



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI GUGLIELMO MARCONI

FACOLTÀ DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE
CORSO DI LAUREA IN PSICOLOGIA

« LA SINDROME DI TOURETTE »

Relatore:
Chiar.^{mo} Prof. ANNALISA SCANU

Candidato:
ALESSANDRA COVA
Matr. N°: SFO01343LM51

ANNO ACCADEMICO
2014/2015

INDICE

LISTA DELLE ABBREVIAZIONI STANDARD	4
INTRODUZIONE	5
LA SINDROME DI TOURETTE	11
INTRODUZIONE STORICA	11
COSA E' LA SINDROME DI TOURETTE	20
TIC MOTORI E VOCALI.....	22
LA SINDROME DI TOURETTE E LA COMORBILITÀ	31
DIAGNOSI E TRATTAMENTO.....	35
IL PROBLEMA DELLA DIAGNOSI.....	35
DSM.....	36
ICD	43
CONFRONTO TRA I DUE SISTEMI DI CLASSIFICAZIONE	45
IL CERVELLO E LA SUA PLASTICITA'	48
L'HOMUNCULUS DI PENFIELD.....	48
I NEURONI A SPECCHIO.....	49
UN TOUR ATTRAVERSO LA CORTECCIA CEREBRALE.....	54
LA FUNZIONE DELLA RICEZIONE SOMATO PERCETTIVA	58
IL TRATTAMENTO	61
LA PERSONA AFFETTA DA SINDROME DI TOURETTE E LE PROBLEMATICHE DELLA VITA.....	64
LA TOURETTE NELLE DIVERSE FASI DELLA VITA.....	66
BAMBINI	66
ADOLESCENTI.....	72
ADULTI	75
L'IMPATTO DELLA SINDROME DI TOURETTE NELLA VITA SCOLASTICA E FAMILIARE	83
LA VITA SCOLASTICA.....	83
LA VITA FAMILIARE	88
PREVENZIONE, ASSISTENZA, RICERCA.....	91
LA SITUAZIONE IN ITALIA.....	92
LA SITUAZIONE IN EUROPA.....	95

REGNO UNITO	96
GERMANIA	97
SCANDINAVIA.....	97
LA SITUAZIONE NEGLI U.S.A.	98
LA SITUAZIONE NEL RESTO DEL MONDO	99
CONSIDERAZIONI FINALI	100
CONCLUSIONI GENERALI.....	101

LISTA DELLE ABBREVIAZIONI STANDARD

AA. Vv.	autori vari	o. c. / op. cit.	opera citata
a.	anno	ms. / mss.	manoscritto / manoscritti
a.c.d.	a cura di	n. / nn.	numero / numeri
app.	appendice	n.s.	nuova serie
art.	articolo	p. / pp.	pagina / pagine
art. cit-	articolo citato	par.	paragrafo
ca.	circa	rist.	ristampa
cap.	capitolo	riv.	riveduto
c. / cc.	carta, carte	s. / ss.	seguinte / seguenti [attenzione: "s" si riferisce alla sola pagina seguente; "ss" si riferisce solo alle 2 pagine seguenti].
cf. / cfr.	confronta	s.a.	senza anno
col.	colonna	s. d.	senza data
coll.	collana	sez.	sezione
doc.	documento	s.l.	senza luogo
DT	Disturbo di Tourette	s.l.e.a.	senza luogo e anno
ed.	editore	s.l.e.n.a.	senza luogo nè anno
ed al.	ed altri	ST	Sindorme di Tourette
es.	esempio	suppl.	supplemento
fasc.	fascicolo	s.v.	sotto la voce
fig.	figura	tab.	tabella
f. ff.	foglio / fogli	tav.	tavola
fotogr.	fotografia	tit.	titolo
f.t.	fuori testo	trad.	traduzione
ill.	illustrazione	v. / vv.	versetto / versetti
l.c.	luogo citato (= si riferisce al titolo ed alla medesima pagina di un articolo citato immediatamente prima, ovvero ad un brano di studio a cui si si rifaceva precedentemente)	ved. / vedi	rinvia ad altra pubblicazione cui si è rincontrata la medesima argomentazione

INTRODUZIONE

La Sindrome di Tourette non ha mai suscitato la mia curiosità né personale né professionale e appartenevo anch'io alla parte di mondo che la considera solamente come la malattia delle parolacce, meglio conosciuta come la malattia di Mozart.

Quando mi sono trovata ad affrontare questo argomento ho avuto difficoltà a reperire materiale per iniziare ad orientarmi in questo pianeta sconosciuto. La mia relatrice mi ha fornito degli articoli riguardanti alcuni studi condotti in ambito scientifico per comprendere alcuni aspetti indagati dai ricercatori. Articoli interessanti che condividevano tutti la definizione di Sindrome di Tourette e che approcciavano problematiche differenti e tutte ugualmente importanti:

- il cambiamento nei criteri diagnostici avvenuto negli ultimi anni,
- le possibili differenze comportamentali tra bambini e adolescenti degli U.S.A. e dell'Argentina, studio volto a cercare di comprendere quale possa essere l'influenza ambientale nella accettazione della persona con ST sia da un punto di vista personale che sociale,
- le manifestazioni ticcose sia vocali che motorie semplici e complesse,
- come adolescenti con ST vivono la loro condizione nel contesto dei pari,
- la percezione dei comportamenti inappropriati sia a livello emozionale che sociale di adulti con ST,
- quanti tipi di Sindrome di Tourette possono essere identificati,
- quanto possa aiutare la diffusione della conoscenza della Sindrome nelle classi e quanto questo possa aiutare il miglioramento della qualità della vita dei bambini con ST.

Leggere questi articoli è stato il primo passo ma la ricerca era solo all'inizio.

Il materiale non poteva considerarsi esaustivo e, soprattutto, non permetteva di comprendere pienamente la sindrome stessa.

Nell'era multimediale in cui viviamo è venuta in soccorso la rete, la navigazione in rete ha permesso di scoprire l'esistenza di alcuni siti nel mondo che trattavano informazioni sulla Sindrome di Tourette a vario livello: informazioni rivolte alle persone con ST, ai loro familiari, ai medici, agli educatori, agli psicologi, ai ricercatori....

In questi siti erano presenti anche molti video di persone con la Sindrome di Tourette che cercavano di spiegare, in pochi minuti, l'intensità del problema che si trovavano a vivere.

Mi ha subito colpito l'estrema empatia con cui queste persone erano in grado di comunicare, gli sguardi intelligenti e la gioia di vivere che accompagnava molti di loro.

Il primo sito italiano contattato è stato quello dell'associazione AST-SIT, 'Associazione Sindrome di Tourette Siamo in Tanti', associazione fondata dal dr. Morciano, pedagogo docente dell'Università Statale di Milano e fautore della pratica della neuro-educazione¹.

Un sito interessante ma, soprattutto il primo testo in italiano che offriva una lettura completa della sindrome dalla definizione, alla difficoltà della diagnosi, alle difficoltà vissute dalle persone con ST e dai loro familiari nella vita quotidiana.

Un libro scritto con leggerezza su un argomento difficile e che ha avuto il pregio di introdurre uno dei film più intensi che abbia mai visto: *“La mia fedele compagna”*, versione italiana dell'omonimo film del 2008 del

¹ Gianfranco Morciano, pedagogo, docente dell'Università Statale di Milano Facoltà di Medicina classe delle lauree in Riabilitazione.

regista Peter Werner tratto dal libro “*Front the class: how Tourette Syndrome made me the teacher I never had*” scritto da Brad Cohen e Lisa Wysocky.

Questo film è la storia di Brad Cohen, una persona con Sindrome di Tourette che si manifesta attraverso una serie di tic motori e vocali che durante la sua infanzia e adolescenza lo rendono oggetto di derisione e di isolamento da parte dei pari e che nella vita adulta sono ostacoli al raggiungimento del suo obiettivo: diventare insegnante.

La visione del film offre un punto di vista interno delle difficoltà incontrate dalle persone con ST nell’affrontare le sfide della vita quotidiana, nei rapporti con le altre persone indagando in particolare il rapporto con il padre e la madre, la loro differente visione nei confronti della stranezza del figlio, le difficoltà nel trovare lavoro nonostante un curriculum di tutto rispetto spesso reso nullo dalla reazione dei possibili datori di lavoro nel momento in cui apprendevano che era affetto da ST.

La visione del film e le successive letture delle opere di Oliver Sacks, neurologo di grande fama nonché scrittore efficace, sono stati i sentieri maestri che hanno permesso lo svolgimento della presente dissertazione tenendo presente soprattutto la centralità della persona, la sua sofferenza, l’importanza di imparare strategie di *copying* per migliorare la qualità della propria dimensione di vita.

Sono stati i mezzi che hanno permesso di comprendere come non siano solamente le manifestazioni ticcose, vocali o motorie, gli aspetti maggiormente invalidanti della sindrome ma quanta parte abbiano anche le così dette comorbilità, sindrome da iperattività e disturbo ossessivo compulsivo, e la continua e logorante sensazione di tensione interiore che questi soggetti provano e che devono poi allentare attraverso rituali più o

meno complessi che spesso coinvolgono anche tutto il mondo affettivo che li circonda.

Per i bambini, in particolare, la Sindrome di Tourette è una difficile compagna di vita che impatta fortemente sulla loro autostima, sulla percezione di sé.

Compiti che per gli altri bambini sono adeguati per loro diventano ostacoli insormontabili, non tanto perché ci siano ostacoli di tipo cognitivo al loro apprendimento, ma perché diventa immensamente difficile contenere le manifestazioni ticcose alimentate dall'ansia e dallo stress che vivono per il mancato raggiungimento degli obiettivi.

Spesso è anche il comportamento dell'insegnante che aumenta la sensazione di stress vissuta dal bambino perché tende a interpretare il comportamento adottato dal bambino stesso, o come una manifestazione di un disagio più o meno intenso, ma come una conferma del suo disinteresse nei confronti del lavoro proposto in classe.

Man mano che le idee si chiarivano ha preso forma la struttura della tesi che è stata suddivisa in quattro parti distinte:

- una prima parte in cui si è ripercorsa a grandi linee la storia della Sindrome di Tourette così come emerge dalle pubblicazioni di grandi professionisti che ad essa si sono avvicinati: Sacks, Lurija, Ramachandran, Rizzolati, per poi capire la definizione di Sindrome di Tourette, la complessità e la vastità dei tic, il rapporto con le comorbilità;
- una seconda parte che si occupa:
 - del problema della diagnosi non del tutto superato a tutt'oggi, sia ripercorrendo le difficoltà incontrate nei vari periodi, sia riportando le definizioni dei principali criteri diagnostici;

- una lettura del cervello , della mappatura delle varie aree nella corteccia cerebrale, dell'importanza e del coinvolgimento della corteccia cerebrale,
 - la scoperta dei neuroni a specchio e le possibilità di conoscenza del funzionamento della sindrome che si sono aperte grazie alla conoscenza sempre più dettagliata del loro funzionamento,
 - l'importanza della funzione somato percettiva nella costruzione della mappatura del mondo e della posizione della persona nel mondo, per concludere con i trattamenti ad oggi fruibili per la cura delle persone con ST;
- una terza parte che indaga come la sindrome è vissuta nelle varie fasi della vita, suddivise nelle macro aree:
 - bambini.
 - adolescenti ,
 - adulti,

e come sia l'impatto nei vari aspetti sociali che si trovano ad affrontare con particolare attenzione per la vita familiare e la vita scolastica e lavorativa;

- la quarta e ultima parte si occupa di cercare di costruire una mappatura della diffusione della prevenzione, della assistenza e della ricerca per le persone con Sindrome di Tourette; lo strumento utilizzato per svolgere questa parte è stata la rete.

La navigazione in rete ha permesso di individuare alcune realtà, sia in forma privata che presenti nelle strutture ospedaliere, che si occupano di queste tematiche nonché il tentativo di condividere conoscenze, ricerche, risultati. Un primo passo ma ancora non abbastanza per aiutare soprattutto le persone con ST ad “uscire allo scoperto”.

Il lavoro svolto non è sicuramente da ritenersi esaustivo in quanto l'argomento è un argomento in evoluzione che coinvolge le nuove scoperte soprattutto per quanto riguarda le neuroscienze, disciplina in continuo sviluppo che affina le conoscenze sul cervello e sul suo modo di operare.

LA SINDROME DI TOURETTE

INTRODUZIONE STORICA

Le prime notizie sulla Sindrome di Tourette risalgono a 2000 anni fa e sono rintracciabili negli scritti di Areteo di Cappadocia. Areteo descrive soggetti in preda a contrazioni, improvvisi colpi di tosse, gesticolanti in maniera strana, che imprecano o bestemmiano involontariamente, che fanno smorfie.²

Molto probabilmente questa sindrome fu interpretata nel Medio Evo leggendo in modo letterale i sintomi e arrivando alla formulazione di fenomeni di possessione.³

Per una descrizione clinica dettagliata occorre aspettare il 1885 anno in cui Gilles de La Tourette raccolse dettagliati resoconti storici e li completò con osservazioni dirette sui suoi pazienti.

Gilles de La Tourette, giovane neurologo francese amico di Sigmund Freud e allievo diretto di Charcot, seguì per un lunghissimo periodo alcuni pazienti affetti dalla sindrome che poi prese il suo nome; di questi pazienti la più famosa è la marchesa di Dampierre.

La nobildonna iniziò a manifestare all'età di sette anni tic motori alle braccia accompagnati successivamente da tic vocali di coprolalia il tutto minuziosamente descritto da Gilles de La Tourette:

“La signora de Dampierre, attualmente di 26 anni, ha iniziato a manifestare all'età di 7 anni contrazioni spasmodiche dei muscoli del braccio e della mano, che si evidenziavano soprattutto nei momenti in cui

² O. SACKS,. *Un antropologo su Marte*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1995, pag. 119

³ O. SACKS,. *Un antropologo su Marte*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1995, pag. 119

cercava di scrivere.. Queste contrazioni e questi movimenti inconsulti sono stati visti come in un primo tempo come segnali di vivacità e di arroganza e per questo oggetto di punizione. Ma ben presto si è fatta strada l'ipotesi che questi movimenti fossero involontari e spasmodici, inoltre si è osservato che anche i muscoli delle spalle, del collo e della faccia partecipavano. Si sono aggiunte poi ulteriori contrazioni del corpo e smorfie straordinarie. La malattia ha progredito ulteriormente, sono iniziati gli spasmi negli organi della voce e del linguaggio; la giovane emette grida e parole di senso bizzarre, tutto senza che sia attivo alcun delirio, alcun disturbo spirituale dell'anima e ... Può capitare che nel bel mezzo di una conversazione che la interessi particolarmente improvvisamente irrompe con grida bizzarre e parole che costituiscono un deplorabile contrasto con il suo aspetto e suoi modi; le parole sono spesso crude, le dichiarazioni oscene e la cosa non è meno oneroso il pubblico, le espressioni sono molto agitate, non lucide o esprimono opinioni su alcune delle persone presenti.”⁴

La sindrome da lui descritta è caratterizzata da tic convulsi, dall'imitazione o dalla ripetizione involontaria di parole o azioni altrui, da imprecazioni o oscenità verbali involontarie o compulsive.⁵

Tourette fu molto bravo a cogliere le analogie tra i movimenti ticcosi della nobildonna e i movimenti assolutamente normali del vivere quotidiano intercalati ai movimenti volontari seguendo in questo quanto tracciato nel secolo precedente da Jean Marc Gaspard Itard (1775 – 1838), medico pedagogista educatore francese da molti ritenuto il padre fondatore della pedagogia speciale e specializzato nel lavoro con i ragazzi sordomuti.

⁴ da sito WWW.TOURETTE.DE traduzione libera

⁵ O. SACKS, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1986, pag. 121

Itard sottolineò l'importanza di imparare ad osservare movimenti quali lo stiracchiarsi del corpo dopo ore di postura fissa, o lo sbadigliare per fame o per stanchezza o il ridere durante una conversazione, movimenti involontari inseriti tra i movimenti volontari del vivere quotidiano che ogni essere umano compie.

Operando in questo modo si poteva confrontare il fenomeno disturbante e il normale funzionamento al fine di individuare sia le analogie sia le differenze.

Agendo attraverso l'osservazione dei movimenti e comportamenti si impara a mettersi in ascolto della persona, del suo mondo, del suo modo di esprimersi nel mondo evitando così di compiere diagnosi differenziale cioè confrontare una patologia con un'altra patologia. Il confronto era l'arma vincente del suo insegnamento.

Questa sensibilità era sicuramente affinata dalla sua esperienza nella riabilitazione dei ragazzi sordomuti che aveva in cura presso il suo istituto. Comprese che i tic e le sinestesie, alcune irregolarità comportamentali nell'interazione sociale, come ad esempio l'impulsività, aberrazioni quali la coprolalia potevano dipendere dalla pressione neurologica a sua volta dovuta ad anomalie della percezione sensoriale.

Tornando a Gilles de La Tourette a lui dobbiamo la prima classificazione delle caratteristiche della sindrome:

- contrazioni convulse,
- ripetizione compulsiva e involontaria di parole o azioni (ecolalia, eco prassia),
- espulsione compulsiva e involontaria di oscenità e bestemmie o esecuzione di movimento con fondo osceno (coprolalia, coproprassia).

Trovò anche che il fenomeno interessava più uomini che donne e che le persone erano di livello intellettuale medio alto.

Molte delle osservazioni e delle intuizioni di Tourette sono valide ancora oggi.

Tourette si è sbagliato solo su un punto: era convinto che si trattasse di una sindrome cronica mentre oggi si sa che se diagnosticata da bambini o da adolescenti si può decisamente operare in modo da attenuarla o, addirittura, eliminarla permettendo al soggetto di condurre una vita adulta di buona qualità.

Negli ultimi anni dell'800 fioriva una neurologia di ampio respiro che non esitava a collegare l'organico con lo psichico e questo permise di documentare bene la sindrome.

Dice Sacks nel racconto 'Ray dai 1000 tic' tratto da 'L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello':

“Per Tourette e per i suoi colleghi questa sindrome era palesemente una specie di possessione in cui il malato era dominato da impulsi e stimoli primitivi ma anche una possessione con base organica, una turba neurologica ben definita anche se non ben definita.

Negli anni che seguirono immediatamente la pubblicazione degli studi originali di Tourette furono descritti centinaia di casi e non c'era uno uguale all'altro. Fu allora evidente che esistevano forme blande e benigne e forme terribilmente grottesche e violente.”⁶

Charcot e i suoi allievi, Tourette, Freud e Babinski, furono gli ultimi esponenti della loro professione che approcciarono il paziente da un punto di vista unitario.

⁶ O. SACKS, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1986, pag. 121

Ricorda Sacks:

“...furono gli ultimi esponenti della loro professione ad avere una visione unitaria di corpo e anima, di esso e io, di neurologia e psichiatria”⁷.

Alla fine del ‘900 si produsse una frattura fra neurologia che ‘interpreta’ senz’anima e una psicologia che ‘dimentica’ il corpo.

Questa scissione fu letale per la comprensione della Sindrome di Tourette ,
sindrome che come vedremo nel corso della relazione, non può essere affrontata da un solo punto di vista.

Nella prima metà del ‘900 ne furono registrati pochissimi casi e la sindrome sembrò scomparsa.

“Venne dimenticata proprio come accadde alla grande epidemia di malattia del sonno degli anni 20”⁸

ricorda Sacks sempre nel suo racconto ‘Ray dai 1000 tic’ e continua:

“L’oblio in cui caddero entrambe ha molto in comune. Entrambe le turbe erano eccezionali e avevano dell’incredibile per una medicina di anguste vedute.”⁹

Tra gli anni venti e gli anni sessanta del ventesimo secolo venne interpretata come una malattia psichiatrica e quindi da curare con la psicoanalisi o con la psicoterapia metodi che però si rivelarono inefficaci¹⁰.

⁷ O. SACKS, *L’uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1986, pag. 122

⁸ O. SACKS, *L’uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1986, pag. 123

⁹ O. SACKS, *L’uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1986, pag. 123

Le terapie non riuscirono ad aiutare le persone a contenere le manifestazioni ticchose e le forti sensazioni di ansia o di qualcosa di irreparabile che sarebbe successo a lui e ai suoi cari in tempi brevi, obiettivo da loro ritenuto importante per riuscire a condurre una vita di buona qualità.

Agli inizi degli anni sessanta si assiste ad un'ulteriore cambiamento di punto di vista: la sindrome viene vista come una patologia di origine biochimica dovuta allo squilibrio dei livelli cerebrali del neurotrasmettitore dopamina e quindi il trattamento privilegiato è il trattamento farmacologico. La terapia farmacologica prevedeva la somministrazione di aloperidolo, farmaco che si rivelò molto efficace nella soppressione dei sintomi ma che manifestava non pochi effetti collaterali soprattutto a livello di percezione della situazione da parte della persona con ST.

Come viene vissuta questa percezione da parte della persona con ST è descritta molto bene da Sacks nel suo racconto 'Vita di un chirurgo'¹¹:

“Bennet è ben preparato e perfino desideroso di pensare alla sindrome di Tourette in termini neurochimici e neurofisiologici.....tuttavia egli la percepisce anche come qualcosa che è arrivato a far parte di lui. Anche per questa ragione trova intollerabile l'alooperidolo e i farmaci affini, che certo riducono i suoi tourettismi, ma riducono anche lui, al punto che non si sente più se stesso. ‘Gli effetti collaterali dell'alooperidolo erano tremendi’ mi disse. ‘Ero sempre inquieto, non riuscivo a stare fermo, il corpo in preda a contorsioni e il passo strascicato come quello di un parkinsoniano.

¹⁰ O. SACKS, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1986, pag. 121

¹¹ O. SACKS, *Un antropologo su Marte*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1995, pag. 151

Smettere di prenderlo fu un enorme sollievo. Il Prozac, invece, è una mano santa per le ossessioni e gli attacchi di collera, ma non modifica i tic.”

Questo cambiamento di punto di vista è dovuto allo sviluppo della neurologia e dei metodi di indagine delle attività cerebrali che ha permesso di apprendere molto sul funzionamento del cervello senza dimenticare l'approccio biodinamico.

Negli anni settanta, precisamente nel 1974, negli U.S.A. un grande contributo alla conoscenza della Sindrome e alla possibile individuazione delle cause e delle terapie viene dai coniugi Shapiro cofondatori della TSA (Tourette Syndrome Association), associazione privata composta principalmente da persone con la Sindrome di Tourette e dai loro famigliari, molto attiva nel campo della divulgazione, della educazione del territorio e finanziatrice di ricerche di ogni tipo da quelle fisiologiche a quelle sociologiche: ricerche sulla biochimica del cervello delle persone con Tourette, sui fattori genetici e non che possono contribuire a determinare la sindrome, sulle associazioni e le reazioni abnormemente veloci e indiscriminate che la caratterizzano.

È in questi anni che si avvicinano alla sindrome figure professionali importanti quali il neurologo britannico Oliver Sacks e il medico sociologo e psicologo sovietico Aleksandr Romanovic Lurija.

Nel 1971 Sacks visita un paziente affetto da tic e con suo stupore si accorge che la sindrome di Tourette non è scomparsa ma anzi è piuttosto diffusa solo che spesso veniva classificata come malattia nervosa.

Ne coglie tutta la dimensione esistenziale e non condivide come terapia privilegiata il ricorso ai farmaci per inibire i tic anche perché spesso i tic stessi rappresentano in realtà una risorsa per le persone con la Sindrome di

Tourette che d'ora in avanti potranno essere indicate anche con il termine "tourettici".

Auspica lo sviluppo di una complementarità tra un approccio meramente clinico e un approccio esistenziale perché, secondo il suo punto di vista,

*"..La sindrome sia dal punto di vista patologico che clinico costituisce un anello mancante tra corpo e mente...."*¹²

Sacks intrattiene una fitta corrispondenza con Lurija su molti argomenti di interesse comune ma soprattutto sulla Sindrome di Tourette.

Sosteneva Lurija

*"..La comprensione di tale sindrome amplierà necessariamente e di molto la nostra comprensione della natura umana in generale.....Non conosco nessun'altra sindrome che abbia un interesse paragonabile....."*¹³

Ancora ai giorni nostri non si è giunti ad una conoscenza approfondita della sindrome, delle dinamiche che la generano né è stata trovato il trattamento ottimale.

Quello che sicuramente sta avvenendo è la diffusione di una diversa cultura della sindrome.

Sono sorte numerose associazioni su scala mondiale che cercano di costruire una rete per condividere risultati delle ricerche, conoscenze, educazione del territorio.

¹² O. SACKS, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1986, pag. 126

¹³ O. SACKS, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1986, pag. 127

Le persone affette da Sindrome di Tourette e le loro famiglie non sono più lasciate sole a gestire il problema ma possono contare su aiuti sia di tipo prettamente medico che sociale.

Lo sviluppo delle neuroscienze permette di dare risposte sempre più approfondite sul funzionamento del cervello sia dal punto di vista strettamente biochimico che da un punto di vista di ‘rete di informazioni’, percezioni, emozioni e sulla loro trasformazione in atti coscienti e incoscienti.

La Sindrome di Tourette non è considerata solo la ‘malattia dei tic’; ora si sa che produce anche un grandissimo disagio interiore e probabilmente è questo disagio l’aspetto più delicato di tutta la sindrome.

Ma che cosa è la Sindrome di Tourette?

COSA E' LA SINDROME DI TOURETTE

La sindrome di Tourette è un disordine di sviluppo neurologico caratterizzato da tic sia di tipo motorio che di tipo vocale contemporaneamente che perdurano da almeno un anno secondo quanto riportato nel DSM IV, racconta Morciano nel suo libro.¹⁴

Tale definizione è stata confermata anche dal DSM-5.¹⁵

I tic compaiono solitamente tra i 4 e i 6 anni e raggiungono l'intensità massima tra gli 11 e i 14 anni, dopo questa fascia di età possono calare notevolmente, diventare meno gravi o, addirittura scomparire definitivamente.

La Sindrome può impattare negativamente sulla vita degli individui che ne sono affetti in tutti gli aspetti della loro vita: fisico, sociale, lavorativo, scolastico.

Una caratteristica lamentata da molti tourettici, soprattutto bambini tra gli 8 e i 17 anni, è percepire di avere una bassa qualità della vita.

Nella Sindrome di Tourette, come insegna Sacks nel racconto 'Vita di un chirurgo' tratto dal libro 'Un antropologo su Marte', la relazione tra tre istanze separate, che sono identificate come Quid Sé e Io, può presentarsi complessa soprattutto se la sindrome si instaura nella prima infanzia e si sviluppa assieme al Sé intrecciandosi con esso in tutti i modi possibili.

¹⁴ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag. 11

¹⁵ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM 5 ed. italiana a cura di M.BONDI*, Milano, Cortina Editore, 2014

Questo rapporto è spesso distruttivo ma può anche permettere al paziente di sviluppare particolari qualità quali: la velocità, la capacità di prestazioni insolite e impressionanti.

In questo caso da elementi negativi si rivelano invece elementi costruttivi per la personalità.

Sempre Sacks nella stessa opera sottolinea che a volte la sindrome può essere accompagnata da pensieri e ansie ossessive.

L'occhio e l'orecchio del tourettico sono fortemente stimolati dall'insolito, da ciò che si distingue dalla "normalità" e può trasformarsi in oggetto di caricatura.

Se le persone afflitte da Tourette ascoltano musica o sono coinvolte in un'azione ritmica è molto probabile assistere ad un passaggio istantaneo da tic scoordinati e convulsi ad una capacità di muoversi in modo coordinato, orientato ad uno scopo, senza che il movimento subisca interruzione o intoppi di qualsiasi natura.

Un' indicazione interessante sottolineata da Sacks è che molte persone tourettiche sono attratte dall'atletica e dallo sport in genere sia perché sono straordinariamente veloci e precise, sia perché l'impulso che le caratterizza e la grande energia motoria prorompente e disordinata che cerca sempre il modo di sfogarsi li spinge a cercare

“.....uno sfogo motorio liberatore che invece di esprimersi in un esplosione possa essere felicemente coordinato nel flusso e nel ritmo di un prestazione o di una competizione atletica.”¹⁶

Nello stesso modo è in grado di agire anche la musica .

Sottolinea ancora Sacks:

¹⁶ O. SACKS,. *Un antropologo su Marte*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1995, pag. 145

“...Quando siamo al cospetto di qualcosa che si colloca a un livello molto superiore della semplice risonanza ritmica quasi automatica degli schemi motori si assiste a un atto fondamentale di incarnazione o impersonificazione per mezzo del quale le capacità, i sentimenti, gli engrammi neurali di un altro sé prendono il sopravvento nel cervello ridefinendo per tutta la durata della prestazione la persona e il suo sistema nervoso.”¹⁷

Sono trasformazioni che tutti noi agiamo naturalmente quando passiamo da un ruolo all'altro della nostra vita; gli attori professionisti sono in grado di esporle egregiamente per mestiere ma sono presenti anche nelle persone che:

“...entrano e escono da sindromi neurologiche o psichiatriche. Queste trasformazioni, rapide commutazioni fra engrammi neurali molto complessi sono sperimentate come ricordo. Ad esempio il dr. Bennet dimentica di essere tourettico mentre opera ma alla prima interferenza che agisce sulla concentrazione torna nello stato tourettico.”¹⁸

TIC MOTORI E VOCALI

La manifestazione più nota ed evidente della sindrome è il tic che può essere di tipo motorio o vocale o di entrambi i tipi.

Il tic può essere definito come:

¹⁷ O. SACKS., *Un antropologo su Marte*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1995, pag. 146

¹⁸ O. SACKS., *Un antropologo su Marte*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1995, pag. 147

*“movimento o suono che si verifica ad intermittenza fuori di un contesto di normale attività”*¹⁹

I tic sono spesso espletati come comportamenti normali non andati a buon fine.

I tic rilevabili nella Sindrome di Tourette sono caratterizzati da tre parametri: numero, frequenza, posizione anatomica.

Presentano la caratteristica di avere un andamento ad onda, cioè momenti di forte intensità sono seguiti e seguono momenti di calo e apparente remissione.

Ogni individuo ha una sua storia personale per quanto riguarda la manifestazione ticcosa.

Come è stato anticipato nel capitolo precedente Itard invita ad operare un confronto tra il fenomeno disturbante e il funzionamento normale per cogliere le eventuali analogie e differenze o anomalie.

Nella Sindrome di Tourette le anomalie segnalano tutti problemi di ricezione somato percettiva.

Ad esempio: deambulazione scomposta o posture scomposte nello stare seduti, un passo pesante o estremamente leggero, l' insofferenza per l'eccessivo caldo (dispercezione termica).

Nelle persone tourettiche raramente le anomalie riguardano una sola sensorialità, il senso prevalentemente disturbato nella percezione sensoriale determina la risposta compensativa, e quindi il tipo di tic, nonché i tratti di personalità dispercettiva.

¹⁹ da <http://archneur.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=592549#References> ,
Definitions and classification of tic disorders, Arch. Neurology, 1993, 50(10) 1013-6

Se il senso più colpito è il tatto si avrà una personalità dispercettiva tattile che, a seconda della forma ipo o iper, porterà il soggetto ad essere un “evitatore” di contatti o un “toccatore”.

Il tatto, e la conseguente percezione tattile, è lo strumento più importante che permette alla persona di conoscere l’orientamento del corpo nello spazio e la posizione del corpo stesso in relazione agli ostacoli presenti nell’ambiente.

Il tatto permette di mettere in relazione il corpo con il mondo che ci circonda ed è per questo che ha forti implicazioni emotive, cognitive e relazionali.

L’assenza o la percezione imperfetta del corpo nello spazio è un’importante funzione che è in grado di condizionare il modo con cui la persona si relaziona al mondo che la circonda.

Nel suo libro Morciano identifica questa condizione con in termine di “anognosia”.²⁰

La percezione somato-sensoriale, che è coinvolta anche nell’organizzazione del movimento e della produzione del linguaggio, giunge alla corteccia in parallelo alla percezione visiva. Questi processi di informazione nervosa che viaggiano in parallelo diventano molto importanti per comprendere al meglio la sindrome di Tourette, come suggerisce anche Morciano nel suo libro²¹.

Scrive Sacks²²:

²⁰ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag. 78

²¹ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pagg. 71-75.

²² O. SACKS, *L’uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1986, pag. 125

“.....nella sindrome di Tourette dove c'è eccitazione delle emozioni e delle passioni, una turba delle basi primarie, istintuali del comportamento, il disturbo pare situato nei livelli alti del “cervello antico”: il talamo, l'ipotalamo , il sistema limbico e l'amigdala dove hanno sede le determinanti affettive e istintuali della personalità. Sicchè la sindrome di Tourette , dal punto di vista patologico non meno che clinico, costituisce una specie di ‘anello mancante’ tra il corpo e la mente, e si trova, per così dire, a metà strada tra la corea e la mania”

I tic più invalidanti da trattare si presentano quando il bisogno di arricchire l'informazione tattile si sposta e si concentra nel cavo orale, area sensoriale ricchissima di recettori tattili attivati e connessi con la motilità della lingua, dalla respirazione e dalla voce.

L'arricchimento sensoriale, cercato per compensare la mancanza di informazioni da parte della percezione somato sensoriale, si traduce in suoni di vario tipo: suono gutturale, tosse, soffi, sibili, movimenti della lingua eccessivi, motilità forte della mascella.

Queste attività compensative del cavo orale sono divisibili secondo Morciano²³ in:

- Tic che compensano dispercezioni a carico della gola e del palato molle (urla mugulii)
- Tic volti a compensare dispercezioni a livello del palato duro (tosse, grugniti esplosivi, schiocchi della lingua, rumori generalmente interpretati come schiarimenti della voce)
- Tic volti a compensare dispercezioni della sensibilità delle labbra (pernacchie, soffiate sulle labbra, vibrazioni, ba ba ba)

²³ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pagg. 85-86

- Tic volti a compensare le dispercezioni linguali e sotto linguali (avvitamenti e protusioni della lingua, strofinio della lingua sulle arcate dentali e sul palato)
- Tic volti a compensare le dispercezioni del cavo nasale (rumorose soffiate, suoni alti nel tratto oro nasale)
- Tic o attività motorie volte a compensare dispercezioni sottogengivali (bisogno di mordere gli oggetti, bruxismo, battere le guance o l'arco dentale con le mani da sopra, battere i denti tra loro).

Le parole emesse contestualmente ai tic vocali affasciano la persona tourettica per il suono insito nella parola stessa senza che questa abbia necessariamente un senso compiuto.

Dice Sacks²⁴

“...È il suono delle parole a farle installare nella mente: origini significati e associazioni sono irrilevanti....”.

Altri esempi di tic che si possono manifestare nelle persone affette dalla Sindrome di Tourette, e che non riguardano l'area del tatto bensì l'area delle percezioni somato sensoriali visive, è il blefarospasmo, tic indotto dalla frequenza della luce.

Questo tic si presenta in modo più marcato e frequente nel periodo primaverile estivo, periodo in cui il sole modifica la sua frequenza luminosa per effetto della modificata inclinazione rispetto alla terra.

I soggetti tourettici sensibili alla luce presentano un acutizzarsi del tic in questo periodo dell'anno, come racconta Morciano nel suo libro²⁵.

²⁴ O. SACKS, *Un antropologo su Marte*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1995, pag. 134

²⁵ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pagg 58-59

Un'altra manifestazione ticcosa e che ha affascinato studiosi del calibro di Sacks, Luriya e Ramachandran è la sinestesia, cioè il fenomeno che consente di associare a elementi solitamente dotati di rappresentazioni comunemente codificate quali ad esempio i numeri, le note musicali, gli odori, le sensazioni tattili delle rappresentazioni visive o analogiche.

Le persone affette da sinestesia hanno la caratteristica di associare ai numeri o alle note musicali dei colori.

Ramachandran nel racconto "Colori chiassosi e puppe ballanti: la sinestesia" racconta di Mirabelle che:

*"...vede colori ogni volta che guarda un numero, anche se questo è scritto con inchiostro nero. Quando pensa ad un numero di telefono, evoca uno spettro di colori corrispondenti alle cifre che ha in mente e procede a leggere una a una, decodificando i numeri dai colori."*²⁶

Ma esiste anche Esmeralda che quando:

*".....ode un do diesis al pianoforte, vede un colore azzurro.."*²⁷

Ramachandran investe tempo nello studio della sinestesia, rifiutandosi di liquidarla come un fenomeno di pura fantasia, anzi:

"Io propongo invece di capovolgere il problema e suggerisco proprio l'oposto. Ipotizzo che la sinestesia sia un processo sensoriale concreto di cui possiamo scoprire la base neurale e che la sua spiegazione possa, a sua volta, fornire indizi utili a risolvere il problema più vasto di come le

²⁶ V. RAMACHANDRAN, *L'uomo che credeva di essere morto e altri casi clinici sul mistero della natura umana*, Milano, Mondadori Editore 2012, pag.91

²⁷ V. RAMACHANDRAN, *L'uomo che credeva di essere morto e altri casi clinici sul mistero della natura umana*, Milano, Mondadori Editore 2012, pag.91

metafore sono rappresentate nel cervello e di come abbiamo sviluppato originariamente la capacità di elaborarle. Questo non significa che la metafora è solo una forma di sinestesia, ma vuol dire semplicemente che comprendere la base neurale della seconda aiuterà a spiegare la prima. Così quando decisi di condurre la mia personale ricerca sulla sinestesia, mi posi innanzitutto l'obiettivo di stabilire se essa fosse un'esperienza sensoriale autentica."²⁸

La sinestesia non si limita all'associazione dei colori a numeri o note ma anche le differenti percezioni tattili derivanti dal contatto con diverse tipologie di superfici, liscio ruvido granuloso etc, possono essere associate a emozioni più o meno intense.

Sembra che la popolazione dei sinestetici possa onorarsi di presenze importanti nel campo artistico quali i pittori Paul Klee e Ligabue che associavano le emozioni al colore e il musicista Olivier Messiaen che associava i colori agli accordi musicali e al ritmo.²⁹

Racconta Morciano:

“Nella ST le sinestesie sembrano tradursi quasi sempre in rappresentazioni visive o analogiche, anche quando riguardano gli altri sensi e la loro associazione, i tourettici vedono tutte le percezioni e le dispercezioni, e le trasformano in rappresentazione visiva: si può vedere (ad es.) l'olfatto e la sua influenza motoria , si può immaginare il tatto come qualcosa che scorre su una superficie o come un colpo di frusta, può essere visualizzata

²⁸ V. RAMACHANDRAN, *L'uomo che credeva di essere morto e altri casi clinici sul mistero della natura umana*, Milano, Mondadori Editore 2012, pagg. 95-96

²⁹ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag. 145

*la sensazione di acidità, l'amaro di un'esperienza o il fastidio di una percezione*³⁰

Un altro tipo di classificazione³¹ che si può adottare nei confronti delle manifestazioni ticcose è la suddivisione in:

- Tic semplici: un esempio di tic semplice può essere l'inserimento di un saltello ogni sequenza di tre passi oppure l'emissione di un fischio con la bocca;
- Tic complessi: un tic di tipo complesso è composto da una sequenza di movimenti motori, spesso accompagnati da vocalizzi di vario genere che spesso devono essere eseguiti in una sequenza rigida la cui interruzione può generare scatti di collera o improvvisi impulsi rabbiosi.

Non vanno dimenticate tra le manifestazioni ticcose:

- l'ecolalia, ripetere le parole altrui,
- la paralalia, ripetere le proprie parole,
- la coprolalia, il tic per cui la sindrome è forse più famosa che però è presente in un numero relativamente ridotto di persone.

Per riuscire a compensare le varie disprassie i bambini con la Sindrome di Tourette tendono a muoversi molto più degli altri bambini soprattutto quando stanno svolgendo compiti che richiedono una forte concentrazione e attenzione.

I tic, motori e/o vocali, diventano un valido supporto per il mantenimento dei livelli di concentrazione e di attenzione adeguati al compito richiesto

³⁰ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag. 145

³¹ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM IVed. italiana a cura di V. ANDREOLI G. CASSANO*. Milano, Masson Editore, 1996, pag.119

ma spesso vengono fraintesi con comportamenti di non coinvolgimento nelle attività proposte.

LA SINDROME DI TOURETTE E LA COMORBILITÀ

I maggiori problemi legati alla Sindrome di Tourette non sono paradossalmente i tic motori o vocali, molte volte ben visibili e invalidanti per la persona, quanto i problemi interiori quali lo sviluppo di comportamenti disturbanti che portano molto spesso con loro ansia vissuta a vari livelli fino a sfociare in attacchi di panico.

Scrive Sacks nel racconto ‘Vita di un chirurgo’³² :

“La sindrome di Tourette abita nel profondo del sistema nervoso e dell’inconscio e si nutre dei sentimenti più violenti e primordiali.” e sottolinea come la sindrome sia: *“.....come un epilessia subcorticale...”*

Diventa quindi difficile per i tourettici riuscire a considerarla come qualcosa di esterno a loro.

Gli individui con la Sindrome di Tourette presentano infatti frequentemente comorbilità con altri disturbi.

Tra questi disturbi i più frequentemente riscontrati sono: la Sindrome da Iperattività (ADHD) e il disturbo ossessivo compulsivo (ODC).

Disturbo Ossessivo Compulsivo (OCD)

“Il disturbo da OCD”, come sostiene Morciano³³, *“è forse il rischio più importante che i bambini tourettici possono correre nella loro esistenza.”*

³² O. SACKS,. *Un antropologo su Marte*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1995, pag. 149

³³ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag. 166

L'ansia è compagna di tutte le persone tourettiche, provata in vario grado e predisponente sia alle crisi di panico che al disturbo ossessivo compulsivo.

L'amigdala, situata in posizione sub corticale, registra tutto quello che può ricordare degli stimoli antecedenti l'esperienza traumatica e si attiva in loro presenza segnalando il pericolo ma evitando l'elaborazione dei segnali da parte della corteccia.

Diventa importante allora allontanarsi dagli stimoli percepiti come pericolosi anche quando sono del tutto innocui, per rispondere in modo efficiente a questa esigenza il sistema agisce in modo compulsivo.

Ecco allora che il comportamento agito appare irragionevole a chi lo vede e a chi lo compie.

L'emergenza 'difesa e fuga' diventa emergenza 'motoria' e può trasformarsi in un tic con caratteristiche compulsive che possono trovare ritualizzazioni in gesti o giochi di parole pronunciate o pensate.

Questi rituali possono essere anche molto articolati e lunghi e una loro interruzione può scatenare collera e, soprattutto, costringere il soggetto a ricominciare da capo tutto il rituale affinché sia percepito come efficace per l'abbassamento della situazione ansiosa.

Quello che è importante da comprendere, come ricorda Morciano, è che il disturbo ossessivo compulsivo si instaura perché la compulsione si è rivelata strumento efficace nell'allontanare la paura la prima volta che è stata agita.

Le compulsioni e i tic a volte sembrano espressione della volontà personale, altre volte possono essere frutto della coercizione esercitata da una volontà non gestibile vissuta come 'altro da sé', qualcosa di alieno che si presenta in modo dirompente nel comportamento.

Indipendentemente dal tipo di tic, dalla frequenza con cui si manifesta e dall'intensità, è di fondamentale importanza comprendere la differenza

esistente tra i tic motori-vocali presenti nella Sindrome di Tourette e i tic tipici del disturbo ossessivo compulsivo.

Rapport, psichiatra americana ricercatrice presso il NIH, riesce a rendere molto bene la qualità della differenza con una semplicissima spiegazione:

“una persona con un tic afferma “il mio braccio saltella” o “il mio occhio si strizza”, ma il paziente ossessivo dirà “per qualche ragione devo assolutamente muovere il mio braccio di continuo”.....è come se fossero prigionieri, vogliono eseguire i loro rituali per quell’attimo di pace che ne ricavano ma in realtà vorrebbero non volere”³⁴.

Sindrome da Iperattività (ADHD)

La Sindrome di Tourette presenta spesso comorbilità con il Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD), che è una categoria diagnostica a parte definita nel DSM 5.

La caratteristica principale da comprendere è che l’iperattività nei bambini tourettici può manifestarsi anche in assenza di deficit di concentrazione mentre nel disturbo attentivo può non manifestarsi iperattività.

Nei bambini tourettici ipercinetici la velocità entra a far parte della loro vita entro il primo anno e mezzo e dopo che una fase motoria dello sviluppo è stata saltata o vissuta non adeguatamente.

Come vedremo meglio nel capitolo successivo i tourettici si muovono veloci perché è il loro modo di superare le immaturità senso-motorie e le resistenze:

- sono impulsivi perché devono “fare in fretta”,

³⁴ J.L. RAPPORT, *Il ragazzo che si lavava in continuazione*, Torino, Bollati e Boringhieri 1994, pag. 102

- sembrano maleducati perché non riescono ad aspettare di essere autorizzati a parlare e interrompono spesso,
- sembrano distratti e imprecisi perché non riescono a soffermarsi sui particolari,
- sembrano oppositivi perché non ascoltano i richiami,
- sono in ansia perché temono di non riuscire a raggiungere lo scopo o perché hanno paura di perderlo di vista o di dimenticarlo.

È stato osservato che numerosi tourettici che mostrano durante l'infanzia forti segnali di ipercinesia nella crescita tendono a perdere questa caratteristica.

La sensazione che conservano maggiormente è di rischiare di essere impediti da qualcuno o qualcosa nel portare a termine un compito o nel tentare di concludere una frase o di sviluppare un concetto.

Sono spesso accompagnati dalla spiacevole sensazione di aver dimenticato qualcosa lungo il percorso.

Quando è impegnata in uno scopo la maggior parte dei tourettici adulti non tollera i rumori, i movimenti esterni e tutto quello che può interferire con la continuità percettiva.

DIAGNOSI E TRATTAMENTO

IL PROBLEMA DELLA DIAGNOSI

La diagnosi della Sindrome di Tourette è un problema non ancora completamente risolto sia a causa della complessità della sindrome, che presenta manifestazioni molto differenti per intensità, per frequenza, per durata temporale ma anche perché confondibile con altre tipologie di disturbi.

Al giorno d'oggi la diagnosi viene fatta sulla base dell'osservazione dei sintomi della persona e della sua storia familiare, volta ad indagare se sono stati riscontrati episodi precedenti nella genealogia familiare dato che la ST presenta familiarità genetica e ambientale, e dopo aver escluso le cause secondarie di disordini tic. Non è ritenuta necessaria la presenza di altre condizioni di comorbidità (come ADHD o OCD) ma se si sospetta che i tic possano essere imputati ad altre condizioni quali ad esempio l'assunzione di sostanze o farmaci o da altre patologie occorre eseguire dei test per avere un quadro completo.

Un classico esempio è la confusione diagnostica tra tic e convulsioni epilettiche. Se si nota una improvvisa insorgenza dei tic negli adolescenti e negli adulti accompagnati da altri sintomi comportamentali è importante escludere come prima ipotesi l'uso di sostanze stupefacenti quali la cocaina, o altri stimolanti.

Ma procediamo con ordine e seguiamo l'evoluzione della definizione dei criteri diagnostici secondo i due manuali diagnostici più accreditati: il DSM e l'ICD.

DSM

Nel corso degli anni la classificazione della Sindrome di Tourette nel DSM ha subito importanti evoluzioni e arricchimenti seguendo la storia delle scoperte fatte sia a livello di funzionamento del cervello che l'aumento dell'esperienza dei professionisti che venivano a contatto con tale problematica.

Vediamo

DSM III

Nel DSM-III R, 1987, si parla di ST se sono soddisfatti tutti i seguenti criteri³⁵:

1. nel corso della malattia devono presentarsi sia tic motori multipli sia almeno un tic vocale seppur non necessariamente contemporaneamente,
2. i tic si manifestano più volte al giorno, per lo più sottoforma di attacchi, quasi ogni giorno o ad intermittenza nel corso di un tempo maggiore ad un anno,
3. la parte del corpo colpita, il numero, la frequenza, la complessità e il grado d'intensità dei tic cambiano con il passare del tempo,
4. l'esordio dei tic avviene prima del compimento del 21esimo anno di età,
5. il disturbo non appare esclusivamente durante un'intossicazione con sostanze psicotrope o durante un disturbo nel sistema nervoso centrale conosciuto come "Corea di Huntington" ed encefaliti post virali.

³⁵ dal sito WWW.TOURETTE.DE

DSM IV³⁶

Nel maggio 1994 esce il DSM IV dove la Sindrome di Tourette viene classificata come Disturbo da Tic in cui sono riportati quattro distinti disturbi³⁷:

1. Disturbo di Tourette
2. Disturbo cronico da tic motori o vocali
3. Disturbo transitorio da tic
4. Disturbo transitorio da tic non altrimenti specificato

Per il DSM IV il tic viene definito come:

“...un movimento, o una vocalizzazione, improvviso, rapido, ricorrente, aritmico e stereotipato. È avvertito come irresistibile ma può essere represso per periodi variabili di tempo. Tutte le forme di tic possono essere esacerbate dallo stress e attenuarsi durante attività che richiedono concentrazione (per es. leggere o cucire). I tic solitamente diminuiscono in maniera marcata durante il sonno.”

Nel DSM IV viene introdotta anche la suddivisione dei tic in semplici e complessi sia per i tic motori che vocali:

1. Tic motori semplici: riguardano ammiccamenti, torsioni del collo, alzata di spalle, smorfie del viso, colpi di tosse;
2. Tic vocali semplici: raschiarsi la gola, grugnire, tirare su col naso, sbuffare, abbaiare;

³⁶ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM IV 3a edizione italiana a cura di V. ANDREOLI G. CASSANO*, Milano, Masson Editore, 1996, pag 119

³⁷ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM IV 3a edizione italiana a cura di V. ANDREOLI G. CASSANO*, Milano, Masson Editore, 1996, pag. 119

3. Tic motori complessi comuni: movimenti mimici, saltare, toccare, pestare i piedi, odorare un oggetto;
4. Tic vocali complessi comuni: ripetizioni di parole o di frasi fuori dal contesto, coprolalia, polilalia (ripetizione dei propri suoni o della propria parola), l'ecolalia.

Le caratteristiche diagnostiche³⁸ indicano che le manifestazioni fondamentali della ST sono i tic motori multipli e uno o più tic vocali che possono comparire simultaneamente o in diversi periodi nel corso della malattia.

Generalmente i tic si manifestano molte volte al giorno e in modo ricorrente per un periodo superiore all'anno e durante questo periodo l'eventuale remissione dei tic non dura più di tre mesi consecutivi.

Il disturbo causa notevole malessere e la compromissione significativa dell'area sociale, lavorativa o altre aree importanti del funzionamento.

I tic riguardano tipicamente il capo ma possono coinvolgere frequentemente altre parti del corpo come il tronco e gli arti sia superiori che inferiori.

La coprolalia è presente in meno del 10% dei casi diagnosticati.

Per quanto riguarda l'eventuale comorbilità il DSM IV recita³⁹:

“I sintomi più frequentemente associati al DT sono ossessioni e compulsioni. Iperattività, distraibilità e impulsività sono pure relativamente comuni. Si manifestano frequentemente disagio, vergogna, senso di umiliazione e umore depresso. Il funzionamento sociale, scolastico, lavorativo può essere compromesso per via del rifiuto degli altri o dell'ansia riguardo al fatto di andare soggetti a tic in situazioni sociali.”

³⁸ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM IV 3a edizione italiana a cura di V. ANDREOLI G. CASSANO*, Milano, Masson Editore, 1996, pag 121

³⁹ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM IV 3a edizione italiana a cura di V. ANDREOLI G. CASSANO*, Milano, Masson Editore, 1996, pag 121

Per quanto riguarda l'esame della diffusione del disturbo nelle varie culture si legge, sempre nel DSM IV, che il disturbo è stato riscontrato in diversi gruppi razziali mentre, l'analisi a livello di genere, evidenzia come il disturbo sia più frequente nel sesso maschile (1,5-3 volte più comune che nel sesso femminile).

Relativamente bassa è la percentuale dei casi: si ha un rapporto di 4-5 soggetti su 10000.

Per quanto riguarda il decorso il DSM IV, pur evidenziando che l'esordio può avvenire anche a due anni ma che solitamente i tic motori si evidenziano nella fanciullezza o nella prima adolescenza, pone per definizione l'esordio del disturbo prima dei diciotto anni.

Interessante è quanto riportato nella sezione 'Familiarità'⁴⁰ in cui si può leggere che:

“La vulnerabilità al DT e ai disturbi correlati è trasmessa secondo la modalità autosomica dominante.....Non tutti coloro che ereditano la vulnerabilità genetica manifestano dei tic. La penetranza nelle portatrici genetiche femminili è all'incirca del 70%, la penetrazione nei portatori genetici maschi è all'incirca del 99%”. La gamma di variabilità con cui la vulnerabilità può esprimersi include: il DT conclamato, il Disturbo Cronico da Tic motori o vocali, alcune forme del Disturbo Ossessivo Compulsivo e, forse, il Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività.”

Per quanto riguarda la diagnosi differenziale il DSM IV invita a distinguere la ST, o Disturbo di Tourette, come viene nominato, da:

⁴⁰ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM IV 3a edizione italiana a cura di V. ANDREOLI G. CASSANO*, Milano, Masson Editore, 1996, pag.122

- Movimenti anomali dovuti a condizioni mediche generali⁴¹ tipo: effetti dovuti a sostanze, movimenti coreiformi, movimenti distonici, movimenti atetonici, movimenti mio clonici, movimenti di emiballismo, spasmi e sincinesie;
- Movimenti stereotipati rilevati nel Disturbo da Movimento Stereotipato e dal Disturbo Generalizzato dello Sviluppo nonché dalle compulsioni .

I criteri diagnostici sono quindi:

- A. sia i molteplici tic motori che almeno un tic vocale devono manifestarsi nel corso della malattia ma tuttavia non devono presentarsi necessariamente contemporaneamente,
- B. i tic compaiono più volte al giorno, per lo più sottoforma di attacchi, quasi ogni giorno o ad intermittenza in un lasso di tempo di più di un anno. Durante questo periodo non ci deve mai essere un intervallo temporale superiore ai tre mesi consecutivi senza manifestazioni ticcose,
- C. il disturbo porta ad uno stress marcato o ad un significativo danno alle funzioni sociali, lavorative o di altre funzioni importanti,
- D. l'esordio delle manifestazioni ticcose deve avvenire entro il 18esimo anno,

⁴¹ I movimenti coreiformi sono movimenti tipo danza, casuali, irregolari e irripetibili. I movimenti distonici sono più lenti dei movimenti tourettiani e sono alternati a stati prolungati di tensione muscolare. I movimenti atetonici sono lenti, irregolari, di tipo a contorsione più frequentemente localizzati nelle dita dei piedi e delle mani. I movimenti mioclonici sono contrazioni muscolari brevi, tipo scosse. Possono interessare parti di muscoli o gruppi di muscoli ma non in maniera sinergica. I movimenti di emiballismo sono movimenti degli arti intermittenti e grossolani di grandi ampiezza e unilaterali. Gli spasmi sono movimenti stereotipati, lenti, più prolungati dei tic e riguardano gruppi muscolari. Le sincinesie sono movimenti involontari che accompagnano un movimento volontario come ad esempi muovere l'angolo della bocca quando si strizza l'occhio.

E. il disturbo non può essere fatto risalire a un effetto diretto di una sostanza (ad esempio stimolanti) o ad un fattore medico (per esempio la Corea di Huntington o l'encefalite post virale).

DSM 5⁴²

Nel 2013 viene pubblicato il DSM 5 e in tale sede la ST viene mantenuta nella famiglia dei “Disturbi da Tic” suddivisi sempre nelle quattro categorie diagnostiche

I “Disturbi da Tic” comprendono sempre quattro categorie diagnostiche distinte:

- Disturbo di Tourette ,
- Disturbo cronico da tic motorio o vocale,;
- Disturbo da Tic provvisorio ,
- Disturbo da Tic non altrimenti specificato (NAS).

e ogni categoria ha il propri criteri diagnostici.

Per quanto riguarda la Sindrome di Tourette (ST) o Disturbo di Tourette (DT) come viene nominato si ha⁴³:

A. Nel corso della malattia si sono manifestati ad un certo punto, sia tic motori multipli sia uno o più tic vocali, sebbene non necessariamente in concomitanza;

⁴² AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM 5 ed. italiana a cura di M.BONDI*. Milano, Cortina Editore, 2014

⁴³ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM 5 ed. italiana a cura di M.BONDI*. Milano, Cortina Editore, pag.94

- B. I tic possono avere oscillazioni sintomatologiche nella frequenza ma sono persistiti per più di un anno dall'esordio del primo tic;
- C. L'esordio avviene prima dei 18 anni;
- D. L'alterazione non è attribuibile agli effetti di una sostanza (per es. cocaina) o a un'altra condizione medica (per es. malattia di Huntington, encefalite previrale).

Le caratteristiche diagnostiche evidenziano che i “Disturbi da Tic” sono in ordine gerarchico e precisamente:

- Disturbo di Tourette,
- Disturbo persistente (cronico) da tic motorio o vocale,
- Disturbo transitorio da tic,
- Disturbo da tic con altra specificazione o senza specificazione

Questo ordine riveste molta importanza perché, una volta diagnosticato un disturbo da tic ad un dato livello della gerarchia, non può essere fatta diagnosi di livello gerarchico inferiore⁴⁴.

Inoltre per diagnosticare sia il ‘Disturbo persistente da tic’ che il ‘Disturbo transitorio da tic’ non devono mai essere stati soddisfatti i criteri per il ‘Disturbo di Tourette’ (criterio E dei rispettivi criteri diagnostici dei disturbi citati).

In termini di persistenza viene stimata una persistenza in età scolare variabile tra 3 e 8 casi su 1000 bambini.

Se confrontata con la persistenza riportata nel DSM IV si nota come sia aumentata la percentuale di casi diagnosticati, probabilmente grazie ad un affinamento dei criteri diagnostici stessi divenuti più accurati grazie anche alla aumentata conoscenza sulla ST.

⁴⁴ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM 5 ed. italiana a cura di M.BONDI*. Milano, Cortina Editore., pag.95

La ST continua ad essere più frequente nel sesso maschile e il rapporto tra i due sessi varia da 2,1 a 4,1 casi.

Negli Stati Uniti è stata svolta un'indagine a livello nazionale che ha permesso di stimare la prevalenza di casi identificati clinicamente di 3 individui su 1000.

La frequenza dei casi individuati era più bassa nelle etnie afroamericane e ispanoamericane probabilmente correlato alla differenza di accesso alle cure da parte di queste parti di popolazione.

Il manuale conferma che i fattori genetici e ambientali influenzano l'espressione sintomatologica e la gravità dei tic.

Sono stati inoltre identificati nelle famiglie con 'Disturbi da Tic' importanti alleli di rischio per la Sindrome di Tourette.

Per quanto riguarda la diagnosi differenziale a pag. 98 del manuale si avvisa che la Sindrome di Tourette deve essere distinta da:

- Movimenti anomali che possono accompagnare altre condizioni mediche,
- Disturbo da movimento stereotipato,
- Discinesie parossistiche indotte da sostanze,
- Mioclono,
- Disturbo Ossessivo Compulsivo e correlati.

ICD⁴⁵

Lo scopo dell' ICD è di permettere una sistematica revisione, analisi, interpretazione e corrispondenza dei dati di mortalità e morbosità raccolti nei differenti paesi o aree in tempi differenti.

⁴⁵ MINISTERO DELLA SANITÀ, *ICD-10 1a revisione vol.2 versione italiana*, Roma, Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato Editore, 2001
pag.2 e seguenti

L'ICD è utilizzato per tradurre la diagnosi delle malattie e di altri problemi sanitari in codici alfanumerici affinché sia possibile un linguaggio comune per le ricerche e l'analisi dei dati ed è diventata la classificazione diagnostica standard da utilizzare a livello internazionale per scopi epidemiologici generali e di gestione della sanità.

Anche l'ICD ha subito evoluzioni durante la sua storia ma per i nostri scopi iniziamo con osservare quanto veniva richiesto dallo schema di classificazione multi assiale (MAS) per malattie psichiatriche in età infantile e adolescenziale in base alla classificazione internazionale dei disturbi psichici, nota come ICD9⁴⁶, come criteri diagnostici dei tic:

“Disturbi senza alcuna genesi organica nota, nei quali, le caratteristiche principali sono: movimenti veloci, involontari, evidentemente senza motivo e ripetuti frequentemente, che non possono essere attribuiti a disturbi neurologici. Ogni parte del corpo può essere interessata, tuttavia è il viso la parte più colpita. Può sussistere un solo tic o una combinazione di tic che si manifestano contemporaneamente, alternativamente o susseguentemente.....nei soggetti colpiti i tic al viso e i rumori esofagei o della bocca, simili ai tic, appaiono in misura crescente e generale. Questi soggetti possono, col tempo, produrre intere parole o frasi corte ad intermittenza o scatti e involontariamente, spesso dal contenuto osceno”

Nel 1991 viene pubblicato l'ICD10 in cui la ST, classificata nella famiglia dei Disturbi da Tic con il codice F95.2, è definita come segue:

“Disturbi a tipo tic combinati motori multipli e vocali (de la Tourette): Si tratta di una forma di disturbo a tipo tic in cui ci sono, o ci sono stati, tic motori multipli e uno o più tic vocali, sebbene essi non necessariamente si sono manifestati nello stesso tempo.

⁴⁶ da sito WWW.TOURETTE.DE, traduzione libera

Il disturbo frequentemente peggiora durante l'adolescenza e tende a persistere nell'età adulta.

I tic vocali sono spesso multipli, con verbalizzazione ripetitiva esplosiva, lo schiarirsi la gola, il brontolare, il possibile uso di parole o frasi oscene. Qualche volta è associata un'ecoprassia gestuale che può anche essere di natura oscena (coproprassia)”⁴⁷

Interessante è inoltre la definizione di tic contenuta nell'ICD-10:

“Il tic è un movimento o una produzione vocale involontaria rapida, ricorrente, non ritmica (di solito coinvolgente gruppi circoscritti di muscoli) che insorge improvvisamente e non è finalizzata a nessuno scopo apparente.

I tic tendono ad essere vissuti come irrefrenabili ma di solito possono essere soppressi per vari periodi di tempo, sono esacerbati dallo stress e scompaiono durante il sonno.”

CONFRONTO TRA I DUE SISTEMI DI CLASSIFICAZIONE

Paragonando i criteri diagnostici dei singoli schemi di classificazione si può seguire l'evoluzione dei criteri diagnostici che, nel corso degli ultimi anni, sono diventati più elastici.

Il sistema ICD9 descriveva un decorso complesso in cui i tic vocali complessi erano il presupposto per la diagnosi di ST.

L'accento posto sui tic vocali viene mantenuto anche nell' ICD10 mentre il DSM, in tutte le sue edizioni, si pone in contraddizione con questa tesi.

⁴⁷ MINISTERO DELLA SANITÀ, *ICD-10 1a revisione vol.1-2 versione italiana*, Roma, Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato Editore, 2001
pag.384

Una importante differenza esistente tra lo schema di classificazione ICD e il DSM è che nello schema ICD mancano una indicazione precisa dell'età di esordio dei sintomi e la durata della sintomatologia dei tic stessi.

Va sottolineato che dopo l'uscita del DSM-IV i criteri diagnostici non tengono conto solo dei tipi di tic, della loro relativa età di esordio e della durata della malattia ma si considera anche il danno funzionale come condizione di atteggiamento diagnostico.

Ma l'inquadramento corretto della Sindrome di Tourette può essere veramente quello proposto dai due importanti e diffusi schemi di classificazione esaminati o il disturbo è così sottile che occorre porsi da un punto di vista più ampio, che consideri la persona nella sua globalità e che si prenda cura di tutti gli aspetti coinvolti?

Prendersi cura è, se vogliamo, un concetto di portata più ampia del concetto di curare.

Prendersi cura non significa solamente rimuovere i sintomi di un disturbo, come sottolinea Morciano⁴⁸ nel suo libro

“...il tic, che è quasi sempre la manifestazione che più si evidenzia agli altri, potrebbe persino non essere per una certa persona la più importante delle sue manifestazioni e dei suoi problemi.”

Sospendiamo per un momento la questione dei criteri diagnostici e, di conseguenza, l'individuazione del miglior trattamento, se possibile, ed esploriamo quale è il funzionamento del nostro cervello relativamente al

⁴⁸ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag. 46

corretto processamento delle informazioni che gli giungono dal mondo esterno attraverso la rete percettivo sensoriale.

Avviciniamoci a cercare di comprendere come il cervello decide la risposta corretta alla particolare situazione vissuta, senza dimenticare che tale risposta, finalizzata sempre al mantenimento dell'unità della persona, dipende dalle informazioni ricevute in ingresso.

Il cervello è un organo estremamente plastico, non ancora conosciuto in tutte le sua potenzialità ma oggetto di continue ricerche.

IL CERVELLO E LA SUA PLASTICITA'

L'HOMUNCULUS DI PENFIELD

Nella prima metà del secolo scorso il neurologo canadese Wilder Penfield ricavò una mappatura della corteccia cerebrale, grazie ai suoi studi sulle afferenze sensoriali, nota come Homunculus di Penfield

La mappatura era ed è particolarmente interessante perché evidenzia che la rappresentazione cerebrale delle parti corporee non è dimensionata in modo proporzionale all'area occupata dalla parte nel corpo fisico e che anche la contiguità delle aree somatiche non è la stessa.

Le aree somatiche che presentano una maggiore estensione nella corteccia sono quelle corrispondenti alle mani, ai piedi, al cavo orale e in particolare alla lingua e alle labbra.

Questo fenomeno si spiega con il fatto che il numero di recettori sensoriali presenti in questa area è direttamente proporzionale sia al numero di neuroni ad essa connessa che all'importanza recettiva che ha assunto nella storia evolutiva dell'umanità e non, come si potrebbe erroneamente supporre, all'estensione corporea dell'area stessa.

Quando una persona si muove nel mondo affronta inevitabilmente un sovraccarico sensoriale che può essere definito potenzialmente sconcertante.

Ramachandran ⁴⁹ insegna che le informazioni sul mondo sono vagliate innanzitutto dalle aree sensoriali del cervello e poi trasmesse all'amigdala che, in quanto porta del nucleo emozionale del cervello, effettua operazioni di sorveglianza emotiva del mondo esterno.

L'amigdala valuta l'importanza emotiva di tutto ciò che vediamo e decide se si tratta di qualcosa di banale e di routine o qualcosa di rilevante.

In quest'ultimo caso comunica all'ipotalamo di attivare il sistema nervoso autonomo in misura proporzionale all'eccitazione che la visione scatenante è capace di suscitare.

Così l'amigdala crea quello che può essere definito, seguendo la terminologia utilizzata da Ramachandran, un "passaggio di rilevanza" del nostro mondo con colline e valli che corrispondono rispettivamente all'importanza grande o piccola di quanto viene percepito.

Nei casi estremi l'ondata di eccitazione fisiologica si espande nel cervello e spinge l'amigdala a segnalare un pericolo.

I NEURONI A SPECCHIO

Oggi, grazie agli studi condotti da Rizzolatti e Sinigaglia sui neuroni a specchio, si conosce che l'osservazione di un movimento altrui o l'ascolto del suo linguaggio eccita nel cervello umano gli stessi neuroni che si attiverebbero se il movimento o la frase ascoltata fossero espressi attivamente dall'osservatore.

È ipotizzato anche un ruolo di questi neuroni specchio nell'acquisizione della capacità empatica, nell'apprendimento di adeguate capacità di relazione.

⁴⁹ V. RAMACHANDRAN, *L'uomo che credeva di essere morto e altri casi clinici sul mistero della natura umana*, Milano, Mondadori Editore, 2012

Rizzolatti nel 2008 scriveva⁵⁰:

“...devono esistere anche dei meccanismi inibitori capaci di bloccare l'esecuzione di un movimento osservato, limitando in questi casi l'attività cerebrale a una simulazione interna. Se questi meccanismi inibitori non esistessero passeremmo la maggior parte del nostro tempo a riprodurre innumerevoli azioni che ogni giorno ci capitano davanti agli occhi”.

Si accenna quindi alla attivazione riflessa dei neuroni che grazie ad una funzione inibitoria non ancora individuata si trasformano in simulazioni interne, il sistema quindi agisce da filtro e permette per alcune simulazioni interne la trasformazione in espressione motoria mentre per altre no.

Nasce spontaneo domandarsi quale sia la natura di tale scelte.

Al momento non ci sono risposte sperimentali ma si può cercare di ipotizzare una risposta analizzando il comportamento del bambino durante la sua crescita e il suo apprendimento.

Attività fondamentale del bambino piccolo durante lo sviluppo delle fasi motorie e vocali è l'attività ecoica manifesta.

Prima dei 2 anni è spontanea e può sembrare quasi compulsiva. In questa fase il bambino ripete il suono delle ultime parole ascoltate.

È noto che è una fase fondamentale per l'apprendimento del linguaggio ma obiettivo del bambino è conquistare la padronanza corticale del gesto e della parola, obiettivo che implica il superamento dell'attività ecoica.

Non è detto però che l'attività ecoica venga soppressa completamente, sembra infatti che possa mantenere una qualche importante funzione nel passaggio allo stadio successivo dello sviluppo.

⁵⁰ G. RIZZOLATTI I. VOZZA, *Nelle menti degli altri*, Bologna, Zanichelli Editore, , pag. 84

Può infatti capitare anche nella vita adulta di imitare un gesto, un'espressione del viso o il tono della voce di qualcuno vicino a noi senza averlo deciso in modo cosciente.

La persistenza di questa capacità lascia aperta l'ipotesi che per alcune persone la fase ecoica non sia stata completamente rimossa dal patrimonio cognitivo.

Lo sviluppo del bambino segue uno schema a tappe e, affinché il passaggio alla tappa successiva avvenga nel modo corretto, occorre che la tappa precedente sia completata.

Nel suo libro Morciano⁵¹ suddivide le tappe fondamentali di sviluppo del bambino in 2 categorie:

1. la conquista della dominanza della mano,
2. l'organizzazione coerente delle altre dominanze.

Il raggiungimento di queste tappe si sviluppa in un percorso che inizia dalla nascita e prosegue fino ai 5/7 anni del bambino.

La dominanza coerente è la premessa fondamentale per il buon funzionamento delle funzioni della corteccia frontale.

L'area, come è noto, elabora le informazioni e organizza le risposte cognitive e comportamentali adeguate alla situazione.

Se il cervello fatica a discriminare la corretta importanza delle percezioni sensoriali relativamente al linguaggio, nella ST il fenomeno si manifesta come disturbo della fluenza o come periodi di disfasia, mentre in altri quadri sindromici può arrivare ad impedire completamente l'apprendimento

⁵¹ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag. 160

e la comprensione del linguaggio con conseguenze importanti per il soggetto⁵².

Morciano indica con il termine “seconda gestazione” il periodo che va dalla nascita alla dominanza emisferica coerente.

Durante questo periodo l’ordine delle fasi è strettamente gerarchico indipendentemente dal fatto che l’apprendimento avvenga in modo progressivo o proceda a scatti.

Dice:

“Una fase non aperta o non sufficientemente maturata o chiusa male può avere ripercussioni sull’apertura e sullo sviluppo della fase successiva comportando conseguenze sulle funzioni che la genetica ha assegnato a quella fase e, ovviamente ripercuotersi anche sulle fasi successive”⁵³.

Se i movimenti riflessi involontari non sono riusciti ad assolvere al loro compito e non sono stati assorbiti negli schemi motori successivi si possono ripresentare in tempi successivi e disturbare i movimenti volontari successivi⁵⁴.

Nel modulo che connette la corteccia pre motoria ai nuclei della base sono archiviati sia i movimenti riflessi (movimenti a base genetica) che movimenti non riflessi (cioè movimenti senza base genetica) che possono essere classificati come automatismi.

In caso di bisogno questi automatismi possono essere recuperati quando il sistema nervoso lo richiede come prodotto di una corretta ma grossolana e

⁵² G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag.57

⁵³ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag. 57

⁵⁴ P. BLYTHE., *An Organic basis for neuros and educational difficulties*, Chester, Insight Publication, 1979

veloce analisi sottocorticale o per errore interpretativo a livello sottocorticale. In entrambi i casi la manifestazione più probabile è la comparsa di un tic.

Esempio di questi automatismi è il blefarospasmo, tic indotto dalla frequenza di luce. Questo tic è più frequente nel periodo che va dalla primavera all'inizio dell'estate, periodo in cui il sole modifica la frequenza di luce a causa della modificata inclinazione rispetto alla terra.

I soggetti tourettici che hanno una sensibilità nei confronti della luce possono presentare un acutizzarsi di questo tic in questo periodo dell'anno.

Nel bambino lo sviluppo sensoriale non può essere separato dallo sviluppo motorio. Il tatto, come noto, orienta il bambino verso il capezzolo aiutandolo a muovere la testa nella direzione corretta mentre la suzione collega percezioni tattili e termiche al movimento della lingua.

Analogamente la ST non si caratterizza solo per disturbi del movimento ma coinvolge anche numerose specificità sensoriali.

Nella vita capita a volte di accorgersi che si sta imitando un gesto, un'espressione del viso, il tono di voce di qualcuno di fronte a noi senza averlo deciso consciamente.

È un'esperienza abbastanza comune che permette di ipotizzare che l'osservazione o solamente il pensiero di un movimento corrisponda all'attivazione dei neuroni a specchio connessi a quell'azione specifica e alla preparazione dei movimenti correlati a quel compito.

In alcune condizioni particolari questi movimenti possono palesarsi mentre in altre provocare sensazioni muscolari di preparazione.

Grazie alle ricerche effettuate si può affermare che vi è una buona probabilità che un'ipereccitazione dei neuroni a specchio sia la causa delle ecolalie e delle eco prassie presenti nei soggetti affetti da ST.

Probabilmente l'eccesso di pensiero visivo, molto sviluppato nei soggetti con ST, eccita talmente tanto questi neuroni da impedirne il controllo da parte dei filtri del sistema nervoso.

Come già sottolineato da Ramachandran la carenza o la distorsione delle informazioni sensoriali aumenta, nell'area corticale coinvolta, il bisogno di informazioni.

I giochi di movimento e di velocità eseguiti al computer o alla Playstation, giochi in cui il giocatore arriva ad identificarsi con il personaggio e il suo ruolo, sono per i soggetti ticcosi una causa importante di aumento delle loro manifestazioni motorie.

Per via della particolare prominenza del pensiero visivo vi sono persone che vivono questi giochi come se fossero delle realtà parallele⁵⁵.

I giochi, le situazioni in essi vissuti, sotto la spinta dei neuroni a specchio, eccitano i circuiti senso motori provocando tensione generale e facendo scoppiare i tic.

UN TOUR ATTRAVERSO LA CORTECCIA CEREBRALE

Ramachandran nel suo libro "L'uomo che credeva di essere morto"⁵⁶ ci conduce in un'affascinante tour della corteccia cerebrale e alle funzioni distinte delle varie aree anche se, nella pratica, esiste molta interazione tra le varie regioni.

⁵⁵ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag. 162

⁵⁶ V. RAMACHANDRAN., *L'uomo che credeva di essere morto e altri casi clinici sul mistero della natura umana*, Milano, Mondadori Editore, 201,

Seguiamo questo viaggio perché ci permette di orientarci nel nostro percorso attraverso la ST e di incontrare i neuroni a specchio ancora una volta con le loro importanti implicazioni.

Come premessa Ramachandran ci ricorda che ogni emisfero è suddiviso in quattro lobi, occipitale, temporale, parietale e frontale.

- Lobi occipitali

Presiedono prevalentemente all'elaborazione visiva

- Lobi temporali

Preposti alle funzioni percettive superiori. La parte superiore del lobo temporale sinistro contiene un tratto di corteccia chiamato area di Wernicke: i suoi compiti sono la comprensione del significato e degli aspetti semantici del linguaggio. Nascosto sotto ad ogni lobo temporale c'è l'ippocampo che permette la fissazione di nuove tracce mnestiche.

- Lobi parietali

Sono preposti ad elaborare le informazioni provenienti dal tatto, dai muscoli e dalle articolazioni e combinarle con quelle provenienti dalla vista, dall'udito, dall'equilibrio per costruire e restituire una comprensione ricca e multi mediale del nostro sé corporeo e del mondo che lo circonda. In particolare:

- Lobo parietale destro

Provvede a creare un modello mentale della struttura spaziale esterna, dell'ambiente immediato, dell'ubicazione degli oggetti, degli ostacoli naturali, delle persone presenti nonché la relazione fisica con ciascuna di queste cose.

- Lobo parietale sinistro

Riguarda importanti funzioni umane come le capacità aritmetiche, l'astrazione e aspetti del linguaggio quali il trovare parole e metafore, elaborare vivide immagini di azioni

finalizzate che si vogliono compiere come piantare un chiodo con il martello, salutare con la mano, cucire con l'ago.

- Lobi frontali

I lobi frontali sono la parte di cervello più estesa negli esseri umani e la parte autogeneticamente e filogeneticamente più giovane.

Lo studio di quest'area è relativamente recente, studi recenti sono stati, e continuano ad essere, svolti da cinquant'anni a questa parte.

Nei lobi frontali si collocano:

- la corteccia prefrontale, situata nella parte anteriore,
- la corteccia motoria primaria,
- la corteccia premotoria.
-

La corteccia motoria primaria è deputata alla pianificazione, al controllo e all'esecuzione dei movimenti colontari.

La corteccia premotoria non è ancora stata completamente esplorata ma si sa che è coinvolta in molte funzioni.

La corteccia prefrontale è ancora una terra incognita infatti una persona può subire una lesione in questa importante area senza manifestare segni di deficit neurologico o cognitivo.

Ad esempio un paziente può aver subito una lesione al lobo prefrontale sinistro e l'effetto sarà che il si ritira dalla società e sembra restio a fare qualsiasi cosa. Si parla di pseudo depressione.

Se invece la lesione riguarda il lobo prefrontale sinistro il paziente potrebbe apparire euforico.

Le varie aree dei lobi frontali eseguono varie funzioni distinte e vitali.

Una parte detta la corteccia motoria invia semplici comandi motori mentre la sede della memoria di lavoro è collocata in una piccola area dei lobi. La memoria di lavoro è un concetto centrale all'interno dell'influente teoria della memoria di Baddelay.

Il concetto di memoria di lavoro identifica un sistema di immagazzinamento temporaneo dell'informazione ed è il luogo in cui avviene la prima gestione e la prima manipolazione dell'informazione stessa. È un collegamento tra la percezione sensoriale e l'azione controllata. Un'importante componente della memoria di lavoro è il sistema esecutivo centrale che ha il compito di:

“...coordinare l'informazione che viene rappresentata all'interno dei sistemi come il taccuino visuo-spaziale e il loop articolatorio. Il taccuino visuo-spaziale è il sistema dove l'informazione viene rappresentata per mezzo di immagini mentali mentre il loop articolatorio è il sistema che descrive l'informazione per mezzo del linguaggio.”⁵⁷

La corteccia prefrontale è considerata la ‘sede dell’umanità’.

I soggetti che presentano lesioni in tale area perdono molte delle caratteristiche essenziali della natura umana: ambizione, senso morale, senso della dignità, mancanza di empatia, autocontrollo.

Grazie alle ricerche condotte sono state identificate alcune regioni cerebrali evolute in modo molto radicale e che permettono di essere considerate uniche a livello funzionale.

In particolare i lobuli parietali inferiori, che sono inesistenti nelle scimmie. All'interno di alcune di queste regioni esiste una classe particolare di neuroni noti come i neuroni a specchio; questi neuroni permettono di provare empatia per un altro e leggere le sue intenzioni. Riusciamo a compiere questo perché utilizziamo la nostra immagine corporea per eseguire una simulazione delle sue azioni.

⁵⁷ J.G BENJAFIELD., *Psicologia dei processi cognitivi*, Milano, Il Mulino Editore, 1995, pag. 114

Diventa quindi di fondamentale importanza comprendere quel che si conosce ad oggi dei neuroni a specchio e del loro funzionamento; si suppone che siano alla base dell'apprendimento sociale, dell'imitazione, della trasmissione di competenze e atteggiamenti.

Comprenderne il funzionamento può aprire nuove strade per la comprensione di sindromi complesse che coinvolgono molte parti del sistema uomo come la ST.

LA FUNZIONE DELLA RICEZIONE SOMATO PERCETTIVA

Lurija⁵⁸ fu lo studioso sovietico che più si dedicò alla lettura del comportamento umano attraverso lo studio dello sviluppo e del funzionamento nervoso.

Nel suo testo “Corso di psicologia generale”⁵⁹, spiega che il sistema nervoso animale è organizzato secondo progressive stazioni di controllo che indica come gangli o sistema gangliare.

Nell'uomo i gangli della base, detti anche nuclei della base, hanno un compito più complesso degli altri gangli perché mediano e organizzano sia le informazioni che arrivano dal basso della catena gerarchica sia quelle che arrivano dalle strutture più alte delle aree corticali sia sensoriali che motorie. Queste strutture utilizzano continuamente processi di feedback in grado di influenzare le decisioni e le risposte cognitive e motorie conseguenti alle situazioni.

Le stazioni di controllo possono funzionare male non solo in seguito a danni ma anche per qualunque disturbo presente nella informazione

⁵⁸ 1902- 1977 medico sociologo psicologo

⁵⁹ A.R. LURJIA, *Corso di psicologia generale*, Roma, Editori Riuniti Roma 1999 ,

originaria, ad esempio nell'input sensoriale e in quello di ritorno dalla corteccia frontale.

Il soggetto con ST ha bisogno di compensare l'incompleta informazione derivante dalla percezione somato-sensoriale con la visione. Presenta quindi una forma particolare di anagnosia; come si apprende dal testo di Morciano è molto attento al corpo, alle sue imperfezioni e cade facilmente in ossessioni dismorfobiche, cioè di intolleranza delle asimmetrie corporee dei difetti fisici.

È spesso ossessionato dalle imperfezioni fisiche anche minime, dal peso e dalla paura di ingrassare, dalle asimmetrie fisiche o dal bilanciamento dell'abbigliamento e per tutto quello che potrebbe modificare il suo assetto corporeo. Può arrivare a passare ore a guardarsi allo specchio non per narcisismo ma per il bisogno di rassicurarsi sul suo aspetto.

Il soggetto affetto da ST presenta spesso un comportamento fortemente ossessivo e su questo fronte il rischio più grande è quello di temere che l'altro possa violare il suo spazio fisico in qualche modo e con qualsiasi mezzo rischiando di danneggiarlo, invaderlo o modificarlo. Può arrivare a temere che gli oggetti lo feriscano o lo possano penetrare. Spesso anche i farmaci più blandi sono percepiti come possibili modificatori della personalità.

Il cibo può essere vissuto come qualcosa che può arrivare a infettarlo o essere dannoso. In questo caso si assiste all'ossessione da contaminazione.

Il cavo orale è il punto di maggior contatto tra il corpo interno e esterno. È il punto di ingresso dell'aria, del cibo. La bocca, e il cavo orale di conseguenza, sono un mezzo di esplorazione sensoriale per conoscere il mondo utilizzato fin dalla più tenera età.

Il cavo orale è la parte corporea in cui si ha la più grande concentrazione di sensori tattili del corpo umano come evidenzia molto bene l'Homunculus di Penfield.

Nei soggetti affetti da ST che hanno i loro problemi, e quindi le loro manifestazioni, maggiormente concentrati nella cavità orale si osservano spesso interferenze tra la respirazione e il linguaggio, tra la masticazione e la mobilità linguale, tra la mobilità linguale e la deglutizione. Può comparire un'eccessiva produzione di saliva (scialorrea) che induce l'impulso a sputare.

Molto presente anche il bisogno di mordere spesso⁶⁰.

È importante ricordarsi che il sistema nervoso per funzionare al meglio deve ricevere le corrette informazioni dall'esterno; nel caso dei soggetti che presentano ST il sistema nervoso riceve insufficienti informazioni e, di conseguenza, è costretto a compiere una serie di attività compensative per completare il ciclo di informazioni finalizzate al ritrovare il senso di unità e di controllo.

⁶⁰ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015

IL TRATTAMENTO

La complessità insita nella diagnosi della Sindrome di Tourette ha fatto sì che, nel tempo, si siano sviluppate metodologie di trattamento ad ampio spettro volte a cercare di permettere alla persona affetta da ST una buona qualità di vita.

Come è stato sperimentato nel passato l'utilizzo della psicoterapia presenta delle criticità perché si tratta di un procedimento lungo e complesso, volto ad indagare le ragioni profonde di un comportamento o di un atteggiamento basandosi, nel caso ovviamente della ST, sulla manifestazione sintomatica manifestata.

Non riesce ad essere tempestiva nel fornire al paziente un metodo che gli consenta di contenere i disagi della sua situazione migliorando la sua qualità di vita in tempi accettabili.

La terapia farmacologica d'altra parte è molto focalizzata sulla soppressione della manifestazione ticcosa ma non sempre il tic è il disagio più invalidante sperimentato dal paziente e l'effetto dei farmaci può arrivare ad essere peggiore della manifestazione ticcosa.

Non va mai dimenticata inoltre l'inquietudine e la sensazione ansiosa riguardo ad un pericolo imminente che può colpire sia il paziente stesso che i suoi familiari.

Dalla seconda metà del secolo scorso sono sorte numerose associazioni disseminate nel territorio che si propongono come luogo di incontro per la gestione del problema Sindrome di Tourette.

L'approccio offerto da ogni associazione risente fortemente del contesto socio culturale in cui è sorta e si è sviluppata.

Così ad esempio l'associazione inglese è fortemente impostata nella gestione della prevenzione primaria come da tradizione anglosassone.

Quello che accumuna tutte queste associazioni è che recentemente, nel 2011, l'associazione ESSTS⁶¹, sorta con l'intento di proporsi come network per la ricerca sulla ST, ha prodotto le linee guida volte a dare una metodologia di diagnosi e di trattamento.

Le linee guida hanno studiato i tre diversi principali aspetti del trattamento:

- Farmacologico
- Psicologico
- DBS (Deep Brain Stimulation)

Analizziamo più attentamente come vengono trattati questi aspetti:

- **Trattamento farmacologico:** è volto a contenere le manifestazioni ticcose. Per quanto riguarda questa parte del trattamento le linee guida europee hanno indagato tutti gli studi eseguiti sulle terapie farmacologiche eseguite dal 1970 al 2010 filtrando solamente quelli che erano supportati da validi e rigorosi criteri scientifici,
- **Trattamento psicologico:** per questo tipo di trattamento sono sottolineate le linee guida per gli interventi di natura comportamentale e psicosociale rivolti ai bambini e agli adolescenti. Il campo della ricerca è ancora molto attivo in questo settore, molte ricerche sono rivolte a comprendere se una terapia centrata sugli aspetti comportamentali e psicosociali sono effettivamente in grado di aiutare il soggetto nel contenimento delle manifestazioni ticcose e in che misura riescono a migliorare sensibilmente

⁶¹ EUROPEAN SOCIETY FOR THE STUDY OF TOURETTE SYNDROME
WWW.TOURETTE-EU.ORG

la qualità della vita del soggetto tourettico e dei suoi famigliari. In ogni caso questo tipo di terapia viene considerato una terapia di secondo livello di intervento. Le linee guida caldegiano molto l'importanza della prevenzione primaria.

- DBS: la terapia DBS (Deep Brain Stimulation) è una terapia fortemente consigliata per i pazienti che soffrono della forma più grave della sindrome. È una terapia ancora giovane e le linee guida consigliano fortemente di sottoporla solamente ai pazienti adulti, che hanno resistito a qualsiasi altra forma di trattamento (farmacologico e/o psicologico).

Indipendentemente da quale tipo di trattamento è somministrato al paziente, trattamento che viene scelto in base al tipo di gravità della Sindrome di Tourette riscontrata, molto spazio viene oggi dato anche alle terapie di supporto nei confronti dei famigliari e del mondo della scuola.

Ma come affronta la vita quotidiana il soggetto tourettico e la sua famiglia? Quali difficoltà incontra, in quale campo e come riesce a gestire al meglio la sua vita?

LA PERSONA AFFETTA DA SINDROME DI TOURETTE E LE PROBLEMATICHE DELLA VITA

La Sindrome di Tourette, come abbiamo scritto nei capitoli precedenti, è un disturbo di matrice neurologica che però ha delle forti implicazioni sulla qualità della vita della persona che ne è affetta.

I primi sintomi della ST si manifestano quando il bambino inizia ad affrontare la sua entrata nella società grazie alla frequenza della scuola primaria.

Spesso i primi sintomi sono tic semplici o complessi di tipo motorio, sonoro, ideico o comportamentale che costringono la persona a comportamenti disturbanti per la vita scolastica e relazionale.

I tic di tipo motorio possono spaziare da ammiccamenti, smorfie, scatti della testa o degli arti, innalzamento delle spalle, contrazioni muscolari addominali, saltelli, manipolazione di oggetti, esecuzione di sequenze motorie coordinate.

I tic di tipo sonoro possono esprimersi come tosse, schiocchi della lingua, soffi, mugolii, brevi vocalizzazioni.

I tic ideici e comportamentali sono idee riverberanti e disturbanti dell'attività quotidiana cioè comportamenti stereotipati e ripetitivi che assomigliano a atteggiamenti compulsivi.

In tutti i casi le manifestazioni sono tali da generare disagio sociale sia in chi vive la manifestazione in prima persona che in chi si relaziona con lui.

Sono fortemente coinvolte nel disagio generato dalla ST la famiglia, la scuola, se il soggetto è in età scolare, la società stessa.

L'ambiente diventa così il miglior setting di gestione della sindrome stessa e riuscire a intervenire sulle variabili ambientali diventa strategia

importante quanto l'intervento per il contenimento e la gestione delle manifestazioni ticcose.

Ma procediamo con ordine e iniziamo ad esplorare quali implicazioni sono presenti nelle varie fasi della vita delle persone affette da ST.

LA TOURETTE NELLE DIVERSE FASI DELLA VITA

Per cercare di comprendere come la ST agisce sul soggetto e sul suo sistema ambientale sono state condotte delle ricerche.

La lettura di questi studi permette di conoscere più da vicino come la Sindrome di Tourette sia vissuta in modo differente nelle diverse fasi della vita e di come, man mano che si procede nel percorso di crescita cambino gli ambiti di preoccupazione ma, nello stesso tempo, si acuisca una maggiore consapevolezza della persona con ST sul suo stato e sulla gestione dello stesso sia a livello personale che sociale.

Anche Oliver Sacks ha avuto modo di conoscere da vicino soggetti tourettiani nella fase adulta e, come leggeremo, è riuscito a fornire un quadro esaustivo e profondo delle difficoltà quotidiane e delle strategie di sopravvivenza.

BAMBINI

L'infanzia è un'età delicata in cui il bambino impara a confrontarsi con ambienti differenti dall'ambiente familiare, a instaurare le prime relazioni con i pari, a gestire i messaggi che provengono dagli altri per costruirsi una percezione di sé, delle sue capacità e possibilità.

I bambini in età scolare con ST hanno una qualità di vita più povera se paragonata a quella dei coetanei e le funzioni scolastiche, sociali ed emozionali sono molto vulnerabili .

I compagni considerano il bambino con strano, imbarazzante, bizzarro, ritardato e istintivamente lo isolano dal loro gruppo perché il diverso crea disagio soprattutto se non si comprende il perché del comportamento agito.

Il disagio vissuto dal bambino con ST per il modo con cui i compagni lo considerano e lo trattano coinvolge pesantemente anche il livello cognitivo

andando ad inficiare sensibilmente le sue capacità di apprendimento e traducendosi in un rendimento scolastico scarso.

Il circolo vizioso che si crea gestito dal ritmo alterno del modo con cui i compagni considerano il piccolo tourettiano, inviandogli messaggi negativi che inevitabilmente vanno ad inficiare la sua autostima e la costruzione del suo sé, e il comportamento assunto dal bambino con ST, che sembra confermare quanto i compagni pensano di lui, arriva anche ad esplicitare episodi di bullismo nei confronti del piccolo e a limitare la sua capacità di costruirsi amicizie nel gruppo dei pari costringendolo lentamente ad un destino di isolamento sociale.

Comprendere quale impatto abbia la ST sulla vita dei bambini e del gruppo classe nel caso in cui nella classe sia presente un bambino con ST ha stimolato alcuni studiosi britannici che, utilizzando la tecnica dei focus group, hanno cercato di comprendere l'entità dell'impatto e se fosse possibile agire strategie per migliorare la situazione.

I tempi di indagine principali che sono stati individuati sono 4 e precisamente:

- La Sindrome di Tourette può essere una condizione di sofferenza e di disabilità ed esprimersi come: difficoltà nel mantenere un comportamento appropriato agli standard normali della società in cui si vive, necessità di controllare i tic,
- Comprendere come i giovani tourettiani cercano di integrare la ST, e i comportamenti bizzarri che ne derivano, con la costruzione dell'autostima,
- Intervistando i genitori di bambini affetti da ST è emerso che i loro bambini hanno molti più problemi di socializzazione rispetto ai pari mettendo in risalto aspetti di notevole impatto relazionale come ad

esempio che possono essere vittime di bullismo e che fanno fatica a farsi nuovi amici,

- I bambini con ST sono considerati dai pari meno piacevoli socialmente risultando quindi meno popolari e vengono considerati più introversi se comparati con i compagni.

Per cercare di comprendere quanto una corretta diffusione della conoscenza della ST possa aiutare l'ambiente e il bambino a migliorare la qualità di vita molto e deve essere fatto in termini di prevenzione e di diffusione dell'informazione nelle scuole primarie.

L'articolo comparso su 'Child and Adolescent Mental Health'⁶² nel 2013 racconta di un'esperienza condotta in quattro classi di una scuola primaria inglese.

Lo studio in questione è una ricerca di tipo naturalistico che ha utilizzato un mix di metodi per cercare di comprendere come l'intervento proposto ha influenzato i bambini con la ST, i loro compagni e la classe in generale. Sono state individuate 2 domande cardine per la valutazione della qualità dell'intervento proposto:

- Prima domanda: come i bambini con ST, i loro genitori, gli insegnanti, la classe hanno vissuto l'esperienza della presentazione in classe dal punto di vista dell'impatto relazionale
- Seconda domanda: come e se i compagni di classe hanno subito un cambiamento nell'approccio alla ST dopo aver partecipato alla presentazione.

⁶² C. NUSSEY N. PISTRANG T. MURPHY, *Does it help to talk about tics? An evaluation of a classroom presentation about Tourette syndrome*, Child and Adolescent Mental Health, 2014, 1: 31-38

La presentazione è stata fatta in 4 classi di bambini di 9-10 anni e si è svolta in Inghilterra. I compagni di classe hanno compilato un questionario prima della presentazione, dopo la presentazione e hanno preso parte ad un focus group. Sono stati inoltre intervistati gli insegnanti 2 settimane dopo la presentazione.

La presentazione è stata fornita da Tourette's Action ed era costituita da slides in cui, in modo semplice e immediato, veniva proposta una informativa sulla sindrome.

La durata della presentazione è stata pensata pari a circa 20 minuti comprensivi del tempo messo a disposizione delle domande e delle risposte; la scelta della durata è stata studiata in modo da riuscire a mantenere vivo l'interesse dei bambini sul tema proposto.

È stata chiesta la disponibilità di 4 bambini con ST affinché condividessero la loro esperienza di vita con i compagni. La selezione è stata fatta attraverso la Tourette's Action.

L'intervento prevedeva tre interviste, proposte in forma semi strutturata:

- La prima intervista, svolta prima della presentazione, aveva lo scopo di aiutare i bambini a focalizzarsi sulla presentazione,
- La seconda intervista, svolta dopo la presentazione, aveva lo scopo di comprendere quale fosse stato l'impatto sul gruppo della presentazione stessa.
- L'intervista agli insegnanti, svolta qualche giorno dopo la presentazione, aveva lo scopo di comprendere da un punto di vista esterno al bambino ma interno al gruppo classe, quale fosse l'atteggiamento dei bambini in classe dopo la presentazione stessa e se fosse cambiato rispetto all'atteggiamento prima della presentazione.

Sono state condotte analisi sia quantitative che qualitative sui dati raccolti.

Da un punto di vista quantitativo è migliorata la conoscenza della Sindrome di Tourette da parte dei bambini in quasi tutte le classi coinvolte tranne che in una in cui non sono stati notati miglioramenti.

Per quanto riguarda l'analisi della qualità dei dati raccolti raggruppati in 5 macro variabili di cui 3 riguardanti i bambini senza ST (curiosità verso la ST, importanza della rivelazione, empatia e tolleranza) e 2 riguardanti i bambini con ST (sentire meno differenza con i compagni, aumento dell'autostima) si può affermare:

- Curiosità verso la ST: i compagni hanno imparato molto e sono stati felici di farlo ed è rimasta la spinta a migliorare ulteriormente la loro conoscenza. Sono stati entusiasti nell'apprendere come agisce la ST. Si sono anche interessati alle storie delle persone con ST e hanno commentato che la presentazione ha loro premesso di avere una percezione positiva delle persone con la sindrome,
- L'importanza della rivelazione: hanno imparato come comportarsi con le persone con ST. Va sottolineato che in quasi tutte le classi i bambini con ST hanno rivelato il loro stato e sono stati ben disposti a condividere le loro emozioni e sensazioni con i compagni. Solo in una classe il bambino con ST non ha voluto rivelare il suo stato,
- e quella classe coincide con la classe in cui non sono stati riscontrati miglioramenti nella percezione della condizione tourettiana.
- Empatia e tolleranza: si è riscontrato un aumento di empatia nei confronti dei bambini con ST e hanno cercato di comprendere la situazione dal loro punto di vista,
- Sentire meno differenza: i bambini con ST, dopo la presentazione e la condivisione del loro stato con i compagni, sembrano essere meno concentrati sulla loro situazione, l'unico bambino con ST che non sembra aver ricevuto alcun beneficio dall'esperimento è stato il bambino che ha scelto di non rivelare la sua condizione,

- Aumento dell'autostima: quasi tutti i bambini con la ST sono sembrati più a loro agio e rilassati durante la presentazione, meno tesi a controllare i loro tic e più coinvolti nelle attività della classe. Sono apparsi più capaci di essere loro stessi; l'eccezione è rappresentata ancora una volta dal bambino che non ha voluto condividere il suo stato.

L'esperimento condotto sembra essere stato positivo ma i ricercatori stanno cercando di capire se questo tipo di intervento può essere generalizzato, requisito fondamentale è che i bambini, le loro famiglie, le scuole desiderino intraprendere l'esperimento.

Soffermandosi sulla popolazione di bambini coinvolti nell'esperimento si osserva che erano bianchi e di età compresa tra i 9 e i 10 anni.

Inoltre i bambini tourettiani selezionati per l'esperimento e che hanno deciso di condividere il loro stato erano bambini che presentavano la Sindrome di Tourette in comorbidità con ADHD e OCD e quindi presentavano manifestazioni ticchose e comportamentali abbastanza intense e tali da renderli bizzarri agli occhi dei loro compagni.

Il bambino tourettiano che non ha voluto rivelarsi presentava un tipo leggero di ST caratterizzato solamente da piccoli tic e non invalidante sulla sua vita sociale.

Il suggerimento che ne scaturisce è che le presentazioni di questo tipo volte a diffondere una conoscenza del problema servono per migliorare la conoscenza e l'atteggiamento nei confronti delle persone con ST e danno un ritorno di un impatto positivo nell'autostima delle persone.

ADOLESCENTI

L'adolescenza è un'età difficile e delicata, un'età in cui ci si confronta intensamente con il mondo dei pari e da questi si ricevono, ancor più che nell'infanzia, messaggi che alimentano positivamente o negativamente l'autostima.

È un'età in cui si cerca di costruire propri modelli di vita, si criticano i modelli e i valori famigliari in una grande ricerca della propria identità.

Verso la fine del periodo adolescenziale il ragazzo inizia anche ad interrogarsi sul suo futuro, sul suo inserimento nel mondo del lavoro.

Una finestra molto interessante per cercare di comprendere come questo periodo sia vissuto da chi convive con la ST è offerta da un articolo del 2012, di Wadman, Tischle e Jackson⁶³ che riporta uno studio condotto su alcuni adolescenti tra i 14 e i 16 anni.

I partecipanti sono stati reclutati attraverso la UK Charity Tourette Action. Si sono selezionati sei partecipanti di età compresa tra i 14 e i 16 anni che condividevano una diagnosi di ST senza spettro autistico. Quattro partecipanti erano ragazzi a conferma della maggior presenza della ST nel sesso maschile.

Si è scelta la formula di intervista semi strutturata della durata 40 minuti. Sono state poste domande aperte che hanno guidato i partecipanti ad affrontare le quattro tematiche oggetto di studio (presenza costante della ST nella loro vita, imparare a lottare con la ST, preoccupazione per un lavoro futuro, sviluppo di amicizie di sostegno). Le considerazioni emerse

⁶³ R. WADMAN V. TISCHLER G. JACKSON, *“Everybody just thinks I’m weird”*: a qualitative exploration of the psychosocial experiences of adolescents with Tourette syndrome, Child: care health and development, 2012, 39: 880-886

sono le seguenti e offrono un interessante spaccato di come i giovani tourettiani si percepiscano nel presente e nel futuro:

- La ST è sempre presente: la Sindrome di Tourette è una presenza costante nelle loro vite, è fisicamente intrusiva e appariscente in quanto spesso è ben visibile agli altri. La ST si intrufola nelle loro identità e il loro maggior lavoro è riuscire ad incorporarla nel loro senso di Sé.
- Imparare a lottare con la ST: un partecipante ha spiegato che la ST non lo affligge molto perché ha imparato a mascherare alcuni tic e a controllarne altri. I giovani sentono di dover controllare i tic e cercano delle strade reali per imparare a controllare o convivere con essi. L'età diventa sicuramente un fattore importante nell'apprendere come reagire o controllare i tic.
- Preoccupazione per un lavoro futuro: i giovani sperano che la ST si riduca di intensità quando saranno adulti e si dimostrano preoccupati per la ricerca di un lavoro nonostante siano positivi sulla capacità di imparare a convivere con i loro tic. La preoccupazione non riguarda la loro capacità lavorativa ma l'inserimento nel mondo lavorativo, la socializzazione con i colleghi.
- Sviluppare amicizie di sostegno: emerge una nuova visione dell'amicizia. Mentre per il bambino l'amicizia è il primo passo per confrontarsi con i pari e non necessariamente si raggiunge una profondità dell'amicizia, nell'adolescenza l'amicizia diventa più intima e di supporto durante questo periodo.
- Parlare ai compagni della ST: il bisogno di condividere la loro condizione dipende in parte da quanto l'individuo riesce a controllare i tic in presenza di altri. Ragazzi con tic appariscenti e visibili inevitabilmente attirano la curiosità e i commenti dei compagni. Uno dei problemi più forti sulla condivisione della ST è la reazione dei compagni e il comportamento

agito conseguente è l'isolamento; è per questo che cercano di costruire poche amicizie intime.

Le linee guida americane e europee recentemente pubblicate raccomandano di prevedere e fornire interventi psicosociali affiancati da terapie comportamentali e trattamenti medici. Va soprattutto rinforzata la comunicazione, l'educazione dei compagni.

Sarebbe importante valutare come insegnare ai giovani che convivono e lottano quotidianamente con la ST a parlare della loro situazione con i compagni.

Lo studio non può essere ovviamente generalizzato ad una popolazione più vasta di giovani con ST per le modalità con cui si è svolto. Il focus group richiede molte energie e tempo e soprattutto, affinché si riveli efficace, che coinvolga poche persona alla volta.

L'analisi condotta è stata una interpretazione di processi soggettivi. Il tempo messo a disposizione era relativamente breve ma è stato stimato il tempo migliore per mantenere vivo l'interesse dei ragazzi sulle tematiche affrontate.

Il messaggio chiave che emerge dallo studio condotto è: la ST ha un impatto sulla qualità della vita e sulle relazioni sociali nella media adolescenza. Nonostante alcuni adolescenti sembrino convivere bene con la loro sindrome l'interazione con i compagni può essere comunque problematica. È importante che i clinici, intendendo con questo termine una equipe multidisciplinare, considerino e valutino il bisogno di supporto psicosociale adeguato all'età.

ADULTI

Anche se nella maggior parte dei casi vi può essere un esaurimento completo della ST alla maturazione completa del cervello, stimabile attorno ai 20-25 anni⁶⁴, ci sono adulti che convivono comunque con la ST.

Spesso sono riusciti a controllare i tic ma sono rimaste tracce di comportamenti compulsivi, che possono anche esternarsi con shopping compulsivo, gioco d'azzardo compulsivo e, nella migliore delle ipotesi, convivono con una costante sensazione di inquietudine, di un qualcosa che potrebbe accadere loro o ai loro cari.

È interessante cercare di comprendere come riescono ad affrontare la vita quotidiana, il lavoro, alcuni aspetti etico morali del comportamento...insomma cercare di comprendere come si muovono nella vita.

Un articolo pubblicato nel 2012 su 'Psychology Press'⁶⁵ riguarda uno studio che ha voluto investigare i differenti tipi di giudizio su comportamenti sociali definibili come inappropriati da parte di adulti con ST.

Comportamenti sociali inappropriati, in particolare la coprolalia, sono fortemente associati nell'immaginario collettivo con la percezione della Sindrome di Tourette ma sono sempre state condotte poche ricerche per cercare di comprendere se questo stereotipo rispondesse o meno alla realtà.

Le premesse da cui sono partiti riguardavano l'opinione che il circuito dopaminergico dei gangli basali sia coinvolto nella ST con la distruzione

⁶⁴ Intervento Dr.ssa V. Colombo, "Pedagogia Clinica e TS", convegno "Irrequietezza motoria, disattenzione e tic dell'età evolutiva", 2011, www.tourette.it

⁶⁵ S. CHANNON H. DRURY L. GAFSON J. STERN M.M. ROBERTSON, *Judgements of social inappropriateness in adults with Tourette's syndrome*, *Cognitive Neuropsychiatry*, 2012, 17: 246-261

dei circuiti frontali striati che supportano le funzioni motorie e cognitive (Robertson 2004) e la presenza di dati psicologici suggerenti che la ST insorge dalla disfunzione della corteccia orbito-frontale e cingolare (Weeks, Turjanski, Brooks 1996).

L'articolo richiama uno studio recente (Stern 2000) che ha esaminato l'attività del cervello durante le manifestazioni ticcose di adulti con ST di cui però non era noto se presentassero anche comorbidità in quanto, volutamente, non era stato eseguito alcuno screening finalizzato alla individuazione dell'eventuale comorbidità.

Il risultato dello studio ha evidenziato che, durante le manifestazioni ticcose, erano coinvolte numerose aree del cervello con l'inclusione delle regioni motorie, della corteccia prefrontale dorso laterale, della corteccia parietale inferiore, dell'area di Broca e altre strutture quali putamen, e caudato che concorrono alla formazione del corpo striati, insula, claustrum. Cohen e altri hanno studiato i comportamenti di bambini con ST e hanno riscontrato difficoltà di adattamento alla vita di classe, alla gestione della relazione con i pari particolarmente accentuata in quei bambini che presentavano comorbidità con ADHD.

La domanda che è nata spontanea agli autori dell'articolo è stata se queste difficoltà sociali riscontrate nelle persone con ST non potessero avere origine da una mancanza di apprezzamento delle situazioni sociali.

È noto che comportamenti socialmente inappropriati riscontrati nelle persone che presentano forme di disabilità dovute a ferite cerebrali sono attribuibili alle difficoltà nell'inferire lo stato mentale dell'altro, al fallimento dell'utilizzo delle informazioni emozionali raccolte e alla difficoltà del controllo dell'esperienza emozionale e del comportamento (Channon, Walter, Healy, Robertson 2004); perché non potrebbe accadere lo stesso alle persone con ST e, in ogni caso, perché non indagare il punto

di vista interno delle persone con ST rispetto alla percezione delle situazioni di test offerte?

Ad avvalorare questa ipotesi di ricerca esistono gli studi di Channon e altri⁶⁶ condotti nel 2003 in cui è stato riscontrato che le persone adulte con ST mostravano ridotte capacità di risolvere problemi di comportamenti sociali in scenari di vita quotidiana. Sempre Channon e altri nel 2004 hanno evidenziato alcune differenze nella comprensione di situazioni in cui sono presenti sarcasmo, simulazioni, equivoci e bugie tra soggetti con ST e soggetti che non presentavano tale sindrome.

Nello studio sperimentale oggetto dell'articolo di cui parliamo hanno partecipato 20 persone con ST suddivisi in quindici persone di sesso maschile e cinque persone di sesso femminile. Il campione scelto presentava una forma di Sindrome di Tourette senza comorbidità con disturbo dello spettro autistico.

È stato istituito anche un gruppo di controllo composto da quattordici persone di sesso maschile e sei persone di sesso femminile.

Entrambi i partecipanti dei gruppi sono stati sottoposti a batterie di test atti a dimostrare che i campioni potevano essere considerati omogenei.

È stata richiesta anche una autovalutazione della sintomatologia verificata successivamente con il T test affinché fosse possibile notare l'eventuale presenza di differenze significative che, peraltro, non sono emerse.

Tutti i partecipanti hanno dato il loro consenso scritto a partecipare allo studio.

Entrambi i gruppi hanno dovuto confrontarsi su due tematiche:

⁶⁶ CHANNON, S., CRAWFORD, S., VAKILI, K., & ROBERTSON, M. M., *Real-life-type problem-solving in Tourette's syndrome*. Cognitive and Behavioral Neurology, 2003, 16, 3_15

- Una analisi del comportamento emozionale: si sono volute analizzare quattro emozioni base (felicità, tristezza, rabbia e paura) e quattro emozioni sociali (colpevolezza, imbarazzo, orgoglio, disappunto). Il materiale selezionato per questa parte della ricerca era basato su compiti di apertura verso gli altri di Beer e colleghi⁶⁷. È stata letta ai partecipanti dei due gruppi una lista delle otto emozioni e per ognuna è stato chiesto un esempio autobiografico. Le risposte sono state classificate secondo la seguente scala:

- Emozione che potrebbe essere condivisa con un estraneo,
- Emozione che potrebbe essere condivisa con un conoscente ma non con un estraneo,
- Emozione condivisibile solo con una persona intima.

- Una analisi della capacità di valutare il comportamento degli altri in situazioni ambigue o inappropriate. Per questa tematica si è utilizzato il Faux Pas Test⁶⁸, test utilizzato per valutare le capacità intellettuali di valutazione di comportamenti socialmente inappropriati. Sono state lette dieci storie contenenti situazioni ambigue e dieci storie di controllo con situazioni meno conflittuali.

Le storie sono state lette secondo una scaletta prefissata e dopo ognuna di esse è stata posta la seguente domanda:

“Chi può individuare qualcosa di sottinteso e chi qualcosa di ambiguo o di imbarazzante nella storia?”

⁶⁷ J.S. BEER, E.A. KELTNER, D. SCABINI, R.T. KNIGHT, *The regulatory function of self-conscious emotion: insights from patients with orbitofrontal damage*, Journal of cognitive neuroscience, 2003 18, 871-879

⁶⁸ V.E. STONE S. BARON-CHOEN S. CALDER A.J. KEANE, A. & YOUNG, *Acquired theory of mind impairments in individual with bilateral amygdala lesion*, Neuropsychologia, 2003 41, 209-220

finalizzata a cercare di comprendere se fosse stato individuato il punto critico; ogni risposta è stata codificata secondo un punteggio stabilito.

Il risultato della ricerca è stato che per il primo punto non sono emerse differenze significative tra le persone con ST e il gruppo di controllo mentre per la seconda tematica le persone con ST erano più in difficoltà nel localizzare i comportamenti socialmente inappropriati.

Le conclusioni a cui sono giunti i ricercatori è che le persone con ST utilizzano schemi di rappresentazione ridotti nella classificazione dei comportamenti socio cognitivi.

Occorre però lavoro ulteriore per generalizzare il risultato cui sono giunti.

Un contributo importante alla comprensione della ST nella dimensione adulta è offerta da Sacks che nei suoi libri descrive il comportamento agito da persone con ST che ha avuto modo di incontrare.

Nel racconto ‘Vita di un chirurgo’⁶⁹ descrive il suo incontro con C. Bennett, chirurgo di Brandford, Columbia Britannica, affetto da ST ma persona colta e attiva socialmente.

Sacks resta colpito da come, quando il dr. Bennett è completamente assorbito da un compito che cattura la sua attenzione e il suo interesse, i suoi tic, estremamente curiosi e visibili, sembrano sparire mentre nel momento stesso in cui qualcosa interrompe il flusso della sua attenzione eccoli ricomparire in modo intenso.

L’incontro con il dr.Bennett gli permette di comprendere come per le persone con ST il senso dello spazio personale risulti fortemente alterato e come i tic diventino il mezzo per ristabilire quell’equilibrio spaziale che disorienta la persona.

⁶⁹ O. SACKS, *Un antropologo su Marte*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1995

Nel racconto ‘Ritrovare l’unità: la musica e la sindrome di Tourette’⁷⁰ il giovane John S. lo aiuta a comprendere come la musica sia una compagna importante nella vita della persona con ST.

La musica aiuta a introdursi in uno stato in cui il tourettiano riesce a dimenticare la sua compagna fedele e a canalizzare l’enorme energia insita nella Sindrome di Tourette in funzionalità ben precise.

La musica migliore sembra essere il jazz o il rock, fortemente ritmati.

Sempre nello stesso racconto ci fa conoscere Matt, un batterista di talento con una grave forma di Sindrome di Tourette.

Nel momento in cui Matt inizia a suonare o a dirigere i suoi compagni i sintomi ticcosi scompaiono.

Per capire la potenza della musica basta leggere quanto ci dice Sacks:

“La musica sembra esercitare un doppio potere: in primo luogo, quello di riconfigurare l’attività cerebrale e donare calma e concentrazione a persone a volte distratte o assillate da un incessante susseguirsi di tic e impulsi; e in secondo luogo, quello di promuovere un legame musicale e sociale con altri, così che l’iniziale accozzaglia di individui isolati, spesso sofferenti e imbarazzati, quasi istantaneamente si trasformava in un gruppo coeso con un unico scopo: una vera e propria orchestra di percussioni sotto la direzione di Matt”.

Quanto sia importante la musica si evince anche dalla storia di Nick van Bloss, un giovane musicista inglese raccontata ancora una volta da Sacks con la sua sensibilità.⁷¹

⁷⁰ O. SACKS., *Musicofilia*, Milano, Gli Adelphi Editore, 2007, pag. 295

⁷¹ O. SACKS., *Musicofilia*, Milano, Gli Adelphi Editore, 2007

Nick van Bloss scopre di avere la ST all'età di sette anni e la forma che lo affligge è particolarmente grave.

I sintomi ticcosi sono alquanto esplosivi e ben presto diventa vittima di scherno e di bullismo da parte dei compagni di classe.

I genitori acquistano un pianoforte e per Nick si aprono nuove prospettive:

*“Quando suonavo, i tic sembravano quasi scomparire. Era come un miracolo. Tutto il giorno, a scuola, ero pieno di tic, vortici motori ed esplosioni verbali: tornavo a casa sfinito e correvo al pianoforte e suonavo finché potevo, non solo perché mi piacevano i suoni che producevo, ma soprattutto perché quando suonavo non avevo più i tic. Mi prendevo una vacanza dalla normalità ticcosa che era diventata me.”*⁷²

e continua:

*“Io stavo allo stesso tempo nutrendo e alimentando la mia sindrome, dandole quel qualcosa che essa bramava: il tatto”*⁷³

A questo punto Sacks si domanda:

*“In quale misura i tourettici sono controllati da un ‘io’ sovrano, un sé complesso, auto consapevole e intenzionale, oppure d impulsi e sentimenti a livelli più bassi del sistema mente cervello?”*⁷⁴

Nonostante esistano momenti in cui, essendo assorbiti da altre intense attività, le persone con ST sembrano avere una remissione dei fenomeni

⁷² O. SACKS., *Musicofilia*, Milano, Gli Adelphi Editore, 2007, pag.295

⁷³ O. SACKS., *Musicofilia*, Milano, Gli Adelphi Editore, 2007, pag. 296

⁷⁴ O. SACKS., *Musicofilia*, Milano, Gli Adelphi Editore, 2007, pag. 297

ticcosi o almeno riescano a contenerli, questo non significa che la ST sia scomparsa.

Spesso le persone con ST sembrano percepire che il tourettismo sembra penetrare nella loro immaginazione creativa.

Sacks ci invita a riflettere sul fatto che la Sindrome di Tourette:

“..fa crudamente affiorare questioni di volontà e determinazione: chi ordina che cosa, chi spinge chi? In quale misura i tourettici sono controllati da un io sovrano, un sé complesso, auto consapevole e intenzionale, oppure da impulsi e sentimenti a livelli più bassi del sistema mente-cervello?”

Un invito ad esplorare e affinare la conoscenza su questa sindrome molto particolare e spesso ancora oggi sottovalutata o confusa con altre manifestazioni.

L'IMPATTO DELLA SINDROME DI TOURETTE NELLA VITA SCOLASTICA E FAMILIARE

Cerchiamo adesso di comprendere come può essere l'impatto della ST nella vita quotidiana dei bambini e delle persone con ST in genere.

LA VITA SCOLASTICA

L'ingresso nel mondo della scuola corrisponde al momento in cui il bambino lascia il sicuro ambiente familiare e si confronta con gli altri in prima persona, in un modo differente da quello cui era abituato.

Nel panorama italiano i bambini accedono al mondo scolastico nel loro sesto anno di vita, un periodo in cui possono essere presenti differenti livelli di maturazione emotivo affettiva, del processo di lateralizzazione, dello sviluppo neurologico.

Molti bambini non sono ancora pronti a contenere la loro motricità nello spazio ristretto di un banco, non hanno ancora sviluppato una capacità di integrazione sensoriale e motoria che consenta il controllo motorio necessario alla tracciatura dei grafemi.

Sono difficoltà normali perché è normale che a quell'età le tappe di sviluppo siano differenziate. Anche se la maturazione della organizzazione neurologica non è ancora completata sono comunque in grado di imparare purché nel rispetto dei loro tempi di sviluppo neurologico.

Morciano suggerisce che la forzatura dei tempi di sviluppo neurologico individuale può essere un caro prezzo da pagare per alcuni bambini.

L'attività di pre-scrittura, attività che dovrebbe essere propedeutica all'apprendimento della scrittura, molte volte si limita a esercizi grafici sul foglio.

Sarebbe invece importante che tale attività venisse estesa all'intera motricità e sensorialità corporea e si rivolgesse quindi alla conquista della lateralità; questa conquista verrà poi trasferita nell'organizzazione spaziale del foglio e della scrittura.

Un bambino con tic molto visibili senza l'aiuto educativo del genitore e degli insegnanti può sviluppare delle vere e proprie fobie sociali e può diventare eccessivamente competitivo e rigidamente selettivo nelle relazioni extra familiari come compensazione nel momento in cui si rende conto di essere diverso dal gruppo dei pari.

Un insegnante prova soddisfazione quando l'intera classe riesce a seguire il percorso proposto per arrivare agli obiettivi formativi prefissati ma si sente inevitabilmente disturbata nel suo lavoro quando nel gruppo classe sono presenti uno o più bambini che presentano manifestazioni ticcose o forme di irrequietezza motoria che alterano l'equilibrio.

Nel mondo scolastico italiano generalmente il metodo di insegnamento proposto è di tipo frontale, una dimensione che richiede silenzio, attenzione protratta nel tempo, mobilità limitata. Sono richieste spesso onerose per i bambini della fascia di età compresa tra i sei e i dieci anni.

Il bambino irrequieto che controlla a fatica le sue manifestazioni ticcose sia di tipo motorio che vocali, o che non le controlla affatto, diventa inevitabilmente oggetto di richiami e/o punizioni.

Il piccolo può vivere questa situazione come una ulteriore conferma del suo essere diverso e incapace di attuare il comportamento corretto e socialmente accettabile. Il rischio è che arrivi a identificarsi come una personalità deviante.

Morciano nel suo libro suggerisce di cercare di coinvolgere il piccolo in attività di gruppo che si rivelano più indicate all'apprendimento che non l'insegnamento frontale soprattutto in questi casi.

Le attività didattiche di gruppo più indicate per il coinvolgimento di bambini di questo tipo sono secondo la sua esperienza:

- La didattica centrata su nuclei di interesse: piccoli lavori sul territorio per acquisire nozioni su un argomento tramite ricerche e interviste da presentare poi al docente e alla classe,
- Il peer educativo: il docente chiede ad un allievo o a un piccolo gruppo di preparare una lezione su un dato argomento,
- La didattica cooperativa: la classe viene periodicamente divisa in gruppi di studio con dei ruoli all'interno ricoperti a rotazione in modo che gli alunni possano esercitare una funzione di leadership.

Una classe che adotta una didattica gruppale riesce a prevenire l'isolamento del singolo, infatti quando i bambini si incontrano e collaborano sono più disponibili ad esporre le loro difficoltà e attenuano il loro bisogno di vedere sottolineare e deridere gli altri.

In una classe a didattica frontale il difetto del singolo è generalizzato a tutta la persona mentre in una didattica cooperativa la differenza viene più facilmente circoscritta e fatta rientrare tra le normali differenze individuali.

Un'insegnante deve essere attenta affinché non ci sia mai la derisione per comportamenti o manifestazioni bizzarre perché questo può avere effetti devastanti e ostativi per l'evoluzione dei bambini tourettici.

In generale per un bambino è spesso difficile da un punto di vista neurologico stare fermo, per un bambino tourettico questa richiesta diventa uno sforzo insopportabile.

Il continuo movimento, il suo rompere il silenzio con tic vocali è spesso interpretato dall'insegnante come scarso interesse per la lezione o, addirittura, come un comportamento oppositivo.

In realtà questi bambini si muovono molto per riuscire a stare attenti, il movimento aiuta ad alleviare l'insopportabile tensione che si viene a generare per lo sforzo attentivo e di concentrazione.

I bambini tourettici possono presentare difficoltà a svolgere le attività loro assegnate senza la supervisione di un adulto competente perché il loro rischio è di diventare dispersivi e di non riuscire a gestire quindi l'attività in modo compiuto.

Ecco perché anche i compiti a casa possono diventare elementi che generano crisi di collera, tic, conflitti familiari.

Tutta la famiglia si trova coinvolta e travolta dall'espressione del disagio, si trova a combattere un'intensa battaglia di cui molte volte non si riesce a comprendere tutta l'intensità.

Il bambino tourettico, che non vuole evitare il compito per pigrizia, ma che non riesce a svolgere quanto richiesto per l'inquietudine, l'enorme pressione energetica cui la sua fedele compagna, la ST, lo sottopone cerca in rituali ossessivi compulsivi uno sfogo alla tensione interna.

I rituali, molte volte anche complessi, possono richiedere il coinvolgimento dell'intera famiglia e può accadere che, se interrotti per un qualsiasi motivo, debbano essere ripresi dall'inizio pena il mancato sollievo tensivo.

Per comprendere un percorso di apprendimento significativo per un bambino tourettico viene in soccorso il libro di Marciano:

“Il cervello tourettico ha bisogno di formare costrutti propri da distribuire nell'ordine che più gli aggrada e senza una sequenza prestabilita in modo

che di volta in volta il soggetto decida da quale argomento partire e quali altri argomenti collegare o ignorare seguendo un proprio filone di idee.”

Per un bambino tourettico l'attività scrittoria è un'attività complessa e difficile e Morciano ritiene che non è un caso se i primi tic, nei bambini predisposti alla vulnerabilità verso disturbi ticcosi, compaiano tra la prima e la terza classe elementare.

È questo il momento in cui iniziano a scrivere e ad intensificare le attività di letto-scrittura.

“Il sistema nervoso di un soggetto disprassico o dislaterale è costretto, per poter scrivere e superare le resistenze del suo sistema motorio e la sua disgregazione senso-motoria, a richiamare un maggior tasso di dopamina: per alcuni questo fenomeno determina l'innescio dei primi tic e per altri è fonte di peggioramento di quelli che avevano già. Il fenomeno dell'esordio ticcoso è tanto connesso alla scrittura che spesso è difficile stabilire, nello storico di alcuni nostri ragazzi, quanto sia stato il disturbo ticcoso ad introdurre una problematica di letto-scrittura e non piuttosto il contrario.”⁷⁵

Leggere è un'attività che implica azioni di codifica e decodifica coinvolgendo più sistemi sensoriali, come primi udito e vista che operano il riconoscimento di fonemi e grafemi.

Anche il tatto e la proprioccezione sono fortemente coinvolti per quanto riguarda la prensione della penna e l'orientamento della scrittura adottato dal nostro modello occidentale.

La scrittura infatti procede da sinistra a destra e dall'alto al basso.

⁷⁵ G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015, pag.237

I bambini con ST presentano spesso problemi di lateralità non risolta e, come abbiamo accennato precedentemente è difficile riuscire a gestire il gesto scrittoria che richiede la proiezione sul foglio della gestione dello spazio.

La direzione corretta del gesto grafico è legata alla percezione del proprio corpo in uno spazio preciso che può essere una stanza, un luogo aperto o un foglio.

Lurjia⁷⁶ ha dimostrato che l'apprendimento della scrittura procede di pari passo con quello della parola e delle altre prassie.

Nella scrittura confluiscono informazioni visive e somatiche ed entrambe concorrono alla qualità della prestazione. La percezione tattile gioca un ruolo essenziale e fondamentale .

Se l'informazione tattile è carente si attiva la compensazione da parte dell'informazione visiva, il rischio è che l'informazione visiva ecceda il suo ruolo.

Il risultato è un disturbo della fluenza scrittoria.

Molte persone con ST preferiscono scrivere in carattere stampatello maiuscolo perché è un tipo di scrittura che coinvolge meno aree visive che non la scrittura corsiva.

LA VITA FAMILIARE

La famiglia è il primo ambito sociale in cui il bambino muove i primi passi e il ruolo dei genitori, o dei *caregiver* in genere, gioca un ruolo fondamentale.

⁷⁶ A. R. LURJIA. *Neuropsicologia del gesto grafico*, Padova, EMP Editore, 1984

Sicuramente se all'interno di un nucleo familiare è presente un bambino o un adolescente con ST la famiglia si trova coinvolta nella gestione delle irrequietezze, delle compulsioni, della tensione, dell'inquietudine, della bassa autostima che la persona con ST sviluppa in base ai feedback che riceve dal gruppo dei pari.

È interessante notare come il ruolo della madre e del padre possa relazionarsi in modo positivo o negativo nei confronti del bambino o adolescente con ST.

Se il sistema familiare è unito, chiaro nelle regole e nella gestione dei limiti, se è fornitore di coerenza il bambino o l'adolescente tourettico può trovare risorse importanti nel contesto familiare per imparare a convivere con la sua situazione.

Se invece il sistema familiare è debole, non è presente coerenza, i limiti non sono chiaramente visibili oppure se uno dei due genitori assume inconsciamente un ruolo non sano allora può accadere che il bambino/adolescente tourettiano sembri impegnato nell'esibire un continuo bisogno di emergere, una lotta per la supremazia nel gruppo.

In questi casi il rapporto con la madre può essere vissuto come forma di possesso e il bambino si mette in competizione con qualsiasi cosa possa distogliere l'attenzione della madre da lui: le faccende domestiche, un'amica, il lavoro, i fratelli.

Il rapporto con i fratelli diventa una continua lotta per la sopravvivenza, la gelosia verso i fratelli si esprime sia nei confronti dei nuovi nati che di quelli già presenti.

Se il padre ha un ruolo debole all'interno del sistema famiglia o se assume un ruolo eccessivamente democratico come conseguenza la persona con ST

sembra aumentare i comportamenti oppositivi, il rifiuto delle regole, la ricerca continua di un nuovo limite di rischio.

La mancanza di un modello di riferimento diventa per la persona con ST elemento che rafforza la sua inquietudine interna.

La Sindrome di Tourette non è semplicemente il problema della persona che la vive sulla sua pelle tutti i giorni ma diventa un problema dell'intero ambito familiare.

Vengono ingaggiate, come racconta Morciano, vere e proprie competizioni che hanno l'unico scopo di inviare alla madre la richiesta di assoluta attenzione.

I messaggi possono essere veicolati anche attraverso la richiesta di partecipare ai rituali compulsivi

Le famiglie che vivono l'esperienza di un bambino o un adolescente tourettico, indipendentemente che si tratti di un sistema familiare forte o di un sistema debole, non devono essere lasciate sole a gestire il problema ma diventa importante riuscire a gestire una rete sociale supportativa.

PREVENZIONE, ASSISTENZA, RICERCA

Nei capitoli precedenti si è cercato di ricostruire la storia del disturbo noto con il nome di Sindrome di Tourette, storia che ha radici molto lontane nel tempo ma che ha portato ad una lettura del disturbo molto diversa nelle varie epoche storiche.

Si è assistito all'evoluzione dei criteri diagnostici, evoluzione che ha risentito del cambiamento dei punti di vista dei professionisti che a vario titolo si sono avvicinati alle persone con ST.

Si è cercato di capire, partendo da un punto di vista decisamente più interno, come si comporta il cervello, quali cambiamenti a livello chimico e neuronale subisce.

Da ultimo, ma non per questo meno importante, si è cercato di capire, grazie anche agli studi condotti soprattutto in questi ultimi anni, come la Sindrome di Tourette impatta sulla vita dell'individuo che ne soffre e delle persone a lui vicino, quali pregiudizi accompagnano la vita delle persone tourettiane, come sia importante una corretta diffusione delle modalità con cui si esprime il disturbo, di come possa modificare comportamenti e atteggiamenti ritenuti normali con particolare riguardo alla enorme pressione interna che si produce nella persona con ST e che cerca una soddisfazione immediata per placare il crescere della tensione interna.

È emerso in modo significativo il concetto di importanza di una rete sociale e, nel presente capitolo, si vuole cercare di indagare quanto questa rete abbia trovato modo di espressione grazie anche all'evoluzione nel mondo della comunicazione avvenuta con la sempre maggiore diffusione di internet.

Internet consente di fruire di informazioni importanti senza dover necessariamente uscire allo scoperto e questo potrebbe essere un plus per tutte quelle persone e famiglie che vivono in silenzio il dramma di una situazione difficile.

Navigare in rete permette di accedere a informazioni sulla Sindrome di Tourette a vario livello: da semplici video che aiutano a capire le manifestazioni più evidenti da un punto di vista delle persone che ne soffrono a come contattare centri specializzati per la presa in carico della persona con ST e della sua famiglia.

È importante che la Sindrome di Tourette non sia affrontata solamente dal punto di vista del disturbo perché, come è stato possibile comprendere da quanto esposto precedentemente, non coinvolge solamente la persona che ne è affetta ma l'intera famiglia e l'intero ambito sociale in cui la persona con ST si muove e agisce.

Diventa quindi fondamentale l'approccio multidisciplinare nei confronti della persona con ST ma non va sottovalutata l'importanza della prevenzione e della sensibilizzazione del territorio.

Partiamo per un giro del mondo virtuale prendendo come punto di partenza l'Italia.

LA SITUAZIONE IN ITALIA

Il panorama italiano è particolarmente variegato perché troviamo presenti sul territorio sia associazioni di professionisti molto attive nella prevenzione e nella diffusione della conoscenza della sindrome, sia associazioni di professionisti ospitate all'interno di strutture ospedaliere che si occupano sia del paziente con equipe multidisciplinari ma anche di sensibilizzazione del territorio e di ricerca, sia reparti ospedalieri

multidisciplinari orientati al miglioramento della qualità della vita del paziente.

In particolare presso la Fondazione Don Gnocchi ⁷⁷ di Milano è presente, nel reparto di Neuropsichiatria e riabilitazione dell'età evolutiva, una équipe multidisciplinare che si occupa dei bambini e degli adolescenti con condizioni cliniche che richiedono una presa in carico di tipo riabilitativo tesa al massimo recupero funzionale possibile e allo sviluppo delle autonomie possibili.

In questo reparto sono seguiti anche i bambini e gli adolescenti con ST.

Sempre a Milano presso l'IRCCS Galeazzi ha sede l'associazione ONLUS AIST⁷⁸, Associazione Italiana Sindrome di Tourette e disturbi correlati, e il CSTC, Centro Tourette e Sindromi Correlate che altro non è che la stessa associazione con una nuova denominazione, fondata da un'équipe multidisciplinare che ha un approccio completo alla sindrome, volto sia all'aiuto nei confronti della persona con ST sia alla sensibilizzazione del territorio e alla costruzione di una rete a livello nazionale, europeo e intercontinentale.

In particolare si occupa attivamente:

- Di organizzare convegni per familiari e pazienti finalizzati a condividere le conoscenze attuali sulla sindrome stessa, nel condividere esperienze e nel creare le condizioni per un supporto non solo medico,
- Di organizzare workshop per il personale medico, infermieristico e psicologico,
- Di dare e cercare sostegno per i giovani ricercatori avviando anche collaborazioni con importanti esperti negli Stati Uniti,

⁷⁷ WWW.DONGNOCCHI.IT

⁷⁸ WWW.TOURETTE.IT E WWW.CENTROTOURETTE.IT

- Di rendersi disponibile per seminari di sensibilizzazione presso le strutture scolastiche, le ASL e per partecipare a convegni o a seminari sul territorio,
- Di costruire un archivio italiano per verificare i dati epidemiologici della malattia,
- Di redarre un periodico di nome Tourette News e curarne la diffusione sul territorio nazionale affinché diventi uno strumento di condivisione non solo a livello medico.

In Piemonte è fortemente attiva AST SIT⁷⁹, ‘Associazione Sindrome di Tourette Siamo in tanti’.

L’associazione nasce nel marzo del 2007 e si caratterizza per un approccio psico-neuro-educazionale perché i professionisti attivi nell’associazione stessa sono convinti che l’esperienza produca nel sistema nervoso modificazioni a volte più significative dell’intervento farmacologico, senza per altro escludere l’importanza di quest’ultimo.

Il suo comitato scientifico sta provando a definire un protocollo di cura integrato con la presa in carico globale, protocollo da offrire ai centri che lo vorranno applicare ed è speranza del comitato scientifico riuscire a collegare specialisti di tutta Italia che si occupano della Sindrome di Tourette.

Operano su molti fronti toccando temi importanti quali:

- le cure e gli interventi e, in particolare, l’educazione, i farmaci, quando ricorrere alla DBS, deep brain stimulation, terapia chirurgica che prevede l’inserimento di elettrodi nel cervello stimolati da impulsi forniti da un impianto nella zona alta del petto.

⁷⁹ WWW.SINDROMEDITOURETTE.IT

Sembra che questo tipo di intervento riesca a migliorare il disturbo dei movimenti involontari,

- la ricerca scientifica con particolare attenzione per la ricerca sui cambiamenti che avvengono a livello cerebrale nell'adolescenza.

LA SITUAZIONE IN EUROPA

La situazione europea vede attiva sul territorio la 'European Society for the Study of Tourette Syndrome',⁸⁰ ESSTS, associazione che punta a coordinare gli sforzi europei nello studio della Sindrome di Tourette e dei disordini associati e a fornire una piattaforma per le attività educazionali di estensione europea.

I successi più recenti dell'associazione sono stati:

- accrescere la comprensione delle cause della TS,
- trovare trattamenti effettivi efficaci per il miglioramento della qualità di vita dei pazienti e per il contenimento dei sintomi più invalidanti,
- condividere le buone pratiche e stimolare la collaborazione europea nella ricerca.

ESSTS nasce nel 2000 a Copenhagen e inizia da subito a condividere esperienze tra i ricercatori europei.

Nel 2008 subisce una riorganizzazione e da quell'anno diventa promotrice e organizzatrice di meeting e workshop a tema educativo non dimenticando di rendersi attiva nel campo dell'apprendistato e della condivisione delle possibilità di ricerca per i giovani ricercatori grazie ai fondi della Commissione Europea.

⁸⁰ WWW.TOURETTE-EU.ORG

Una delle maggiori conquiste è stata la pubblicazione delle “Best practice guidelines for the diagnosis and management of TS” , La Buona Pratica: linee guida per la diagnosi e la gestione della ST, documento composto di quattro parti distinte: valutazione, trattamento farmacologica, interventi comportamentali e psicosociali, DBS.

L’associazione ha anche dedicato un giorno alla Sindrome di Tourette e precisamente il 7 giugno.

L’associazione conta sulla collaborazione di più di duecentocinquanta scienziati appartenenti a venticinque paesi, tutti con l’obiettivo di migliorare le terapie e la qualità della vita degli individui con la Sindrome di Tourette e delle loro famiglie.

Nella sezione del sito dedicata ai pazienti e alle famiglie è presente una cartina dell’Europa dove è possibile selezionare una nazione europea. Se in quella nazione è presente un’associazione aderente alla ESSTS è possibile trovare le informazioni riguardo al tipo di programma previsto per quella nazione, l’eventuale website, gli eventuali blog e collegamenti che possono rivestire interesse per i pazienti o per i loro familiari.

REGNO UNITO

‘Tourettes Action’⁸¹ è l’organizzazione benefica d’avanguardia che opera in Inghilterra, Galles e Irlanda del Nord occupandosi della Sindrome di Tourette e delle condizioni associate spesso non capite.

L’associazione britannica riflette molto bene la tradizione della prevenzione presente storicamente nel Regno Unito.

⁸¹ WWW.TOURETTES-ACTION.ORG.UK

La navigazione nel sito permette approcci alla conoscenza della ST in molti modi differenti e con profondità differenti: bambino, adolescente, adulto, paziente, familiare, educatore, medico.

Agisce come un help desk in cui trovare servizi di prima assistenza, notizie sia scritte che in formato video che consentono un approccio alla ST e alle sue problematiche, presentazioni scaricabili liberamente e appositamente studiate per la diffusione della conoscenza della sindrome e per cercare di creare un ambiente sociale, scolastico, lavorativo, migliore.

GERMANIA

Per quanto riguarda la realtà tedesca in internet è presente un sito che si propone come punto di riferimento per chiunque desideri avvicinare a vario livello il problema della ST. Sono reperibili informazioni rivolte a educatori, familiari, persone che a vario titolo si trovano ad interagire con una persona con la Sindrome di Tourette, informazioni sugli sviluppi delle ultime ricerche e delle ultime terapie.

Un limite importante è dato dalla lingua, le informazioni infatti sono fruibili solamente nella lingua tedesca.

SCANDINAVIA

Anche la Scandinavia è attiva nella gestione e nella sensibilizzazione del territorio nel campo della Sindrome di Tourette.

Sono sicuramente attive associazioni⁸² in Svezia, Finlandia e Danimarca.

Il limite riscontrato nel cercare di accedere alle informazioni presenti sui rispettivi siti è stata la lingua, le informazioni infatti sono fruibili solo nella lingua nazionale, limite già riscontrato anche sul sito dell'associazione tedesca e presente anche nel sito della associazione svizzera.

⁸² TOURETTE.NL, WWW.TOURETTE.FL , WWW.TOURETTE.DK

Questa scelta, in un mondo che si muove nell'ottica di un'informazione globale, è sicuramente limitante e non contribuisce alla crescita e alla diffusione delle conoscenze e della ricerca.

LA SITUAZIONE NEGLI U.S.A.

Sul territorio U.S.A. è presente dal 1972 la 'Tourette Association of America'⁸³, associazione di privati fondata a Bayside NY.

Nata da familiari di persone con ST ha come obiettivo principale cercare di rendere migliore la qualità della vita alle persone afflitte dalla Sindrome di Tourette, migliorare la comprensione dell'opinione pubblica, incrementare l'incoraggiamento sociale, investire nella ricerca scientifica per aumentare la comprensione della sindrome e migliorare le cure e i trattamenti

Non è sottovalutata l'importanza di una corretta educazione dei professionisti affinché siano in grado di comprendere i bisogni dei bambini, degli adulti e delle famiglie coinvolte nella Sindrome di Tourette

Esorta l'adozione di politiche pubbliche e sociali per promuovere ambienti positivi di scuola, lavoro e sociale nonché per fornire aiuto, speranza e la diffusione di comunità di supporto in tutto il territorio nazionale.

Sul sito dell'associazione sono disponibili i programmi contenenti i punti cardine della mission e molto materiale scaricabile per conoscere meglio la Sindrome stessa.

Sono ovviamente presenti anche informazioni di carattere medico che spaziano dalla definizione e dai criteri diagnostici, ai trattamenti più recenti messi a punto dalla ricerca quali DBS e CBIT, passando per ricerche di

⁸³ WWW.TSA-USA.ORG

vario genere come ad esempio quella riguardante i TIC negli adulti (Brain mechanism of People with tics)

Nella sezione Educazione sono riportati articoli, libri, programmi riguardanti tutte le tematiche che possono interessare l'aspetto educativo.

Il materiale è rivolto sia agli insegnanti che a qualsiasi adulto che abbia a contatti con persone con ST.

LA SITUAZIONE NEL RESTO DEL MONDO

Nonostante si siano cercate notizie di associazioni che si occupino della Sindrome di Tourette, utilizzando internet, i risultati sono stati abbastanza deludenti.

Si hanno notizie di un'associazione operativa in Argentina, 'Asociacion Argentinas Sindrome de Tourette'⁸⁴ che, attraverso una pagina Facebook apparentemente creata nel 2012, cerca di portare avanti un discorso di condivisione e di sensibilizzazione alla ST e agli effetti meno noti.

In Canada è operativa e molto attiva, soprattutto nel campo della sensibilizzazione e della prevenzione, 'Tourette Canada'⁸⁵, che, attraverso il sito, cerca di offrire supporto ad ampio spettro rivolgendosi ai genitori, agli educatori, ai terapeuti, ai medici, ai media, ai bambini, agli adolescenti, agli adulti, agli studenti.

Una iniziativa molto interessante è quella rivolta agli adolescenti con ST: ogni anno l'associazione canadese organizza un ritiro di due giorni coinvolgendo gli adolescenti tourettiani presenti sul territorio nazionale con

⁸⁴ WWW.FACEBOOK.COM/ASOCIACIONARGENTINASINDROMEDETOUTRETTE

⁸⁵ WWW.TOURETTE.CA

l'obiettivo di promuovere uno scambio di esperienze di vita e di cercare insieme un possibile cambiamento attraverso strategie di copying.

Un'analogia possibilità viene offerta anche ai bambini ma fruita attraverso attività di gioco.

CONSIDERAZIONI FINALI

Il virtuale viaggio nel mondo della Sindrome di Tourette intrapreso grazie ad internet ha fatto emergere una situazione molto frammentata.

Tutti i siti di associazioni o semplicemente di comunicazioni visitati hanno in comune un approccio rivolto a diversi livelli di utenza, hanno sottolineato l'importanza della sensibilizzazione del territorio attraverso convegni, workshop specialistici, piccole presentazioni rivolte alle persone che condividono il loro tempo e il loro spazio con persone tourettiane.

Sono state emesse delle importanti linee guida da autorevoli istituzioni e professionisti ma quello che prepotentemente emerge è che ancora molto resta da fare.

Nel panorama italiano sembrano essere operative poche associazioni, sicuramente molto presenti in termini di presa in carico del paziente e della famiglia ma orientarsi nel vasto mare di internet non è semplice e spesso può rivelarsi fuorviante.

In ogni caso non è detto che quanto reperibile su internet corrisponda all'effettivo panorama di associazioni operative sui territori.

CONCLUSIONI GENERALI

La Sindrome di Tourette, disturbo a base neurologica a natura ereditaria, ha affascinato e continua ad affascinare, per la sua complessità e per le sue manifestazioni non sempre così facilmente classificabili, studiosi di chiara fama.

La differenza dell'intensità con cui si può manifestare non sempre porta le persone con ST a dichiararsi e a cercare aiuto presso le strutture competenti rischiando, soprattutto nel caso dei bambini, che alcune difficoltà di apprendimento, che valutate in un'ottica corretta potrebbero essere comprese dal sistema scolastico, vengano scambiate per altre difficoltà scolastiche e conducano la persona verso un percorso di scarsa autostima e di isolamento.

La paura del diverso, del non gestibile secondo procedure standard, è una grandissima barriera che impedisce la comprensione della persona al di là del disturbo manifestato e che è difficile da superare ma una corretta sensibilizzazione del territorio può aiutare la comprensione stessa.

La Sindrome di Tourette è ancora in gran parte sconosciuta e ha bisogno di grandi progressi nel campo della ricerca.

È importante da un lato incentivare la ricerca per individuare l'eziologia; le cause precise sono ancora sconosciute ma se si riuscisse a individuare la fonte del disturbo si faciliterebbe la diagnosi e si potrebbe agire precocemente con trattamenti che riescano a garantire e incentivare il benessere psicofisico delle persone con ST e dei loro familiari.

Nonostante siano stati effettuati molteplici studi è necessario chiarire il ruolo dei fattori organici e dei fattori ambientali nella diffusione del disturbo stesso.

Migliorare la qualità della vita del soggetto tourettico e dei suoi familiari è un obiettivo altrettanto importante della ricerca eziologica per l'individuazione delle cause precise.

Il raggiungimento di questo obiettivo passa attraverso una sensibilizzazione capillare del territorio portando a conoscenza delle persone le difficoltà vissute dai soggetti affetti da ST nella vita quotidiana, aiutando gli altri a formarsi in modo da riuscire a relazionarsi correttamente.

Ma chi sono questi altri?

Sono tutti coloro che a vario titolo incontrano sul loro percorso una persona con la Sindrome di Tourette: compagni di classe, insegnanti, colleghi di lavoro, amici.

È fondamentale che le poche, ma valide, associazioni presenti sul territorio italiano, europeo e mondiale, che si impegnano a dare informazione, a stimolare la ricerca, a indicare le cure possibili e i luoghi in cui si possono fruire, a incentivare gruppi di auto aiuto tra tutti coloro che si trovano a stretto contatto con questo disturbo, riescano ad integrarsi in una rete sempre più efficiente ed efficace per superare le barriere fisiche, cognitive, sociali e porre al centro del discorso terapeutico, sia dal punto di vista strettamente medico ma anche dal punto di vista psicologico e sociale, la persona, i suoi desideri, i suoi obiettivi, la sua sensibilità, le sue esigenze.

BIBLIOGRAFIA

VOLUMI

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM 5 ed. italiana a cura di M. Biondi*, Milano, Cortina Editore, 2014

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM IV 3a edizione italiana a cura di V. Andreoli G. Cassano*, Milano, Masson Editore, 1996

J.G BENJAFIELD., *Psicologia dei processi cognitivi*, Milano, Il Mulino Editore, 1995

P. BLYTHE., *An Organic basis for neuros and educational difficulties*, Chester, Insight Publication, 1979

C.H. DELACATO, *Quando è difficile leggere*, Roma, Armando Editore, 2013

A. R. LURJIA. *Neuropsicologia del gesto grafico*, Padova, EMP Editore, 1984

A.R. LURIJA, *Viaggio nella mente di un uomo che non dimenticava nulla*, Roma, Armando Editore, 2011

D. MARCELLI, *Psicopatologia del bambino*, Milano, Elsevier Editore, 2011

MINISTERO DELLA SANITÀ, *ICD-10 1a revisione vol.1-2 versione italiana*, Roma, Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato Editore, 2001

G. MORCIANO, *Tic ed altre risposte compensative*, Tricase, Youcanprint Editore, 2015

V. RAMACHANDRAN, *L'uomo che credeva di essere morto e altri casi clinici sul mistero della natura umana*, Milano, Mondadori Editore, 2012

J.L. RAPPORT, *Il ragazzo che si lavava in continuazione*, Torino, Bollati e Boringhieri 1994

G. RIZZOLATI I. VOZZA, *Nelle menti degli altri*, Bologna, Zanichelli Editore

O. SACKS, *The mind's eye*, London, Picador Ed., 2011

O. SACKS, *Musicofilia*, Milano, Gli Adelphi Editore, 2007

O. SACKS, *Un antropologo su Marte*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1995

O. SACKS, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Gli Adelphi Editore, 1986

ARTICOLI

J.S. BEER, E.A. KELTNER, D. SCABINI, R.T. KNIGHT, *The regulatory function of self-conscious emotion: insights from patients with orbitofrontal damage*, 2003, *Journal of cognitive neuro science*, 18, 871-879

A.E. CAVANNA, D.MARTINO, *How many Gilles de la Tourette syndromes*, *European Journal of Neurology*, 2013, 21: 685-686

S. CHANNON H. DRURY L. GAFSON J. STERN M.M. ROBERTSON, *Judgements of social inappropriateness in adults with Tourette's syndrome*, *Cognitive Neuropsychiatry*, 2012, 17: 246-261

CHANNON, S., CRAWFORD, S., VAKILI, K., & ROBERTSON, M. M., *Real-life-type problem-solving in Tourette's syndrome*. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 2003, 16, 3_15

C. NUSSEY N. PISTRANG T. MURPHY, *Does it help to talk about tics? An evaluation of a classroom presentation about Tourette syndrome*, *Child and Adolescent Mental Health*, 2014, 1: 31-38

K.J. PLESSSEN, *Tic disorders and Tourette's syndrome*, *Eur Child Adolescent Psychiatry*, 2012 22 suppl.1: 555-560

A. ROTHENBERGER A. BECKER L.G. ROTHENBERGER, *Core features and associated psychopathology of Tourette syndrome: modifications by cultural aspects?*, *Eur Child Adolescent Psychiatry*, 2013 22:709-711

S.SAMAR M.B. MOYANO M. BRANA-BERRIOS G. IRAZOQUI A. MAROS R. KICHIC R. GELLATLY L. IBANEZ-GOMEZ A.L. ZWILLING E. PETROVA B.J. COFFEY, *Children and adolescents with tourette's disorder in the usa versus Argentina: behavioral differences may reflect cultural factors*, *Eur Child Adolescent Psychiatry*, 2013, 22: 701-707

V.E. STONE S. BARON-CHOEN S. CALDER A.J. KEANE, A. & YOUNG, 2003, *Acquired theory of mind impairments in individual with bilateral amygdala lesion*, *Neuropsychologia*, 41, 209-220

R. WADMAN V. TISCHLER G. JACKSON, *“Everybody just thinks I’m weird”*:
*a qualitative exploration of the psychosocial experiences of adolescents
with Tourette syndrome*, Child: care health and development, 2012, 39:
880-886

SITOGRAFIA

[HTTP://ARCHNEUR.JAMANETWORK.COM/ARTICLE.ASPX?ARTICLEID=592549#REFERENCES](http://ARCHNEUR.JAMANETWORK.COM/ARTICLE.ASPX?ARTICLEID=592549#REFERENCES),
Definitions and classification of tic disorders, Arch. Neurology, 1993, 50(10) 1013-6

[HTTPS://WWW.CENTROTOURETTE.IT](https://WWW.CENTROTOURETTE.IT)

[HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/ASOCIACIONARGENTINASINDROMEDETOURETTE](https://WWW.FACEBOOK.COM/ASOCIACIONARGENTINASINDROMEDETOURETTE)

[HTTPS://WWW.SINDROMEDITOURETTE.IT](https://WWW.SINDROMEDITOURETTE.IT)

[HTTPS://WWW.TOURETTE.CA](https://WWW.TOURETTE.CA)

[HTTPS://WWW.TSA-USA.ORG](https://WWW.TSA-USA.ORG)

[HTTPS://TOURETTE.NL](https://TOURETTE.NL)

[HTTPS://WWW.TOURETTE.FL](https://WWW.TOURETTE.FL)

[HTTPS://WWW.TOURETTE.DK](https://WWW.TOURETTE.DK)

[HTTPS://WWW.TOURETTES-ACTION.ORG.UK](https://WWW.TOURETTES-ACTION.ORG.UK)

[HTTPS://WWW.TOURETTE-EU.ORG](https://WWW.TOURETTE-EU.ORG)

[HTTPS://WWW.TOURETTE.IT](https://WWW.TOURETTE.IT)