



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SINDROME DI TOURETTE

AIIST onlus



La Sindrome di Tourette

Materiale divulgativo a cura dell'Associazione Italiana Sindrome di Tourette
Via Eustachi 13, 20129 Milano
<http://www.tourette-aist.com>

Questo opuscolo è liberamente riproducibile in ogni sua parte sia con mezzi digitali che tramite fotocopia.
In caso di riproduzione si richiede soltanto la citazione della fonte: AIST-Associazione Italiana Sindrome di Tourette.
La versione elettronica dell'opuscolo può essere richiesta scrivendo a segreteria.aist@gmail.com



Milano, 18 Febbraio 2019

Gentile lettore,

questa breve guida vuole essere uno strumento introduttivo alla conoscenza della sindrome di Tourette, è stata redatta per fornire una prima conoscenza a genitori ed educatori, contiene informazioni, indicazioni scientifiche ma anche curiosità e consigli.

Ricorda che questa pubblicazione non intende sostituirsi al tuo medico e non rappresenta una guida per automedicazione, diagnosi o cura.

Tutte le informazioni in essa contenute sono state revisionate dal nostro comitato scientifico, vanno intese solo come suggerimenti e mirano esclusivamente a favorire la diffusione delle corrette informazioni sulla Sindrome di Tourette all'interno della comunità.

Puoi approfondire l'argomento utilizzando i riferimenti che troverai nelle ultime pagine di questo opuscolo e contattando AIST Associazione Italiana Sindrome di Tourette per qualsiasi dubbio.

Fiduciosi che possa esserti utile, ti auguriamo una buona lettura!

*Il Presidente
Riccardo Breusa*

Sommario

SOMMARIO	5
I TIC DI MATTEO.....	6
COSA SONO I TIC.....	7
<i>Tic Motori</i>	<i>7</i>
<i>Tic Vocali</i>	<i>8</i>
DISTURBI DA TIC E SINDROME DI TOURETTE.....	8
COMORBIDITÀ	9
DOMANDE FREQUENTI	10
<i>Da cosa è causata la SdT?.....</i>	<i>11</i>
<i>I tic sono sempre uguali?.....</i>	<i>11</i>
<i>Quando si verificano i tic?</i>	<i>11</i>
<i>Si possono controllare i tic?.....</i>	<i>11</i>
<i>Come si cura la SdT?.....</i>	<i>11</i>
<i>La psicoterapia è utile?</i>	<i>11</i>
<i>Quali protocolli si utilizzano?</i>	<i>11</i>
<i>I tourettiani dicono le parolacce?.....</i>	<i>12</i>
<i>C'è relazione tra SdT ed intelligenza?.....</i>	<i>12</i>
QUALCHE SPUNTO PER APPROFONDIRE.....	13
<i>Consigli per gli insegnanti</i>	<i>13</i>
<i>Libri.....</i>	<i>13</i>
L'ASSOCIAZIONE AIST ONLUS	15

I Tic di Matteo

Un racconto per gentile concessione della TAA, associazione americana sindrome di Tourette

Matteo aveva molti tic.

Quando una parte della tua faccia o del tuo corpo ha dei movimenti non voluti da te, questo è un tic. All'inizio Matteo batteva gli occhi più del normale. La sua mamma decise di portarlo da un oculista ma il medico non trovò nulla di strano. Matteo incominciò ad avere degli scatti della testa e a fare dei suoni sgradevoli.

A volte, a scuola, quei suoni stridenti diventavano più forti e disturbavano i suoi compagni e gli insegnanti.

Quando i genitori di Matteo si accorsero di quanto tutto ciò lo rendesse infelice, e quando il ragazzo disse che non poteva in alcun modo controllarsi, decisero di portarlo dal pediatra, ma anche questo medico non aveva idea di cosa stesse succedendo. Allora i genitori decisero di portarlo da un altro specialista: un neurologo, medico specializzato nello studio del cervello. Dopo aver visitato Matteo, fatto un sacco di test e parlato con lui e con i suoi genitori, disse: "Matteo ha la sindrome di Tourette". "Che cos'è?", chiesero i genitori che non ne avevano mai sentito parlare.

Il medico spiegò che la sindrome di Tourette è una rara condizione neurologica che prende il nome da un dottore francese, Gilles de la Tourette, che per primo descrisse tutti i comportamenti che si manifestavano anche in Matteo. Spiegò che nella maggior parte delle persone, il cervello ordina quando muovere braccia e gambe, quando sbattere

gli occhi o usare la voce, ma quando si ha la Tourette è come se il motore della vostra automobile si accendesse quando ancora non avete inserito la chiave. Non si sa con sicurezza perché ciò avvenga, ma è certo che Matteo non può controllare questi movimenti, se non a costo di grande fatica. E con certezza, dopo un breve periodo di controllo, i tic esplodono più violenti di prima.

Disse loro che molti scienziati stavano facendo ricerche per trovare le cause, ma che purtroppo ancora non erano arrivati a capire il perché e quindi non avevano una cura. Disse che esistono dei farmaci che possono aiutare la maggior parte dei tourettici per calmare un po' i loro tic, in quanto bloccano le sostanze chimiche che nel cervello producono i movimenti ed i suoni. "Queste sostanze" disse "vengono prodotte da tutte le persone, ma quando si è colpiti dalla Tourette se ne genera una quantità superiore. In ogni caso, disse, non si deve abusare di questi farmaci perché possono dare sonnolenza e di conseguenza diminuire la concentrazione"..

Il medico disse a Matteo e ai suoi genitori di stare tranquilli perché c'era una buona possibilità che la sindrome migliorasse con la crescita e che era molto importante per lui non preoccuparsi oltremisura dei suoi tic. Quando si è preoccupati, infatti, i tic aumentano, ed è molto importante che genitori, fratelli e sorelle, amici ed insegnanti capiscano il problema, perché proprio i rimproveri e le prese in giro possono accrescere il turbamento.

Cosa sono i tic

I tic sono movimenti (o suoni) rapidi e stereotipati, ripetuti **senza apparente motivo o funzione**.

Si possono distinguere i tic dalle compulsioni -tipiche del disturbo ossessivo compulsivo- proprio perché non vengono messi in atto per placare l'ansia provocata da un pensiero ossessivo (es: mi lavo ripetutamente le mani per placare un'ossessione relativa all'igiene), bensì **avvengono a seguito di una sensazione fisica**, una "urgenza", che il tourettiano sperimenta tipicamente nella zona del corpo dove poi si verifica il tic.

Questa sensazione, chiamata in inglese " *premonitory urge*", sale fino a quando non viene eseguito il tic. Subito dopo il tic la sensazione sparisce per un po', per tornare poi a crescere lentamente, ma inesorabilmente, fino al successivo impellente bisogno di ticcare.

Tic Motori

Nella maggior parte dei casi i tic motori riguardano il viso e la testa: sbattere , storcere, sgranare o strizzare gli occhi, fare smorfie con la bocca, scuotere bruscamente la testa, muovere le narici o le orecchie. A volte i tic motori interessano le spalle e le braccia: alzare le spalle, scagliare il braccio, serrare le dita convulsamente. Più raramente l'interessamento è del busto (tensione degli addominali), delle gambe (piegare il ginocchio) o dei piedi (sbattere le punte o girare la caviglia).

Questi movimenti possono essere brevi e quasi impercettibili, ma anche molto appariscenti e grotteschi, per questo si fa una distinzione tra tic semplici e tic complessi. Spesso l'intensità dei tic semplici è talmente insignificante che vengono riconosciuti come una "particolarità" o nervosismo della persona. I tic motori complessi possono essere: saltare, accovacciarsi, oppure movimenti delle braccia e del busto. Alcuni tic motori complessi, sono chiamati con termini specifici:

ECOPRASSIA: *Imitazione spontanea da parte del tourettiano di movimenti e gesti eseguiti da altre persone*

COPROPRASSIA: *Impulso a compiere gesti ritenuti volgari e/o osceni, ad esempio toccare la propria zona genitale, o quella degli altri.*

TOUCHING: *Toccare ripetutamente e continuamente cose e persone; spesso solo un accenno di tocco leggero, più raramente toccare la persona di fronte*



Tic Vocali

Tipici tic vocali semplici sono: colpi di tosse a vuoto, tirare su col naso (senza essere raffreddati), emissione di fischi, versi gutturali, schiarirsi della gola, grugnire, respirare in modo rumoroso, sbuffare, squittire, ma anche abbaiare, miagolare e produrre suoni acuti.

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

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

PALILALIA: *Ripetere proprie parole, sillabe o parti di frasi. Forme più marcate di palilalia somigliano al balbettio. Occasionalmente si può avere una forma di blocco del linguaggio.*

COPROLALIA: *sbraitamenti ed enunciazioni immotivate di frasi più o meno compiute a contenuto ritenuto dalla società osceno. La coprolalia marcata è rara e di regola comporta non pochi problemi sociali.*

I tic sono comportamenti eseguiti consapevolmente ma **non è possibile per il tourettiano trattenersi** dal farli a meno di grande concentrazione, dispendio di energia e solo per un breve periodo. Questo significa che i bambini non possono “semplicemente smettere”. Si deve immaginare il tic come un bisogno impellente, che non si può ignorare, di fare una cosa. Es: Provate a non aprire la bocca quando arriva uno sbadiglio, o a non grattarvi quando una zanzara vi ha punto, oppure cercate di non sbattere le palpebre, mantenendo gli occhi bene aperti. **Quanto riuscite a resistere alla crescente sensazione di dover eseguire quell’azione?**



Disturbi da Tic e Sindrome di Tourette

I tic sono **manifestazioni piuttosto frequenti** nel periodo dell'infanzia e colpiscono circa il 15-20% dei bambini in età scolare, comprendendo le più svariate manifestazioni, da quelle lievi e passeggera, alle forme più gravi che a volte permangono fino in età adulta e possono a volte intaccare la qualità della vita delle persone che ne sono affette.

La Sindrome di Tourette (abbreviata spesso in Sd T) è la forma **più severa tra tutti i disturbi da tic** e ne è affetto circa l'1% della popolazione. Essa deriva il suo nome dal dottor Gilles de la Tourette, neurologo francese, che la descrisse per la prima volta nel 1885.

La Sd T è una condizione neurologica, **organica non psichiatrica**, ad esordio infantile che colpisce i maschi con un'incidenza tre volte maggiore rispetto alle femmine.

L'età media d'esordio è 5/6 anni e, nella maggior parte dei pazienti il periodo di maggior gravità dei tic giunge intorno ai 12 anni. Quasi tre quarti dei soggetti che presentano un'età d'esordio dei tic antecedente ai 10 anni ha una **riduzione degli stessi con la crescita**: intorno alla fine dell'adolescenza, intensità e frequenza dei sintomi ticcosi diminuiscono e a volte diventano così sfumati che passano quasi inosservati.

Le manifestazioni della sindrome **raramente sono gravi** dal punto di vista medico cioè non sono pericolose per la vita della persona, ma possono essere invalidanti sul piano sociale. I tic infatti provocano emarginazione, ritiro sociale, rabbia per non riuscire a controllare il proprio corpo e ansia di non riuscire ad affrontare le varie situazioni della vita.



Comorbidità

Nella maggioranza dei tourettiani sono spesso presenti anche altri tipi di sintomi, si dice allora che ci sono delle comorbidità, o comorbilità.

La più comune comorbidità è il disturbo da **deficit dell'attenzione e iperattività** (DDAI o ADHD) seguito in ordine di frequenza dal **disturbo ossessivo compulsivo** (DOC o OCD) e da un certo grado di disregolazione emotiva causa di sproporzionati attacchi di **rabbia**.

Spesso sono associati alla sindrome di Tourette anche i cosiddetti disturbi specifici dell'apprendimento (**DSA**) che tanto disagio provocano a livello scolastico.

Solo una piccolissima percentuale dei bambini tourettici non presenta comorbidità. In quel caso si parla di tourettiano puro.

Molto spesso sono proprio queste comorbidità a disturbare di più il tourettiano che potrebbe convivere piuttosto bene con i suoi tic ma non riuscire ad avere una vita serena a causa delle compulsioni derivanti dal disturbo ossessivo compulsivo. Un bambino potrebbe, per esempio, sopportare bene i suoi tic ma non riuscire a vivere la sua infanzia serenamente a causa di una ADHD severo o a causa di un disturbo specifico dell'apprendimento. Per questo, spesso, nell'impostare una terapia è **necessario capire qual è il sintomo che più disturba** la qualità della vita del tourettiano e su quello agire in prima istanza.



Domande Frequenti

Da cosa è causata la SdT?

Da recenti ricerche sembra che i tic siano determinati da un eccesso di **produzione della dopamina**, o da una super-sensibilità dei suoi recettori, ma le cause di questa anomalia sono ancora incerte.

Sebbene sia tuttora ignoto il modello secondo il quale la condizione viene ereditata, è largamente dimostrata la teoria **genetica** alla quale si affiancano vari altri fattori scatenanti di tipo ambientale ed infettivo (processi autoimmuni conseguenti ad infezioni streptococciche).

I tic sono sempre uguali?

No. Nella SdT i tic cambiano nel tempo, mutano per intensità, frequenza, modalità in cui si manifestano, parti del corpo coinvolte. Presentano un **andamento fluttuante**: a momenti di maggiore gravità dei sintomi si alternano periodi in cui questi scompaiono quasi completamente.

Quando si verificano i tic?

La produzione di tic avviene in **qualsunque momento** nel corso della giornata, e a volte la loro comparsa può interferire con lo svolgimento delle normali attività. Possono ridursi quando si è impegnati in qualcosa di interessante e appassionante. La loro gravità è invece accentuata nei momenti di **tensione emotiva sia negativa che positiva**.

Si possono controllare i tic?

È possibile, e molti tourettiani ci riescono quando la situazione lo richiede.

Controllare i tic, però, richiede enorme dispendio di energie, un **grande sforzo** di volontà e di concentrazione, cui spesso segue un fenomeno cosiddetto **rebound** in cui i tic si presentano più intensi in una sorta di

processo di “scarica” delle energie accumulate.

Come si cura la SdT?

Purtroppo non esiste ancora una cura definitiva per la SdT. Esistono alcuni **neurofarmaci** creati per altri tipi di malattie che hanno come effetto secondario quello di alleviare i tic ma vanno utilizzati solo dopo attenta valutazione medica e con cautela per i loro effetti collaterali. Inoltre esistono dei training cognitivo comportamentali che servono ad insegnare al tourettiano come **gestire i tic in situazioni** in cui sente di non potere o non volere ticcare.

La consapevolezza, l'accettazione e la condivisione, insieme alle più moderne tecniche terapeutiche possono aiutare ad affrontare gli ostacoli e a migliorare la qualità della vita dei tourettiani.

La psicoterapia è utile?

I tic sono un **fenomeno neurologico e non psichiatrico**, non è quindi consigliata la psicoterapia se non ci sono altre indicazioni oltre ai tic. Spesso però i tic, o le altre manifestazioni legate alla SdT, hanno effetti sulla vita di relazione, sull'autostima e sull'umore in generale. In questo caso, se il percorso psicoterapeutico riesce ad aiutare la persona aumentando la sua consapevolezza, sostenendo la sua autostima, riducendo l'ansia e limitando il senso di isolamento può avere una **rilevante utilità** per migliorare la qualità di vita del tourettiano.

Quali protocolli si utilizzano?

I protocolli di training cognitivo-comportamentale vanno visti un po' come una “ginnastica della mente”. La tecnica denominata **HRT**, concentrandosi di volta in volta su un solo tic (partendo da quelli più invalidanti), ed attraverso opportuni esercizi, cerca di modificare la modalità in cui il tic si manifesta oppure insegna la **sostituzione** con

un gesto più socialmente accettabile o meno doloroso. La tecnica chiamata **ERP** invece lavora su tutti i tic contemporaneamente cercando progressivamente di fermarne l'emissione per il maggior tempo possibile. Entrambe le tecniche, interrompendo il **circolo vizioso** che si crea tra la sensazione di voler ticcare e la soddisfazione che si sente dopo aver emesso il tic, tendono ad effettuare quella che viene chiamata una neuro rieducazione del sistema nervoso.

I tourettiani dicono le parolacce?

La coprolalia è un raro sintomo della Sd T il cui uso è spesso abusato sui media per rendere le notizie più comiche, appetibili e cliccate. Questo utilizzo, per scopi pubblicitari, è fortemente scoraggiato dalle associazioni dei pazienti. **Saper ridere della propria condizione** è fondamentale, ed utile,

nel processo di accettazione ma ciò che è irrispettoso non può e non deve essere accettato.

C'è relazione tra SdT ed intelligenza?

La capacità cognitive di un tourettiano vengono completamente conservate. È spesso possibile che la persona con Tourette presenti uno stile di pensiero rapido e gestaltico, ossia sia portato a ragionare in modo figurativo e non sequenziale. Questa può rivelarsi una **modalità di pensiero innovativa e creativa**. Accade spesso, tuttavia, che, a causa della ADHD o di tic particolarmente intensi, i soggetti più giovani possano incontrare difficoltà nello studio, nella lettura o nella scrittura. Non è sempre necessario ricorrere a programmi differenziati ma spesso è utile agli insegnanti consultare la guida pubblicata sul sito della Associazione Italiana Sindrome di Tourette per avere degli spunti ed utili suggerimenti.



Qualche spunto per approfondire

Consigli per gli insegnanti

AIST Onlus offre agli associati interventi formativi/informativi gratuiti per i docenti di alunni con Sindrome di Tourette.

Per ogni necessità contattare l'indirizzo e-mail :

segreteria.aist@gmail.com

- ✓ <https://www.tourette-aist.com/scuola>

Libri

- ✓ **L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello** , del famoso neurologo Oliver Sacks
- ✓ **Il cervello irriverente**, storia della malattia dei mille tic, di M. Porta e V. Sironi
- ✓ **La mia vita con i Tic**, libricino del 2016, scritto da Mattia Bombace 12 anni, che affronta il problema dal punto di vista dei bambini. Disponibile su Amazon.
- ✓ **Quando nevica**, racconto per bambini sulla diversità. Disponibile, in formato pdf, al seguente link: <https://www.touretteroma.it/data/QuandoNevica.pdf>

Film

Film

La mia fedele compagna

Adatto a tutti, suggerito per la visione a scuola (elementari, medie e superiori).



Storia vera, e a tratti complicata, di Brad Cohen, bambino tourettico che, una volta cresciuto, lotta per riuscire a diventare un'insegnante. Il film è integralmente disponibile su youtube in italiano.

Viaggio verso la libertà

Adatto dai 12 anni, consigliato a scuola solo negli ultimi anni delle superiori.



È un emozionante road movie che, attraverso un mix di dramma e commedia, racconta la storia di Vincent, un ragazzo tourettico, che, dopo la morte della madre, affronta un lungo viaggio in auto per spargere le sue ceneri nell'oceano.

Phoebe in Wonderland

Adatto a tutti, non consigliato per la proiezione a scuola.



Phoebe è una bambina dolce e un po' particolare, che sogna di partecipare al gruppo teatrale scolastico per la rappresentazione di "Alice nel Paese delle Meraviglie", e vive in un mondo immaginario, popolato dai personaggi del famoso romanzo.

AIST ONLUS
Via B.Eustachi n.13
20129 MILANO

SEMPRE ATTIVO dalle 9.00 alle 21.00 - 7 giorni su 7-
il numero AIST 389 1641378

C.F. 93027780167

DONA IL 5% AD AIST Onlus
Cammina con noi... Insieme si può!

