologica (tenendo conto del possibile peggioramento dei tics).

L'intensità dell'iperattività e del deficit dell'attenzione (quest'ultimo meno) di solito diminuisce con l'avanzare dell'età, tuttavia per alcuni adulti il disturbo ha ancora un ruolo (nel 50% dei bambini con ADHD).

Perciò bisognerebbe valere lo sforzo di accompagnare e sostenere il bambino in questi anni difficili, per consentirgli di terminare gli studi con successo e trovare un impiego nel mondo del lavoro.

Disturbo ossessivo-compulsivo (DOC)

Anche i pensieri ossessivi e i comportamenti compulsivi possono pregiudicare pesantemente le prestazioni a scuola. Provate a immaginare quanto tempo occorre per lo svolgimento di un compito, se il bambino debba prima accertarsi che la matita sia impugnata “nella maniera giusta”, ogni singola lettera sia scritta “nella maniera giusta”, se deve leggere ogni riga per 5 o 8 volte o se prima di iniziare la lettura di un testo, deve contare tutte le righe della pagina.

Spesso il bambino deve ripetere delle azioni come una sorta di rituale, magari quando si prepara lo zaino o anche durante la ricreazione con i compagni.

Se sono presenti comportamenti compulsivi che riguardano la scrittura, molto probabilmente i quaderni hanno un aspetto “terribile”, ma questo non vuol dire che il bambino sia “disordinato”, ma cerca continuamente di recuperare il “tempo perso”.

Nelle lezioni di educazione fisica può succedere che l'alunno deve riprendere la rincorsa per svariate volte, prima di eseguire finalmente il salto della cavallina, perché la successione dei passi deve essere quella “giusta”.

Attenzione! Parlatene con i genitori, occorre iniziare un trattamento del disturbo, prima possibile!

Insistete in una terapia cognitivo-comportamentale, alla quale potete eventualmente partecipare.

Se la scrittura è compromessa da comportamenti compulsivi:

In attesa del successo della terapia neuropsichiatrica-infantile -eccezionalmente- può essere indicato, concedere l'utilizzo di un PC/portatile piuttosto che scrivere a mano.

Solo in casi singoli e per un tempo determinato, si può decidere di esonerare il bambino completamente dalla scrittura. Alternativamente si possono utilizzare fotocopie delle scritture dei compagni.

I compiti per casa potrebbero essere registrati su cassetta oppure essere dettati a un adulto.

Se la lettura è rallentata per via delle compulsioni/ripetizioni, può essere d'aiuto l'utilizzo di un foglio con una piccola finestra, che si può spostare parola per parola.

Con simili “strumenti di sussidio” potete procurare esperienze di successo gratificanti al bambino tourettico.

Concedetegli l'utilizzo di questi strumenti anche durante i compiti in classe. Le ossessioni/compulsioni non dovrebbero essere il motivo d'un continuo atteggiamento di rifiuto.

Per i compiti a casa si possono adottare gli stessi consigli e strumenti, menzionati già per i compiti in classe. Il bambino a casa dovrebbe poter lavorare secondo il suo ritmo. Spesso può essere utile suddividere i compiti in più parti, concedendo brevi intervalli e opportunità di movimento.

Tollerate se per un temporaneo peggioramento dei sintomi (magari per un evento straordinario –inizio di una cura farmacologica ecc.-) il bambino –eccezionalmente non ha fatto i compiti a casa.

In questi casi dovrete ricevere un breve messaggio da parte dei genitori. Attraverso queste misure si evita un peggioramento dei sintomi che potrebbe presentarsi, sottoponendo il bambino a grande pressione.

Attenzione! Assicuratevi che né genitori né insegnanti o altre persone diventino “prede” oppure “servi” dei sintomi compulsivi.

Come comportarsi con un disturbo del controllo degli impulsi?

Un disturbo del controllo degli impulsi può causare gravi conflitti sociali. Gli interessati diventano “furibondo”, senza una causa evidente o distruggono oggetti “per rabbia”.

Tale “ira” può essere causata da insuccessi personali e si può esprimere in forma di un atteggiamento autolesionista contro il bambino stesso.

I “tourettici” con questo disturbo descrivono di non sapersi dominare in queste situazioni, che “la cosa” prende il controllo. Nella maggior parte dei casi, si dispiacciono e si pentono poco dopo l’accesso di collera.

Estranei dovrebbero tenere presente che uno scarso controllo degli impulsi può essere connesso con la Sindrome di Tourette e perlopiù si tratta di un atteggiamento involontario.

Se sono sempre le stesse situazioni a causare il disturbo, bisognerebbe cercare di evitarle, nel limite del possibile.

Per l’interessato può essere d’aiuto se intervengono un amico oppure una persona di riguardo.

A volte la situazione a scuola può essere “sdrammatizzata”, se il bambino “tourettico” lascia l’aula per qualche istante.

Questo non dovrebbe rappresentare una punizione, ma dare la possibilità al bambino, di calmarsi.

Quale forma di scuola è quella adatta?

I soggetti con TS normalmente dispongono di un’intelligenza nella media, anzi sono spesso intellettivamente molto dotati.

I test d’intelligenza per la determinazione del quoziente d’intelligenza (IQ), che sono comunemente impiegati, possono fornire risultati errati, se la soluzione degli esercizi è pregiudicata da Tics o disturbi dell’attenzione.

Non si possono dare consigli di validità generale, sulla forma di scuola migliore. Nella maggior parte dei casi i bambini con la TS possono frequentare scuole “normali”.

Se una sintomatologia molto marcata dovesse rendere impossibile la frequentazione di una scuola normale, può essere indicata una sospensione temporanea, la

ripetizione di un anno scolastico e con questo una diminuzione della pressione, oppure un cambio di scuola, a favore di un istituto con pochi alunni per classe.

Il cambio di scuola può causare il peggioramento dei sintomi, ma in certi casi può significare la possibilità di un “nuovo inizio”.

Ripetizioni e lezioni private possono essere favorevoli (se il bambino si distrae facilmente), però possono anche causare un sovraccarico e un aumento dei sintomi a causa della pressione continua.

In casi difficili un colloquio tra insegnanti, genitori, il medico e –secondo l’età- anche con il bambino interessato, può aiutare a trovare una soluzione.

Esistono restrizioni nell’educazione fisica?

Non esistono alcune restrizioni nello svolgimento dell’educazione fisica. Al contrario: Lo sport spesso rappresenta una possibilità di “sfogarsi”.

Spesso nello sport, gli interessati possono “ticchettare”, senza che gli estranei se ne accorgono, ad esempio nel calcio.

Lo sport a volte offre la possibilità di procurare esperienze di successo personale, gratificanti al bambino interessato. Anche la presenza di forti tic motori, normalmente non compromette l’esercizio dello sport. Un buon esempio è la star del basket americano, Mahmoud Abdul-Rauf, che gioca nella NBA e che nonostante i sintomi “tourettiani”, raggiunge prestazioni eccellenti.

Con la Tourette si può andare in bici, portare il motorino, guidare l’auto?

Non esistono obiezioni generali contro la guida di bici, motorini o auto. Molti interessati, da anni si muovono nel traffico, senza problemi. Prima di sostenere un eventuale esame di guida, consigliamo di procurarsi un certificato medico del medico curante. Così si possono evitare eventuali problemi, dall’inizio.

Esistono professioni particolarmente adatte?

Ogni persona –con o senza Tourette- dovrebbe scegliere una professione, in base ai propri talenti e inclinazioni.

Gli interessati che si sono iscritti alla TGD, appartengono a professioni diversissime, come musicisti, ingegneri, medici, operai, agricoltori, pedagoghi, macellai, poliziotti.

Se sono presenti tic vistosi/rumorosi può essere problematico una professione che richiede molto contatto con persone/clienti sconosciuti.

Il servizio militare è obbligatorio con la Tourette?

Negli USA il Ministero della Difesa ha generalmente esonerato dal servizio militare i pazienti con la TS.

In Germania non esiste ancora una tale direttiva.

Tuttavia esiste unanimità tra gli esperti della Tourette, sul fatto che non si dovrebbe obbligare una persona con la Tourette, a prestare il servizio militare (basta pensare alle angherie e al peggioramento dei sintomi sotto pressione psichica).

La procedura affermata in questi casi è di presentare una perizia medica alla commissione di leva.

La Sindrome di Tourette è classificata come “handicap”?

Anche se il termine “handicap” può sembrare brutto, la Sindrome di Tourette, dagli uffici d’assistenza in Germania, è riconosciuta come “invalidità”.

Interessati, anche in età infantile, possono fare la domanda all’ufficio d’assistenza competente. Normalmente –secondo la gravità dei sintomi- si riconosce un grado d’invalidità dal 50 – 80%.

Nel caso singolo bisogna valutare se la domanda d’invalidità, nella situazione individuale (professionale/formazione) può rappresentare un vantaggio o piuttosto uno svantaggio.

Come giudicano “tourettici” adulti il loro periodo scolastico, a posteriori?

Molti ormai adulti, hanno vissuto gli anni a scuola come “passare sotto le forche caudine”.

La maggioranza oggi si lamenta di essere stato oggetto di derisione o scherzi, isolati o addirittura puniti, in gran parte perché non avevano la diagnosi della Sindrome di Tourette, oppure perché, nonostante una corretta diagnosi, non hanno trovato abbastanza tolleranza e comprensione.

La maggior parte di questi adulti avrebbe desiderato semplicemente una frequenza scolastica “normale”, senza emarginazione.

Per un giovane adolescente è molto importante non essere visto come “accumulo di tics”, ma come personalità che –come ogni altro uomo- ha dei punti forti, talenti e pregi da un lato e delle peculiarità e debolezze dall’altro.

Tanti interessati di Tourette, durante il loro periodo scolastico hanno ricevuto solo rimproveri e critiche, mai una lode.

Tuttavia, solo se riceve degli apprezzamenti, un bambino può diventare un adulto con autostima e fiducia in se stesso.

Per questo la funzione dell’insegnante, come modello e come guida, è di fondamentale importanza.

Letteratura

Per tutte le persone interessate

Döpfner, M., Rothenberger, A.: Zwangsstörungen bei Kindern und Jugendlichen – fragen und Antworten. Eine Information für Betroffenen und ihre Eltern. Deutsche Gesellschaft für Zwangserkrankungen (1997).

Hilfiker, G.: Hört mich denn keiner? Biograph, Lantsch/Lenz, Schweiz (1996).

Rapport, J.L.: Der Junge, der sich immer waschen musste – Wenn Zwänge den Tag beherrschen. MMV Medizin, München (1993).

A. Rothenberger.: Wenn Kinder Tics entwickeln. Fischer , Stuttgart, New York (1991)

Hartung, S.: ...sonst bin ich ganz normal - Leben mit dem Tourette-Syndrom. Rasch und Röhring Verlag, Hamburg (1995)

Sacks, O.: Witty Ticky Ray. In: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte, 130-142.. Rowohlt , Reinbeck (1990).

“L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello”

Sacks, O.: Das Leben eines Chirurgen. In: Eine Anthropologin auf dem Mars, 118-158. Rowohlt , Reinbeck (1995).

“Un'antropologa su marte”

Ulrike S., Crombach G., Reinecker, H.: der Weg aus der Zwangserkrankung. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingern (1996)).

Per professionisti

Banaschewski, T. , Rothenberger, A.: Verhaltenstherapie bei Tic-Störungen. In: F.Petermann (Hg.), Kinderverhaltenstherapie, 204-243. Schneider, Hohengehren 8 1997)).

Barkley, R.A.: Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Guilford, New York London (1990).

Chase, T.N., Friedhoff, A.J., Cohen, D.J.: Tourette-Syndrom: genetics, neurobiology, and treatment. Advances in Neurology, Vol. 58, Raven, New York (1992).

Kurlan, R. (ed.): Handbook of Tourette's Syndrome and related tic and behavioral disorders. Marcel Dekker, New York (1993)

Müller-Vahl, K., Kolbe, H., Dengler, R.: Gilles de la Tourette Syndrom- Eine aktuelle Übersicht. Aktuelle Neurologie, 24, 12-19 (1997).

Rothenberger, A.: Tourette-Syndrom und assoziierte neuropsychiatrische Auffälligkeiten. Zeitschrift für Klinische Psychologie, 25, 259-279 (1996).

Steinhausen, h.Ch. (Hrsg.) : Hyperkinetische Störungen im Kindes- und Jugendalter. Kohlhammer, Stuttgart (1995)

Süllwold, L., Herrlich, J., Volk, S.: Zwangskrankheiten. Kohlhammer, Stuttgart (1994)

Indirizzi**•Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.**

c/o Prof. Dr. A. Rothenberger
Universität Göttingen
Klinik und Poliklinik für
Kinder- und Jugendpsychiatrie
Von-Siebold-Str. 5
37075 Göttingen
Tel 0551-39-6727
Fax 0551-39-8120
<http://www.tourette.de>

•Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V.

Katharinenstr. 45
49078 Osnabrück
Tel 0541-409-6633
Fax 0541-409-6635

•Bundesverband Elterninitiative

zur Förderung Hyperaktiver Kinder e.V.
Postfach 60
91291 Forchheim