

# Protocollo Tourette

per Docenti



In collaborazione con:

Dott.ssa **Roberta Galentino**

Dott.ssa **Sara De Michele**

 **Tourette**  
**Italia**

# La Sindrome di Tourette

La **Sindrome di Tourette** (ST) è un disturbo neurologico associato a problematiche **emotivo-comportamentali**.

Nel 1885 viene nosograficamente descritta da **Gilles de la Tourette** in un celebre articolo **“Studio su un’affezione caratterizzata da incoordinazione motoria accompagnata da ecolalia e coprolalia”** (Gilles de la Tourette, 1885), in cui risulta evidente l’aspetto sfaccettato, mosaicale e poliedrico della sindrome. Questa, infatti, rappresenta un’entità nosologica eterogenea con cause multifattoriali.

**I criteri** che permettono di **diagnosticare** la **Sindrome di Tourette**, secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM 5), sono:

presenza di **tic motori multipli** e di almeno un tic sonoro nel corso della vita;

esordio dei tic **prima dei 18 anni;**

durata della sintomatologia di **almeno 1 anno;**

**assenza** di una qualsiasi **altra condizione** medica o di uso di **sostanze.**

Caratteristica principale della sintomatologia è **la variabilità dei sintomi, dell'intensità e della loro frequenza** nel tempo. Risulta, dunque, essenziale avere bene in mente questo aspetto per comprendere a pieno le difficoltà del giovane e supportarlo, ma allo stesso tempo comprendere quali sono i periodi in cui le difficoltà diminuiscono e si può chiedere allo studente maggiore attenzione alla prestazione didattica, in modo da motivarlo e dargli atto delle sue reali competenze.

La sindrome di Tourette si manifesta in un **profilo cognitivo assolutamente nella norma**. Qualora una persona con Tourette presenti anche un deficit cognitivo si tratterebbe di due elementi indipendenti e non concausa della sintomatologia.

Le cause alla base della patologia sono sia di **origine genetica** che di **origine ambientale**. Nello specifico un pattern genetico viene attivato dalla presenza di Streptococco Beta Emolitico, che dà origine ad un'infezione dei Gangli della Base, responsabili dei movimenti automatici.

I tic condizionano maggiormente i movimenti automatici come il **camminare, parlare e scrivere**.

**Per tic si intendono movimenti o sonorità involontarie** (es. ammiccamento degli occhi, contrazioni muscolari, suoni gutturali...), ma anche ripetizioni di azioni di altri (ecoprassia), ripetizioni di parole di altri (ecolalia) o proprie (palilalia), compimento di gesti osceni (coproprassia) o scrittura di parole oscene (coprografia), balbuzie e molti altri ancora.

I tic possono riguardare anche la scrittura, per esempio ripassare più volte lettere specifiche, scrivere più volte la stessa parola, cancellare la parola dopo averla scritta.

La sindrome di Tourette colpisce circa l'1% della popolazione e la prevalenza di questo disturbo in età scolare raggiunge il 18-20%. I sintomi vanno incontro ad un peggioramento in **presenza di una cattiva gestione dell'ansia, eccitazione, stanchezza e noia**; migliorano invece nei momenti di calma o quando gli individui sono impegnati in un'attività finalizzata.

L'età media di esordio è intorno ai **5-8 anni**: questi dati ricavati in Letteratura sono in linea con l'esperienza delle famiglie che hanno effettuato il sondaggio proposto dall'Associazione Tourette Italia ([www.touretteitalia.org](http://www.touretteitalia.org)), dove viene stimato che l'esordio del problema avvenga in modo significativo dai 6 agli 8 anni (Fig. 1).

### A che età c'è stato l'esordio del problema sopra descritto?

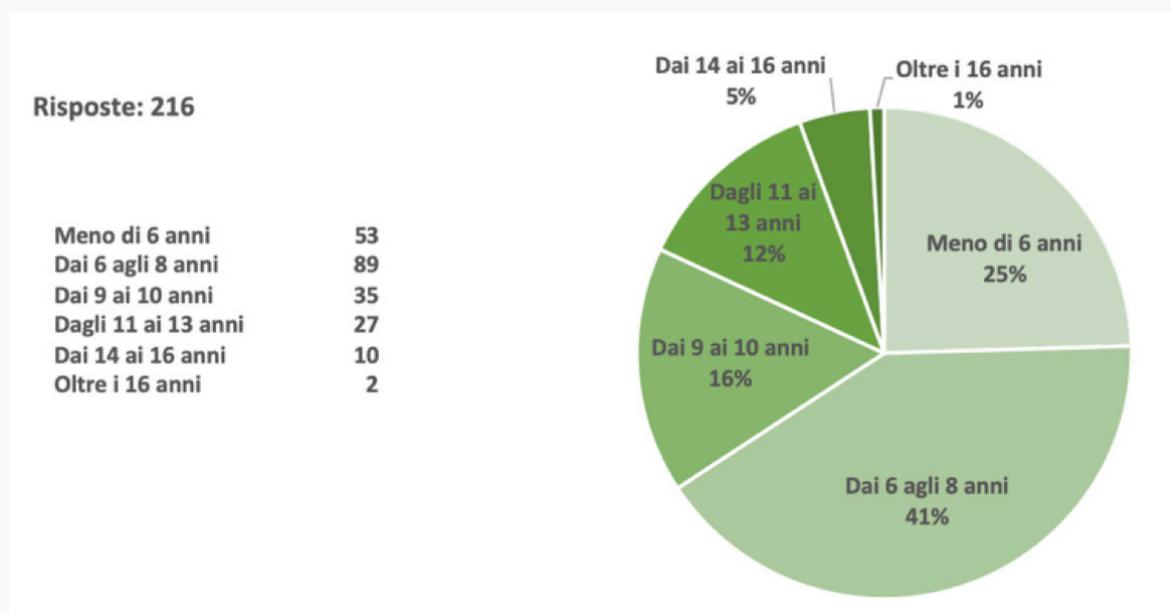


Fig. 1: Rappresentazione dell'esordio - Fonte: Sondaggio Tourette Italia

Il quadro sintomatologico va incontro ad un **significativo peggioramento verso i 12-13 anni** e nel 70% dei casi vi è una **possibile remissione spontanea intorno ai 25-30 anni**, parallelamente alla maturazione cerebrale.

Le fasce di età **preadolescenziiale e adolescenziale**, che sono di per sé fasi di crescita e di transizione importanti, **risultano essere i periodi più critici dal punto di vista sindromico** e di conseguenza della gestione della sintomatologia stessa. Per tale motivo, le richieste di visita specialistica avvengono prevalentemente in questa fascia di età dove le problematiche inerenti alla sindrome, in aggiunta alle problematiche del periodo evolutivo, possono mettere a dura prova la Qualità di Vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Una prova di quanto sopra evidenziato emerge dal sondaggio svolto dall'Associazione Tourette Italia, da cui emerge che i genitori attivi nella ricerca di supporto e di informazioni hanno figli che frequentano per il 36% la scuola secondaria di primo grado e per il 32% la scuola secondaria di secondo grado.

Questi dati fanno riflettere su quanto sia importante che l'Istituzione Scolastica sia formata ed informata relativamente a tale sintomatologia al fine di favorire l'inclusione dei giovani tourettiani nel periodo più difficile sia dal punto di vista sintomatologico che esistenziale.

### Qual è la scuola frequentata da tuo figlio/a?

(Nel caso sia tu la persona con Tourette, quale scuola frequenti/hai frequentato)?

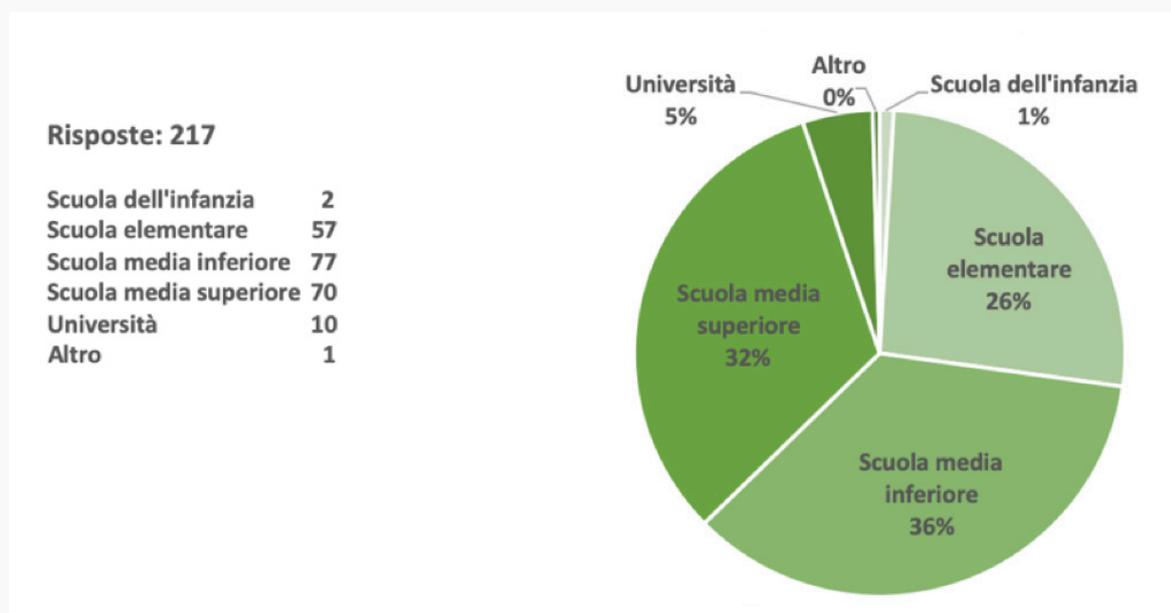


Fig. 2: Distribuzione degli studenti tourettiani per classe scolastica - Fonte: Sondaggio Tourette Italia

Gli studi e la clinica dimostrano come solo una piccolissima fetta di questa popolazione presenti sintomatologia esclusivamente ticcosa, meglio diagnosticata come **Sindrome di Tourette Simple**. La grande maggioranza dei pazienti, circa l'88%, presenta nel proprio mosaico sindromico una serie di **disturbi del comportamento in "comorbilità"** che connotano il quadro di **"Tourette Plus"** (Freeman et al., 2000).

Tra i principali disturbi in comorbilità con la sindrome di Tourette troviamo:

- **Deficit Attentivo** e di **Iperattività** (ADHD)
- **Disturbo Ossessivo Compulsivo** (DOC)
- **Disturbo Oppositivo Provocatorio** (DOP)
- **Disturbo dell'Umore** (ansia, depressione)
- **Disturbi del comportamento** (agiti non socialmente appropriati o autolesivi, scatti di ira)

La storia naturale della sindrome vede generalmente il suo esordio con l'ADHD che si compone di tre aspetti, che possono emergere singolarmente o in contemporanea:

- **il deficit attentivo**, da cui consegue l'incapacità di selezionare l'informazione coerente e necessaria per il contesto;
- **l'agitazione motoria**;
- **l'impulsività**, ovvero l'incapacità di inibire una risposta comportamentale inappropriata.

**I sintomi ossessivo-compulsivi** tendono ad emergere in seguito alla comparsa dei tic motori e sonori e si manifestano con pensieri, idee, immagini ricorrenti, persistenti ed intrusivi che comportano la messa in atto di rituali (sottoforma anche di azioni mentali) finalizzati a neutralizzare l'ansia associata.

Aspetti ansiosi e depressivi vengono considerati **“Coexisting symptoms”**.

Il disturbo del comportamento si presenta prevalentemente nelle sintomatologie caratterizzate da un quadro clinico più grave.

Di seguito si riporta una tabella che identifica i fattori maggiormente invalidanti per la vita scolastica dei giovani con sindrome di Tourette. Ciò che emerge è che **i tic motori, il deficit attentivo e l'ansia sono tra i sintomi maggiormente problematici**.

### Qual è il fattore che complica maggiormente la vita scolastica di tuo figlio/a? (Nel caso sia tu la persona con Tourette, qual è stato il fattore più ostacolante a scuola)?

Risposte: 217 (consentita scelta multipla)

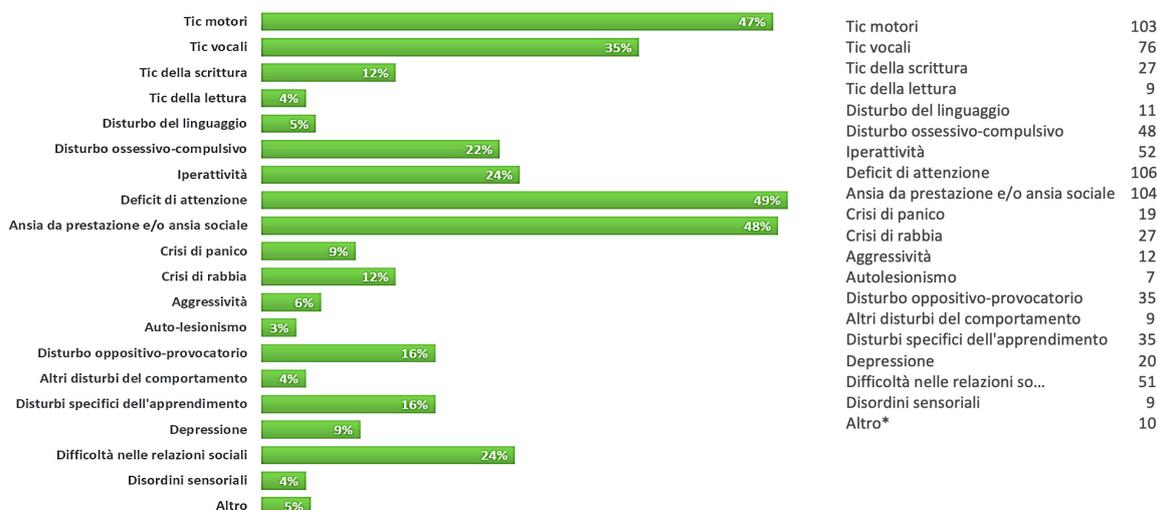


Fig. 3: Principali fattori ostacolanti la vita scolastica dei giovani con ST - Fonte: Sondaggio Tourette Italia

**L'impatto sociale**, oltre che personale, è metro di valutazione clinica per assumere la decisione di **prescrivere farmaci** (neurolettici) e/o **training di Habit Reversal** (terapia psicologica riconosciuta dalle Linee Guida per la gestione dei tic). Il quadro sfaccettato della sindrome di Tourette spesso vede l'unione di più metodologie terapeutiche insieme, sia farmacologiche che psicoterapiche.

Le problematiche, che possono derivare da una così complessa condizione, sono molteplici e possono coinvolgere i vari ambiti di vita dello studente. La scuola, come agenzia di socializzazione più importante dopo la famiglia, rappresenta un luogo di apprendimento e di costruzione di relazioni che contribuisce a formare la personalità del giovane e il proprio senso di efficacia. **I sintomi di un disturbo**, soprattutto se così manifesti ed espliciti come nella Tourette, **sono da considerarsi importanti fattori di rischio**, specialmente se non ben inquadrati e gestiti. Tra le varie problematiche emerse e denunciate dai giovani tourettiani vi sono in primo luogo **isolamento sociale, derisioni e difficili relazioni con i docenti**.

**Nel caso ci siano state conseguenze per le problematiche sopra descritte, indica di che tipo.**

Risposte: 191 (consentita scelta multipla)

Isolamento/emarginazione dal gruppo classe	88
Episodi di bullismo	56
Difficile relazione con i docenti	64
Prestazioni scolastiche insoddisfacenti	80
Ridotto apprendimento	65
Provvedimenti disciplinari	12
Problemi con la legge	2
Altro*	25

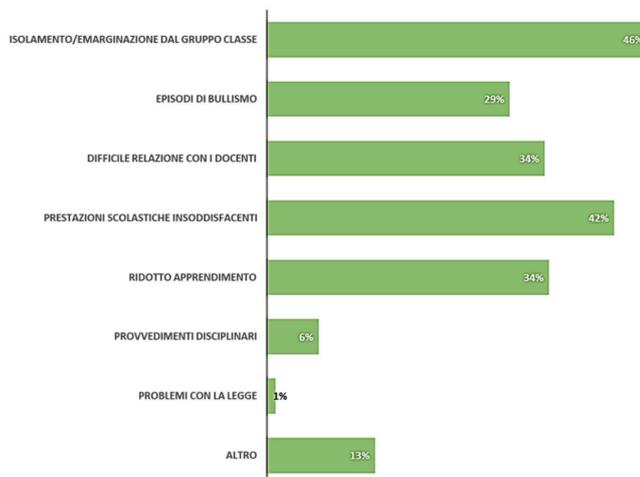


Fig. 4: Principali problematiche nella vita scolastica dei giovani con ST - Fonte: Sondaggio Tourette Italia

# Linee guida

Al fine di supportare a livello scolastico i bambini e i giovani con sindrome di Tourette riportiamo le Linee Guida, che ci auguriamo possano essere un valido aiuto per i docenti, educatori e formatori nella quotidianità scolastica, in modo da permettere una vera inclusione e, dunque, uno sviluppo personale e culturale dei ragazzi touerettiani.

Tutte le azioni che vengono di seguito proposte si riserbano di essere considerate **“azioni flessibili nel tempo”**. Tale concetto è essenziale venga compreso. La sintomatologia è **variabile nel tempo**, dunque, non è plausibile pensare ad azioni costanti e non variabili, ma **devono essere flessibili e mutevoli** parallelamente alla gravità dei sintomi presentati in quel momento dallo studente.

Si consiglia di sviluppare PDP o PEI in cui la flessibilità delle metodologie e delle azioni dispensative e compensative rivesta un ruolo centrale.

**Qualsiasi azione**, metodologia educativa o didattica **deve essere concordata con lo studente e la famiglia** rispettando le normative in tema di privacy.

È necessario che la Scuola sia in costante relazione con la famiglia per poter avere aggiornamenti non solo rispetto alla sintomatologia, ma anche relativamente alla terapia farmacologica che può assumere lo studente e che potrebbe avere ricadute sulla didattica o sul comportamento. **L’obiettivo è quello di fare rete**, essere buoni osservatori, in modo tale che anche gli specialisti possano modificare le loro azioni cliniche in base al feedback riportato dalla famiglia e dalla scuola.

## Come reagire ai tic in classe

- **Ignorare i tic motori e sonori** in modo da non permettere un'ulteriore rappresentazione mentale del tic nello studente e dunque una esacerbazione del tic stesso.
- In caso di tic gravi o autolesivi **distrarlo con attività piacevoli** ed evitare di contattare la famiglia se la situazione è gestibile per evitare che il giovane interiorizzi il concetto di casa come “luogo sicuro” e sperimenti un evitamento nei confronti della scuola.
- Se tic motori e sonori significativi **chiedere alla famiglia di entrare in contatto con lo specialista** ed informare gli allievi e i genitori del gruppo classe della situazione clinica del tourettiano.

## Come gestire il contesto classe

Formare ed informare la classe, avendo il consenso della famiglia e dello studente, attraverso **incontri ad hoc per gli alunni in cui si spiega la sintomatologia**, cosa prova il compagno e cosa possono fare per lui gli amici. L'associazione Tourette Italia è a disposizione per svolgere tali incontri con personale specializzato.

## Come gestire il Deficit di Attenzione e di Iperattività (ADHD)

- Usare **strumenti tecnologici o creativi** che possano stimolare la sua attenzione.
- **Proporre attività** di volta in volta in veste nuova.
- Richiedere **poche consegne** per volta.
- Consegnare su un foglio un **numero ridotto di esercizi**.
- **Rinforzare la creatività** dello studente qualora trovasse metodi alternativi di apprendimento.
- Concedere la possibilità di fare **qualche pausa** sia all'interno che all'esterno della classe.
- Coinvolgere lo studente in compiti che **richiedono il movimento dal posto** (distribuzione dei fogli, comunicazioni al di fuori della classe, etc ...).
- Sottolineare le **parole chiave** durante le spiegazioni e permettere allo studente di usarle durante le interrogazioni.
- Concordare il posto a sedere con lo studente tenendo conto della sintomatologia

presente. Tendenzialmente potrebbe essere utile **un posto nelle prime file** in modo che il docente possa aiutarlo a trovare la concentrazione con semplici azioni come il toccare la spalla dello studente o picchiettare il dito sul banco.

### **Come reagire alle ossessioni/compulsioni in classe**

- **Ignorare l'ossessione** se non ha ripercussioni significative sul giovane o sulla classe (ad esempio compulsioni legate alle simmetrie e ordine).
- **Rompere il loop dell'ossessione** e compulsione distraendo con attività piacevoli in caso di ripercussioni significative su di lui o il contesto (es. concedere allo studente la possibilità di disegnare, fargli una domanda, proporre un'altra attività).
- **Non entrare nel circolo vizioso del rituale**, ossia non accettare di esserne coinvolti attivamente (es. non battere le mani 3 volte se richiesto, non ripetere la frase ...).

### **Come reagire agli scatti di ira o a comportamenti aggressivi**

- **Contenerlo** e successivamente riprendere l'accaduto attraverso la valutazione comportamentale (vedi allegato).
- **Riconoscere i fattori scatenanti** (fame, sonno, mancanza di rispetto da parte di compagni...).
- **Non rimproverare il comportamento aggressivo** dello studente davanti alla classe, in quanto non voluto. Le crisi di rabbia sono solitamente improvvise, imprevedibili ed esplosive accompagnate da una sensazione di perdita di controllo, nota quest'ultima come nucleo della Sindrome. Quando l'esplosione comportamentale rientra non lascia solitamente un umore collerico e sfidante.
- **Promuovere una comunicazione efficace** per strutturare un intervento costruttivo sul comportamento problematico. Una modalità con cui questo può avvenire è quella del "DEAR MAN" di Marsha Linehan che si compone dei seguenti passaggi:
  - Descrivere il comportamento problematico
  - Esprimere la propria opinione e come ci sente rispetto all'accaduto

- Affermare ciò di cui si avrebbe bisogno (l'obiettivo comportamentale)
- Rinforzare, ovvero ricompensare spiegando le conseguenze positive del nuovo comportamento e, se necessario, chiarire quelle negative nel portare avanti quello vecchio
- Mantenere l'attenzione sull'obiettivo comportamentale
- Agire in modo efficace mantenendo un tono di voce e un linguaggio del corpo che esprimano sicurezza
- Negoziare offrendo soluzioni al problema e alternative comportamentali in accordo con il giovane.

(Linehan, 2015)

### Come reagire in caso di ansia

- Ricordare allo studente **le tecniche suggerite dallo specialista** (salire e scendere le scale, fare una corsa sul posto, usare la respirazione diaframmatica...).
- **Concordare con il giovane cosa fare** quando ha l'attacco di panico o lo stato di ansia: a chi può chiedere aiuto, cosa può fare, dove può andare, per quanto tempo e come rientrare in classe.
- **Programmare interrogazioni** e verifiche.
- **Evitare di permettere** allo studente di andare a casa ogni volta in cui si trova a vivere uno stato di ansia o un attacco di panico per **evitare che si instauri un processo di evitamento scolastico.**

### Come strutturare le verifiche

- Valutare se svolgere verifiche scritte o orali **in base alla tipologia di tic** presentati.
- Valutare con il ragazzo **un luogo funzionale ai tic** dove svolgere la verifica.
- **Usare il pc** in caso di tic della scrittura (es. ricalcare, riscrivere le parole...).
- **Ridurre il numero di esercizi** mantenendo lo stesso tempo.
- Predisporre **un esercizio alla volta** ciascuno su un foglio differente.
- Concordare con lo studente la possibilità di **rimanere al proprio posto** durante l'interrogazione.

## Come gestire i comportamenti socialmente inappropriati (NOSI)

- I tic motori e sonori complessi possono manifestarsi nella forma dei cosiddetti NOSI (coprolalia, coproprassia, tocco dei genitali, etc...). In tali casi **risulta necessario contattare lo specialista** di riferimento in quanto indice di una complessità sintomatologica che potrebbe richiedere una modificazione della terapia farmacologica.
- **Non ricorrere a provvedimenti disciplinari** in caso di NOSI poiché non dipendono dalla volontà dello studente.

## Strumenti compensativi/dispensativi

La sintomatologia tourettiana può determinare turbe a livello della parola nelle sue diverse declinazioni: scritta, letta, ascoltata, detta. Le problematiche che ne derivano talvolta sono ascrivibili ai Disturbi Specifici dell'Apprendimento, per i quali vi sono specifiche tutele, altre volte non si raggiungono in toto i criteri diagnostici vista la variabilità della Sindrome. In quest'ultima condizione si consiglia comunque **l'utilizzo di strumenti compensativi e dispensativi finalizzati a sostenere lo studente** solo nelle fasi in cui le difficoltà sopraesposte ne condizionano negativamente la qualità scolastica.

### Bibliografia

- Freeman RD, Fast DK, Burd L, Kerbeshian J, Robertson MM, Sandor P. An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3,500 individuals in 22 countries. Dev Med Child Neurol 2000; 42:436-47.
- Gilles de la Tourette G. Etude sur une affection nerveuse caractérisée par de l'incoordination motrice accompagnée d'écholalie et de coprolalie. Arch Neurol (Paris) 1885; 9:19- 42,158-200.
- Linehan, M. M. (2015). DBT® Skills Training: manuale. Cortina.
- Porta, M. (2011). Il nuovo manuale dei tic. BA Graphis.
- Porta, M., & Sironi, V. A. (2009). Il cervello irriverente. Storia Della Malattia Dei Mille Tic.
- Zanaboni Dina C., Porta M. 2019. Understanding Tourette SyndromeA guide to symptoms, management and treatment.

## Valutazione comportamentale





[www.touretteitalia.org](http://www.touretteitalia.org)