



PILLOLE DI TOURETTE

Conoscere la sindrome dei mille tic



*Materiale divulgativo a cura dell'associazione Tourette Roma Onlus
via Andrea di Bonaiuto 39, 00142 Roma
info@touretteroma.it*

*Questo opuscolo è riproducibile in ogni sua parte sia con mezzi digitali che tramite fotocopia.
In caso di riproduzione si richiede soltanto la citazione della fonte e dell'autore.*

*La versione elettronica dell'opuscolo può essere richiesta ad info@touretteroma.it oppure scaricata
direttamente dal seguente link <https://www.touretteroma.it/data/PilloleDiTourette.pdf>*

Tourette
roma



ONLUS

Roma, 15 marzo 2018

Gentile lettore,

questa breve guida vuole essere uno strumento introduttivo alla conoscenza della sindrome di Tourette.

È stata redatta per rispondere alle richieste da parte di genitori ed educatori, che ci contattano perché vogliono saperne di più su questa condizione neurologica.

All'interno troverai brevi cenni e indicazioni scientifiche ma anche curiosità e consigli. Ricorda che questa pubblicazione non intende sostituirsi al consiglio del 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 e vanno intese solo come suggerimenti con funzione divulgativa e mirano esclusivamente a favorire la circolazione delle corrette informazioni sulla sindrome di Tourette all'interno della comunità.

Se ti interessa l'argomento non fermarti a questa guida e prosegui il tuo percorso di conoscenza utilizzando i suggerimenti che troverai nelle ultime pagine di questo opuscolo.

Buona lettura, e che ti sia utile.

*Dott.ssa Lucia Masullo
Presidentessa della associazione
Tourette Roma Onlus*

Sommario

QUANDO NEVICA	5
FACCIAMO CHIAREZZA SUI TIC	6
<i>Tic Motori</i>	<i>6</i>
<i>Tic Vocali</i>	<i>7</i>
DISTURBI DA TIC E SINDROME DI TOURETTE.....	8
COMORBIDITÀ	9
DOMANDE FREQUENTI	10
<i>Da cosa è causata la SdT?</i>	<i>10</i>
<i>I tic sono sempre uguali?.....</i>	<i>10</i>
<i>Quando si verificano i tic?</i>	<i>10</i>
<i>Si possono controllare i tic?.....</i>	<i>10</i>
<i>Come si cura la SdT?.....</i>	<i>10</i>
<i>La psicoterapia è utile?</i>	<i>11</i>
<i>I tourettiani dicono le parolacce?.....</i>	<i>11</i>
<i>C'è relazione tra SdT ed intelligenza?.....</i>	<i>11</i>
QUALCHE SPUNTO PER APPROFONDIRE.....	12
<i>Siti web</i>	<i>12</i>
<i>Consigli per gli insegnanti</i>	<i>12</i>
<i>Lecture</i>	<i>12</i>
<i>Film.....</i>	<i>13</i>
TOURETTE ROMA ONLUS.....	14

Quando Nevica

Un racconto di Matteo Leggio

"Non si preoccupi Signora, le condizioni di suo figlio ..." cominciò il dottor Ercole. Luca tuttavia si era già perso, aveva altro da pensare lui: la scuola, gli amici e tutto il resto. Riuscì a cogliere solo alcune parole: "Sindrome", "Tic" e "Terapia".

In un primo momento non capì cosa volessero dire, ma non gli importava. Era preoccupato per un'altra cosa. Cosa voleva quel dottore grassottello dai suoi genitori? "

Per oggi credo che possa bastare," disse il dottore "potete prendere un altro appuntamento per il prossimo mese". Detto ciò Luca e i suoi genitori uscirono dalla clinica.

Una volta tornato a casa, Luca cominciò a riflettere sulle parole che aveva sentito. "Sindrome", "Tic" e "Terapia". Dopo un po' riuscì a mettere insieme le parole, come i pezzi di un puzzle: doveva fare una terapia per la sindrome dei tic.

"Non è giusto!" pensò Luca "perché proprio io? Non potevano scegliere quel cattivone di Edoardo?". Finito di pensare a questo andò a dormire. Era stata una giornata lunga.

Passò la notte e il sole sorse di nuovo. Luca preparò il suo zaino e si incamminò verso la scuola.

"Guarda chi è arrivato, il ragazzo maiale!" disse Edoardo una volta che Luca arrivò a

scuola. Edoardo lo prendeva sempre in giro per i versi che faceva. "Torna nel tuo porcile!" continuò il bullo, mettendosi a ridere assieme ai suoi amici. Luca si mise a piangere e urlò: "Non prendermi in giro! Io ho la sindrome dei tic!" ma questo non fece altro che accrescere le risate della banda dei bulli.

Anche quel giorno passò. Luca tornò a casa e anche quel giorno, si trovò a dover riflettere sulla sua diversità. Passò molto tempo a pensare, ma alla fine arrivò a una conclusione: "Nessuna persona è uguale a un'altra, siamo tutti diversi, come i fiocchi di neve. Edoardo non ha il diritto di insultarmi solo perché faccio degli strani versi".

Consapevole di questo si mise a letto e in breve tempo si addormentò.

Passò un altro giorno e Luca andò a scuola. Edoardo lo insultò come sempre, ma Luca non ci fece caso.

Una volta in classe parlò alla maestra della sua diversità e lei ne parlò con tutta la classe.

A un certo punto i compagni di Luca alzarono la mano per prendere la parola. "Io ho troppa energia!" disse uno, "io ho le orecchie grosse!" disse un altro.

Luca aveva ragione, siamo tutti diversi e, per una volta, si sentì felice in quell'immenso campo innevato.

Facciamo chiarezza sui 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 la persona 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 della persona tourettica 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 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 in SdT) 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 SdT 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 ragazzi 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 tendono a diminuire 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 delle persone con sindrome di Tourette 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 "Tourette Simple" oppure di tourettiano puro.

Molto spesso sono proprio queste comorbidità a disturbare di più la persona, che potrebbe convivere piuttosto bene con i suoi tic ma non riuscire ad avere una vita serena a causa delle compulsioni derivanti da un possibile 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 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, ad oggi, 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 come **gestire i tic in situazioni** in cui si 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 pazienti.

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 della persona con SdT.

Quali protocolli sono utili per la SdT?

Esistono due protocolli di training **cognitivo-comportamentale** la cui efficacia, nel diminuire i sintomi ticcosi, è stata dimostrata da varie ricerche scientifiche. Essi vanno visti un po' come una "ginnastica del cervello".

La prima 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 seconda tecnica, chiamata **ERP**, invece lavora su tutti i tic contemporaneamente cercando 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 SdT 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 una persona con SdT vengono completamente conservate. È spesso possibile che egli 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 più giovani possano incontrare difficoltà nello studio, nella lettura o nella scrittura. Non è sempre necessario ricorrere a programmi differenziati ma è sicuramente utile consultare la guida degli insegnanti per ricavarne preziosi suggerimenti.

Qualche spunto per approfondire

Ecco i nostri consigli per approfondire le tue conoscenze sulla sindrome di Tourette e sui disturbi ad essa collegati.

Siti web

- ✓ Tourette Roma Onlus
<http://www.touretteroma.it>
- ✓ Associazione Italiana Sindrome di Tourette
<http://www.tourette-aist.com>
- ✓ Associazione Americana Sindrome di Tourette
<https://www.tourette.org>
- ✓ Associazione Inglese Sindrome di Tourette
<https://www.tourettes-action.org.uk>

Consigli per gli insegnanti

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

Lecture

- ✓ **L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello**
Il famoso neurologo Oliver Sacks racconta la storia di "Ray dai mille tic" nel primo capitolo della seconda parte del suo libro del 1985.
- ✓ **Il cervello irriverente**
Eziopatogenesi, aspetti antropologici e storia della malattia dei tic, di M. Porta e V. Sironi
- ✓ **La mia vita con i tic**
Racconto autobiografico scritto da Mattia Bombace, nel 2016 quando aveva appena 12 anni, che affronta il problema dal punto di vista dei bambini. Disponibile per l'acquisto su Amazon in versione elettronica.
- ✓ **Quando nevica**
Favola per bambini sulla diversità. Disponibile a pagina 5 del presente opuscolo oppure, in formato pdf, sul sito dell'associazione Tourette Roma Onlus al seguente indirizzo:
<https://www.touretteroma.it/data/QuandoNevica.pdf>

Film

La mia fedele compagna



Questo film, adatto a tutti, è molto spesso proiettato a scuola nelle iniziative divulgative con i bambini delle elementari e con i ragazzi delle scuole medie e superiori. È la storia vera, e a tratti complicata, di Brad Cohen, bambino tourettico che, una volta cresciuto, lotta per riuscire a realizzare il suo sogno di diventare un'insegnante. Il film è gratuito e integralmente disponibile su YouTube in italiano.

Viaggio verso la libertà

È un emozionante *road movie* che, attraverso un mix di dramma e commedia, racconta la storia di Vincent, un ragazzo tourettico con coprolalia, che dopo la morte della madre, affronta un lungo viaggio in auto con due amici per spargere le ceneri materne nell'oceano. Adatto dai 16 anni e consigliato a scuola solo negli ultimi anni delle superiori.



Phoebe in Wonderland



Phoebe è una bambina dolce che sogna di partecipare al gruppo teatrale scolastico per la rappresentazione di "Alice nel Paese delle Meraviglie" ed intanto vive in un mondo immaginario, popolato dai personaggi del famoso romanzo. Presto si scoprirà che le sue "stranezze" fanno parte della sindrome di Tourette. Adatto a tutti ma non consigliato per la proiezione a scuola.

Tourette Roma Onlus

Tourette Roma Onlus nasce grazie ad un **gruppo di genitori** volenterosi affiancati da professionisti che si occupano da anni dei disturbi da tic e delle problematiche ad essi associate.

Lavoriamo in stretta collaborazione con la **Associazione Italiana Sindrome di Tourette** (AIST) per fornire direttamente **sul territorio di Roma, e del centro Italia**, aiuto e sostegno agli adulti tourettici e alle famiglie che si trovino ad affrontare la difficile diagnosi di sindrome di Tourette per gli aspetti **informativi**, terapeutici e di **supporto alla genitorialità**, perché nessun genitore debba più sentirsi abbandonato o disperato e perché nessun bambino venga più canzonato, sgridato, o peggio ancora punito, quando ticca.

Finalità centrali dell'associazione sono la **divulgazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica** tramite iniziative sociali e scolastiche e tramite eventi e convegni scientifici.

Per conoscere tutte le nostre iniziative visita il sito www.touretteroma.it e segui la nostra pagina facebook all'indirizzo www.facebook.com/TouretteRomaOnlus.

Per qualsiasi domanda, consiglio, informazione o per avere un po' di sostegno, non esitare a scriverci a

info@touretteroma.it

Saremo felici aiutarti!



