



Misure di sostegno agli alunni con Sindrome di Tourette e Disturbi da tic



Questo toolkit è nato per aiutare gli educatori e il personale di sostegno a riconoscere sintomi complessi e si pone come guida per lo sviluppo di piani di sostegno efficaci per consentire agli alunni con Sindrome di Tourette (TS) e Disturbi da tic di dare il meglio di sé a livello scolastico e sociale. Il toolkit si rivolge ai molti professionisti che operano in ambito scolastico – docenti, dirigenti scolastici, counselor, psicologi scolastici, logopedisti, terapisti occupazionali, insegnanti di sostegno, infermieri scolastici, professori universitari e altri collaboratori scolastici – mettendo a loro disposizione un ventaglio di risorse finalizzate a favorire la comprensione e il sostegno degli alunni affetti da TS e Disturbi da tic.

La TS e i Disturbi da tic interessano un alunno su 100. Oltre la metà dei soggetti in età scolare con TS presenta comorbidità come ADHD, OCD, ansia, depressione e disgrafia. Tali condizioni, assieme ad altri disturbi dell'apprendimento, possono influenzare negativamente il percorso didattico, rendendo molto difficile per l'alunno concentrarsi nelle attività in classe.

La Tourette Association of America (TAA) mette a disposizione degli educatori informazioni utili a riconoscere i sintomi di TS e delle sindromi associate più comuni. La collaborazione fra educatori, famiglia e alunni è di fondamentale importanza ai fini della messa a punto di misure efficaci finalizzate a ottimizzare l'insegnamento e l'apprendimento. Affrontando nei modi giusti i sintomi della Sindrome di Tourette e delle psicopatologie più comunemente correlate, si consentirà ai soggetti tourettiani di vivere esperienze scolastiche fruttuose, arricchenti e positive.



Almeno 1 bambino su 100 è affetto da Sindrome di Tourette o tic.



Awareness. Research. Support.

COME REAGIRE ALLA SINDROME DI TOURETTE E AI TIC IN CLASSE

Per la maggior parte dei tic, la regola generale è ignorarli quanto più possibile. Il fatto di ignorare i tic si traduce in una serie di benefici:

- Riduce lo stress e l'ansia dell'alunno, che potrebbe sentirsi imbarazzato o timoroso delle conseguenze.
- Riduce lo stress e l'ansia dell'alunno, il che può portare alla riduzione dei sintomi.
- Riduce il bullismo.
- Dimostra accettazione e normalizzazione dei sintomi.
- Modella comportamenti e reazioni appropriate per i compagni.

IDENTIFICARE LE DIFFICOLTÀ EDUCATIVE PIÙ COMUNI DEI SOGGETTI TOURETTIANI



Gli educatori e la famiglia sono tenuti a conoscere le problematiche più comuni che incidono sul rendimento scolastico degli alunni con TS. Capita che tali problematiche siano fraintese o viste come “comportamenti intenzionali” anziché come complicità legate a un complesso disturbo del neurosviluppo.

Le difficoltà scolastiche tendono a esacerbarsi alle scuole medie e superiori.

Le difficoltà scolastiche più comuni riscontrate negli alunni affetti da TS e sindromi correlate riguardano:

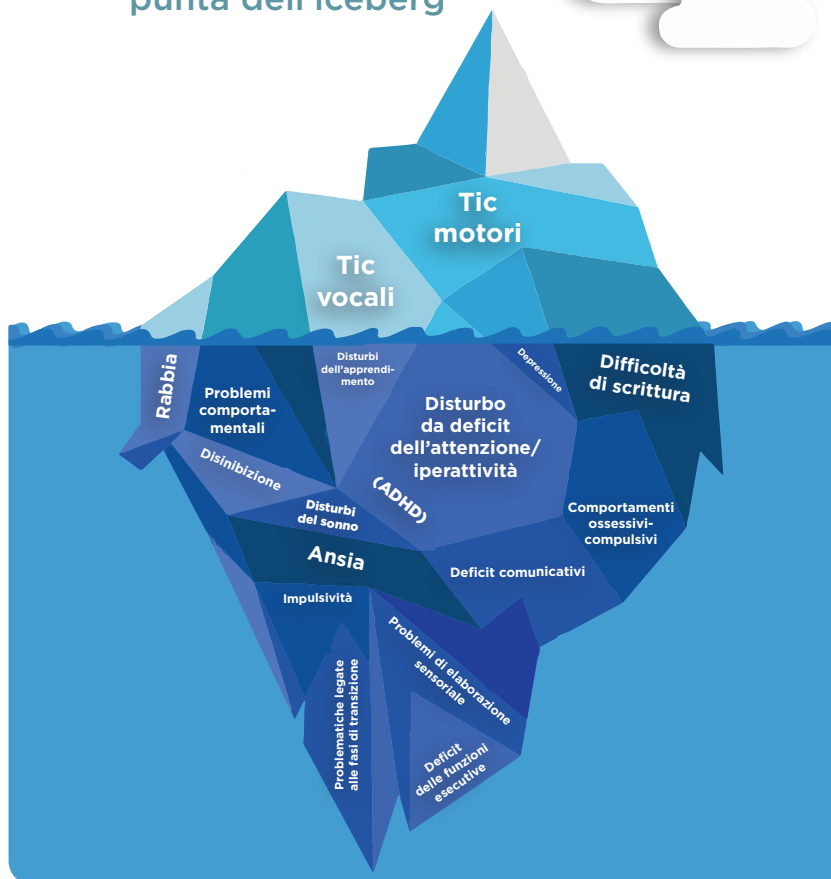
- **Difficoltà nei momenti di transizione:** Problemi nel passaggio ad altre attività e classi; resistenza ai cambiamenti a livello di programmi e/o routine.
- **Difficoltà a completare i compiti:** Incapacità di comprendere i compiti assegnati; incoerenza nella trascrizione dei testi; difficoltà a rispettare i tempi di consegna; rifiuto a iniziare i compiti.
- **Difficoltà a seguire le regole:** Lentezza nella risposta; incapacità di completare attività caratterizzate da indicazioni complesse o multiple; ripetute richieste di indicazioni.
- **Discrepanza fra punteggi nelle scale verbali e punteggi nelle scale di performance:** Differenza fra i punteggi ottenuti nelle valutazioni psicoeducative (es., punteggio medio-alto per la comprensione dei testi scritti e punteggio medio-basso per le competenze linguistiche scritte; punteggi alti nelle scale verbali e bassi nelle scale di performance).
- **Disorganizzazione e deficit delle funzioni esecutive:** Problemi nella gestione del tempo, delle attività e delle cose di proprietà; difficoltà a iniziare e/o a portare avanti le attività, con conseguente impossibilità di finalizzare le cose.
- **Disgrafia (difficoltà di scrittura):** Disordine; frequenti cancellazioni; grafia poco chiara; scarsa produzione; lentezza di scrittura; difficoltà con la punteggiatura, l'ortografia e le maiuscole; rifiuto di scrivere.
- **Disinibizione:** Comportamenti che l'alunno reputa inappropriati o vietati, ma che non riesce a inibire. Ad esempio, toccare determinati oggetti, fare affermazioni o avere reazioni inappropriate ma contestuali e urlare le risposte.
- **Comportamenti esplosivi a scuola o a casa:** I comportamenti dirompenti, che appaiono spropositati rispetto alla situazione, possono essere il frutto di soppressione dei sintomi. Ancora, essere sopraffatti dall'ansia, dal senso di fallimento, da problemi di elaborazione sensoriale, da sintomi interferenti o da deficit di abilità.
- **Impulsività:** Esibire comportamenti impulsivi, come gridare, sbraitare o urlare contro qualcuno.
- **Comportamenti oppositivi:** Rifiuto incoerente di seguire le indicazioni o di impegnarsi in attività o compiti. È importante considerare il comportamento oppositivo come un tentativo di comunicare un deficit di abilità o un bisogno ossessivo-compulsivo, ansioso o sensoriale. Questa prospettiva promuoverà un piano positivo e proattivo utile a insegnare strategie anziché a infliggere punizioni inefficaci.

Le difficoltà scolastiche tendono ad essere più evidenti alle medie e alle superiori. Un motivo comune, ma fortemente sottovalutato, è che alle elementari l'alunno – grazie alle sue capacità intellettuali – riesce a mascherare i sintomi, mentre alle superiori i sintomi cominciano a interferire con la possibilità di dimostrare le autentiche capacità intellettuali. Inoltre, l'adolescente si impegna maggiormente a sopprimere o mascherare i sintomi per essere accettato socialmente.

- **Scarsa concentrazione:** Tic e ossessioni possono interferire con la concentrazione, anche se l'alunno appare concentrato. Analogamente, vale il contrario. Alcuni alunni riescono a partecipare alle attività anche quando hanno dei tic, mentre può sembrare l'opposto.
- **Perfezionismo:** Cancellazioni; le cose devono essere "perfette"; iper-vigilanza riguardo alle regole; insistente esecuzione di rituali.
- **Problemi di elaborazione sensoriale:** Sensibilità alla luce, ai suoni, al tatto, agli odori o ai sapori; bisogno di input sensoriali aggiuntivi, a volte fino al bisogno di farsi male; bisogno di alleviare una determinata sensazione tattile masticando oggetti, colpendosi, sbattendo contro gli oggetti, abbracciando esageratamente, etc.
- **Deficit comunicativi:** Comportamenti immaturi; risposte rigide; comportamenti socialmente inadeguati; incapacità di socializzare con i coetanei.
- **Stress e ansia:** A titolo puramente indicativo, evitamento della scuola o delle attività scolastiche; atteggiamento di chiusura in stato di sopraffazione; recarsi in continuazione in infermeria, in bagno, nell'ufficio del counselor; scoppi emotivi.

SINDROME DI TOURETTE

I tic sono solo la punta dell'iceberg



PIANI 504 E PIANI EDUCATIVI INDIVIDUALIZZATI (INDIVIDUAL EDUCATION PROGRAMS – IEP)

I Piani 504 di cui alla Sezione 504 dell'Americans with Disabilities Act (ADA) sono piani didattici personalizzati, finalizzati a garantire agli alunni con TS il diritto paritario allo studio, al sostegno socio-emozionale, alla partecipazione alle attività extracurricolari e alla tutela contro il bullismo. I soggetti con TS rientrano spesso nei Piani 504 in quanto intellettualmente capaci, ma con sintomi incompresi che impediscono loro di esprimere il proprio potenziale. I Piani 504 più comuni prevedono l'uso di vari dispositivi – computer, ipad, penna digitale – e il permesso di uscire dalla classe per scaricare l'ansia o i tic. Altre facilitazioni prevedono l'uso di un'aula appartata durante i compiti in classe, una sedia confortevole, la possibilità di fermarsi in corridoio quando non è affollato e un carico scolastico minore, se necessario.

Se il Piano 504 non basta a soddisfare le specifiche esigenze del soggetto tourettiano, si può richiedere l'IEP. Capita frequentemente che gli alunni con TS non risultino idonei all'IEP, in quanto nelle valutazioni hanno voti alti e punteggi superiori alla media. Oltre a garantire le misure di protezione e dispensative e gli accomodamenti previsti dai Piani 504, gli IEP danno anche diritto a usufruire dei servizi di personale di sostegno in caso di deficit comunicativi, ritardi di elaborazione, problemi a livello di integrazione sensoriale, ansia e/o deficit delle funzioni esecutive che possano pregiudicare i risultati scolastici o sociali dell'alunno. Inoltre, i soggetti tourettiani possono richiedere il sostegno di personale paraprofessionale che li affianchi nello sviluppo di specifiche abilità. Tali figure possono anche partecipare all'elaborazione e all'implementazione di piani comportamentali complessi al fine di renderli proattivi e positivi al massimo. La TS è inclusa fra le "Altre disabilità" ("Other Health Impairment"), definizione che dà diritto a richiedere gli IEP. Citando il Department of Education statunitense in materia di convinzioni errate comuni sulla Sindrome di Tourette e sull'opportunità di inserire la TS nell'IDEA:

“... si ritiene che la sindrome di Tourette sia erroneamente ascritta fra le condizioni comportamentali o emotive anziché fra le patologie neurologiche. Pertanto si ritiene che l'inclusione della sindrome di Tourette nella definizione di “Altre disabilità” possa aiutare a correggere la percezione errata della sindrome di Tourette come disturbo comportamentale e della condotta ed evitare una diagnosi errata dei bisogni dei soggetti interessati.”

***Modifiche:** Abbiamo inserito la sindrome di Tourette a titolo d'esempio di problemi di salute acuti o cronici al §300.8(c)(9)(i).*

Sia l'IEP che il Piano 504 sono basati su valutazioni educative, indicazioni e considerazione dei bisogni e dei punti di forza specifici del soggetto. **Né gli IEP, né i Piani 504 prevedono obiettivi legati alla riduzione dei tic.** Tuttavia, possono prevedere il sostegno da parte del personale scolastico e accomodamenti e misure adattive mirati a creare un ambiente favorevole a ridurre l'ansia e i sintomi generali. Il sito web della TAA offre agli educatori informazioni e materiale utile a favorire un supporto adeguato agli alunni tourettiani.

ELABORAZIONE DI UN PIANO DI SOSTEGNO

Ai fini dell'elaborazione di un piano di sostegno efficace, è opportuno tenere presenti alcuni fattori di primaria importanza.

Preparazione: Prima di stilare il piano, la Tourette Association consiglia all'équipe psico-pedagogica di leggere l'articolo *Understanding Behavioral Symptoms in Tourette Syndrome: TS is More than Tics (Capire i sintomi comportamentali nella Sindrome di Tourette: la TS non è solo tic)*. Tale articolo offre una sintesi delle numerose difficoltà correlate che si presentano comunemente nei soggetti tourettiani. Si consiglia altresì di leggere - sempre sulla TAA - l'articolo *Educator's Guide for Developing Plans for Students with Tourette Syndrome*, (Guida dell'educatore per la stesura di piani didattici per alunni tourettiani), che può risultare particolarmente utile prima e durante l'incontro di pianificazione. Entrambi gli articoli sono reperibili sul sito web della TAA.

Partecipazione dell'alunno: È importante che l'alunno partecipi quanto più possibile all'iter di elaborazione del piano. Se l'alunno non considera utile il sostegno che gli verrà fornito, è probabile che non lo usi, annullando l'efficacia del piano. L'alunno sarà più propenso a seguire e rispettare il piano, se contribuisce ad elaborarlo.

IMPORTANZA DELLA COMUNICAZIONE

La comunicazione è un aspetto critico per vari motivi. La comunicazione e la fiducia favoriscono strategie e tecniche efficaci, oltre a svolgere un ruolo positivo nell'ambiente di apprendimento dell'alunno. La comunicazione con la famiglia è fondamentale per sviluppare rapporti di collaborazione essenziali per la riuscita degli alunni con TS.

È altresì fondamentale una corretta comunicazione fra le varie figure dell'équipe psico-pedagogica riguardo all'efficacia del piano di sostegno. Tutti gli eventuali aspetti che impattano sull'alunno devono essere condivisi con l'équipe psico-pedagogica, in modo da introdurre le necessarie modifiche. A titolo indicativo, tali aspetti possono riguardare: aumento dei sintomi, stress, cambiamenti a livello di routine o delle figure professionali coinvolte, modifica del piano terapeutico. È utile che l'équipe psico-pedagogica sia informata riguardo a tali cambiamenti specifici come di altri eventuali cambiamenti - positivi e negativi - che siano avvenuti a livello generale. L'équipe psico-pedagogica deve essere messa nelle condizioni di individuare le strategie creative potenzialmente più utili per l'alunno che, in quanto soggetto con caratteristiche uniche, potrebbe beneficiare di strategie nuove e innovative. Le varie figure che fanno capo all'équipe sono altresì tenute a monitorare - e a far presente - l'utilità o la disutilità delle strategie al fine di evitare il rischio di aumento dell'ansia o di altri sintomi.

Inoltre, l'équipe è tenuta a consultarsi con l'alunno riguardo alle sue eventuali proposte. È fondamentale tenere conto dei pensieri e delle idee dell'alunno in quanto strumentali per l'elaborazione o la modifica delle strategie.

IL RUOLO DEI DOCENTI

I docenti svolgono un ruolo di fondamentale importanza nella vita del bambino/ragazzo. Definiscono il tono della classe, facilitano e sostengono i punti di forza e i talenti creativi e rappresentano un modello per gli alunni. Per il soggetto tourettiano i docenti fanno la differenza in quanto possono rendere l'ambiente scolastico sicuro e supportivo ma anche stressante e negativo. Una relazione positiva fra docente e alunno è una buona garanzia di successo scolastico. Fermo restando che ogni alunno con TS è un caso a sé, proponiamo ai docenti una serie di accorgimenti generali utili a favorire il successo dell'alunno in ambito scolastico e sociale:

- Capire che i tic sono movimenti e suoni involontari legati a fattori neurologici. I tic possono aumentare e diminuire di gravità ed evolvere in modi imprevedibili. Spesso gli alunni tourettiani cercano di sopprimere i tic per evitare di richiamare l'attenzione. Per quanto i tic possano apparire comportamenti intenzionali e gestibili, non è così.
- Ridurre lo stress e l'ansia. Lo stress tende a esacerbare i sintomi. Un'efficace strategia di riduzione dei sintomi è quella di annotare le situazioni e i fattori che aumentano lo stress e attuare misure appropriate, facilitazioni o servizi educativi mirati.
- Identificare i deficit di abilità che contribuiscono ad aumentare stress o sintomi, e creare strategie e misure di sostegno per gestirli.
- Ignorare i sintomi. Tale strategia è indice di accettazione e favorisce la normalizzazione della TS. Dar prova di accettazione può favorire una riduzione del bullismo e dello stress e consente agli alunni tourettiani di concentrare le energie sullo studio anziché sulla soppressione dei tic.
- Tenere presente che le difficoltà di scrittura sono fra i problemi più comuni dei bambini tourettiani. Le facilitazioni riguardano l'uso del computer, del tablet, della penna digitale e dell'ipad.

- Prestare attenzione alla presenza di comorbilità come OCD e ADHD, che negli alunni tourettiani sono particolarmente diffuse. Le caratteristiche di queste condizioni tendono ad essere più problematiche e difficili da gestire dei tic stessi.
- Adottare interventi creativi. Insegnare strategie da usare tutta la vita e mettere a disposizione il sostegno, le facilitazioni e gli adattamenti che servono è più efficace che attuare misure punitive.
- Coinvolgere lo studente tourettiano nell'elaborazione di piani e strategie per gestire i sintomi difficili o impossibili da ignorare.
- Favorire la comunicazione con la famiglia o i caregiver. Parlare dei risultati e dei punti di forza dell'alunno, non solo dei punti deboli.
- Informare i supplenti dei sintomi dell'alunno e delle facilitazioni cui ha diritto.
- Rifarsi alle risorse della TAA, come la *Educator's Guide for Developing Plans for Students with Tourette* (Guida dell'educatore per la stesura di piani didattici per alunni tourettiani), orientamenti sullo sviluppo di misure e strategie di sostegno.

PERSONALE DI SOSTEGNO DIDATTICO

Il personale di sostegno didattico ha un ruolo centrale nella comunità scolastica ed è vitale per la riuscita scolastica degli alunni. Queste figure affiancano gli alunni in attività pratiche, favoriscono l'instaurazione di ambienti positivi per l'apprendimento e promuovono una didattica di qualità. Il personale di sostegno didattico si trova in una posizione privilegiata per capire e aiutare i soggetti con TS e Disturbi da tic. In quanto membri dell'équipe didattica, tali figure possono contribuire ad attuare misure di facilitazione e accomodamenti adeguati fornendo indicazioni ad hoc. Le raccomandazioni che seguono si riferiscono ai tipi di sostegno che sono chiamate a prestare le diverse figure professionali che operano nella comunità scolastica.

IL RUOLO DEL PRESIDE/DIRIGENTE SCOLASTICO

Presidi e dirigenti scolastici sono le figure di riferimento quando si tratta di decidere in via definitiva sulle sanzioni disciplinari. È pertanto essenziale che siano informati sulla TS al fine di evitare che chi ne è affetto subisca conseguenze negative a motivo dei sintomi che la caratterizzano. Nei confronti degli alunni con TS, presidi o dirigenti scolastici sono tenuti a:

- Garantire che tutte le parti coinvolte nello sviluppo socio-didattico siano adeguatamente formate in servizio riguardo alla Sindrome di Tourette e ai disturbi associati.
- Favorire la conoscenza del personale riguardo alle molteplici espressioni della TS (secondo il principio che "nella Sindrome di Tourette non esistono due casi uguali"). Dato che la TS si manifesta in modo diverso da persona a persona, servono interventi creativi, positivi e proattivi.
- Sostenere gli alunni tourettiani e garantire una corretta informazione fra personale docente e genitori/tutori legali riguardo alle progressioni o regressioni dell'alunno.
- Sapere che la TS è comunemente associata a numerose altre patologie, quali: OCD, ADHD, problemi di elaborazione sensoriale, deficit comunicativi, pensieri intrusivi o ossessivi, depressione, disturbo oppositivo provocatorio, disgrafia, disturbi da ansia, attacchi di rabbia, emicrania, attacchi di panico, disturbi dello spettro autistico e via dicendo. Una conoscenza e comprensione basilari di tali problemi consentirà ai presidi/dirigenti scolastici di relazionarsi meglio e lavorare con gli alunni tourettiani.

IL RUOLO DELL'EDUCATORE SPECIALE

Questa figura si occupa di alunni con bisogni educativi speciali ed è in una posizione particolarmente favorevole per lavorare sulle competenze e sui bisogni individuali dell'alunno. Infatti, svolge la duplice funzione di educatore e mediatore dei bisogni dell'alunno, al quale offre gli strumenti e la guida necessari per riuscire. L'educatore speciale valuta l'alunno, pianifica le lezioni, affianca l'alunno nell'apprendimento e gestisce l'IEP – il piano educativo individualizzato – specifico e rispondente ai bisogni individuali. Seguono alcuni suggerimenti per gli educatori speciali che lavorano con alunni tourettiani:

- Prepararsi a spiegare all'équipe che segue l'alunno perché i sintomi di questo complesso disturbo del neurosviluppo possano ostacolare l'alunno nel raggiungimento del pieno potenziale didattico. È anche importante sottolineare che i sintomi possono essere erroneamente interpretati come comportamenti intenzionali e interferire con le abilità socio-comunicative.
- Mettere a disposizione risorse utili a far capire agli altri che i sintomi e i comportamenti di questo complesso disturbo sono involontari.
- Coadiuvare gli altri alla stesura e alla messa in pratica di istruzioni, modifiche e facilitazioni ad hoc.
- Accertare la necessità di tecnologie assistive, dato che tic e sindromi correlate spesso interferiscono con la scrittura e la lettura.

- Sapere che l'alunno tourettiano può avere disabilità dell'apprendimento ma anche essere particolarmente dotato intellettualmente. È importante andare oltre i sintomi della TS ed effettuare una valutazione esaustiva che consenta la presa in carico dei bisogni complessivi dell'alunno.
- Predisporre un ambiente e condizioni dove l'alunno con TS possa esprimersi in tranquillità durante le verifiche. A prescindere dalla presenza o meno di altri problemi di apprendimento, i soggetti con TS spesso richiedono più tempo per completare le verifiche. Pertanto, può essere necessario inserire nell'IEP o nel Piano 504 facilitazioni in questo senso, prevedendo, ad esempio, di sistemare l'alunno in un'aula separata e di concedergli più tempo per le verifiche.
- Farsi portavoce dei bisogni degli alunni con TS. Essi hanno diritto alle stesse tutele degli altri alunni con disabilità. Troppo spesso vengono allontanati dall'aula perché i loro tic risultano fastidiosi per gli altri. Occorre definire e risolvere queste situazioni e monitorare la quantità di tempo che i ragazzi trascorrono fuori dall'aula dove si stanno portando avanti le attività didattiche.

IL RUOLO DELL'INSEGNANTE DI SOSTEGNO

L'insegnante di sostegno è una risorsa preziosa per l'équipe psico-educativa, in quanto ha la possibilità di accedere a risorse utili a favorire la comprensione della TS da parte del corpo docente e dei compagni. Inoltre, può svolgere un ruolo centrale aiutando gli alunni a sviluppare strategie individuali atte a gestire sintomi difficili. Questa figura ha la possibilità di:

- Affiancare gli alunni aiutandoli a gestire il carico di lavoro in modo che non si sentano sopraffatti.
- Affiancare gli alunni aiutandoli a sviluppare strategie utili tutta la vita per difficoltà a livello delle funzioni esecutive (es., organizzazione e gestione del tempo).
- Organizzare un ambiente ristretto per le verifiche, i quiz e altre valutazioni.
- Collaborare con i docenti alla messa a disposizione di sussidi, misure diversificate e facilitazioni rispondenti ai bisogni dell'alunno.
- Collaborare con l'équipe alla definizione di tempistiche e durata delle attività, al fine di ridurre l'ansia.
- Ricerare strategie e visitare il sito web della TAA per informazioni utili all'équipe e all'alunno.

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO SCOLASTICO

Per favorire il successo degli alunni, lo psicologo scolastico ne valuta i punti di forza e le aree di debolezza al fine di sviluppare piani personalizzati. Spesso lo psicologo scolastico viene visto dal personale scolastico e dai genitori dei soggetti tourettiani come il professionista che dà orientamenti generali nella sfera del sostegno. Lo psicologo scolastico è investito di una grande responsabilità in quanto:

- È la figura che nelle riunioni chiave sostiene che gli alunni che nelle verifiche ottengono punteggi alti e bassi non devono essere interpretati "nella media", ma come soggetti con eccezionali capacità influenzate però da aspetti di notevole debolezza che necessitano di sostegno.
- È la figura che ricorda all'équipe di evitare di definire obiettivi o benchmark annuali centrati sulla riduzione dei tic, in quanto inappropriato.
- È la figura che conosce i molti disturbi associati alla TS e il loro impatto sullo sviluppo socio-didattico.
- È la figura che informa il corpo docente e di sostegno sulla natura dei tic e dei sintomi come bisogni neurologici, che possono diminuire, scomparire momentaneamente e variare.
- È la figura che dà una spiegazione del sintomo - molto frainteso ma d'importanza critica - della disinibizione, che in alcuni casi viene scambiato per impulsività o per comportamenti intenzionali "cattivi".
- È la figura che, conoscendo le analogie fra disturbo dello spettro autistico e TS, è in grado di valutare efficacemente le specifiche motivazioni alla base dei problemi e di indicare misure di sostegno adeguate.
- È la figura in grado di spiegare al personale scolastico e ai genitori che i sintomi sono spesso soggetti ad aumentare a casa, il che non è necessariamente frutto di "cattiva genitorialità".
- È la figura che sa riconoscere i pregiudizi legati alla TS (ad esempio, l'alunno è alla ricerca di attenzioni e intenzionalmente dirompente), dato che in genere si tratta di supposizioni poco accurate e inutili.
- È la figura che fa ricerche sul sito web della TAA e contatta l'Ufficio informazioni e orientamento (I&R) e il Comitato consultivo per l'educazione per ulteriori informazioni. Consultare il *Workbook for Conducting a Functional Behavioral Assessment and Writing a Positive Behavior Intervention Plan for a Student With Tourette Syndrome* (Quaderno di lavoro finalizzato a condurre una valutazione comportamentale funzionale e stilare un piano d'intervento comportamentale positivo per alunni con Sindrome di Tourette) della TAA.

RUOLO DEL COUNSELOR SCOLASTICO

In genere, il counselor scolastico è la figura cui l'alunno si rivolge in "sicurezza" e con cui si sente libero di parlare di emozioni e situazioni difficili. Il counselor scolastico può aiutare l'alunno con TS in tanti modi:

- Affronta l'ansia e i problemi legati alle abilità sociali con il counseling individuale e/o a piccoli gruppi.
- Insegna tecniche di rilassamento e di riduzione dello stress.
- Si fa portavoce dei diritti dell'alunno affinché possa beneficiare del Piano 504 o dell'IEP.
- Parla di aspetti problematici, ad esempio, bullismo, classi o docenti specifici, mensa, assemblee.
- Designa un luogo idoneo dove l'alunno possa recarsi per scaricare l'ansia o i tic.
- Affianca il personale e i compagni di classe aiutandoli a comprendere sintomi complessi.
- È la figura di cui i genitori si fidano.
- Dà informazioni e conosce le risorse della TAA, indirizzandovi sia i genitori che il personale scolastico.

IL RUOLO DEL TERAPISTA OCCUPAZIONALE

Il terapeuta occupazionale fa parte dell'équipe psico-pedagogica dove favorisce una migliore comprensione dei bisogni degli alunni con TS. I terapisti occupazionali possono aiutare l'alunno a ridurre l'impatto della TS e dei disturbi correlati su un piano pratico: difficoltà operative, integrazione sensoriale, scrittura. Nel contesto scolastico, il terapeuta occupazionale può:

- Affrontare i problemi sapendo che la maggior parte degli alunni tourettiani manifesta deficit nella produzione scritta e pertanto necessita di computer o di una penna digitale per scrivere o prendere appunti.
- Valutare le abilità di elaborazione sensoriale e sviluppare un piano che consenta all'alunno di capire, affrontare e facilitare al meglio le difficoltà sensoriali nell'arco della giornata.
- Favorire una migliore comprensione dei problemi sensoriali dei soggetti tourettiani che, a chi non è preparato, possono sembrare comportamenti oppositivi.
- Mettere a disposizione attrezzature adattive (ad esempio, sedie speciali o impugnature ergonomiche per matite o penne) utili a livello sensoriale e/o che migliorino la postura durante le attività.
- Valutare l'adozione di tecnologie assistive. Ad esempio, lettori di testo, programmi di dettatura a riconoscimento vocale.
- Lavorare con gli alunni per sviluppare le abilità richieste per gestire il tempo, le attività e le cose (negli alunni con TS queste difficoltà a livello di funzioni esecutive - per quanto comuni - vengono generalmente disattese).
- Avere chiara l'idea che normalmente gli alunni con TS ottengono buoni risultati nelle valutazioni standardizzate perché si tratta di attività dirette e definite, svolte in ambienti strutturati.
- Informarsi presso i genitori riguardo all'autonomia dell'alunno (prepararsi per la scuola, organizzarsi e completare i compiti) e per capire se possa essere utile affrontare problemi a livello di competenze socio-emotive, livelli di attività e disturbi del sonno.
- Condurre osservazioni cliniche in tutte le aree dell'ambiente di apprendimento per capire la capacità dell'alunno in termini di partecipazione, elaborazione delle informazioni sensoriali e adeguatezza funzionale all'età.
- Avere chiara l'idea che nel passaggio dell'alunno alla scuola media e superiore, la terapia occupazionale deve essere finalizzata a sviluppare abilità e tecniche utili per la vita dopo la scuola.



IL RUOLO DEL LOGOPEDISTA

Con l'alunno tourettiano, il lavoro del logopedista va ben oltre la produzione di suoni o la balbuzie. Pertanto, il logopedista è tenuto a sapere come si manifesta la TS e a conoscere misure positive e strategie utili a minimizzare i sintomi. Grazie a queste conoscenze, le valutazioni rispecchieranno meglio le capacità dell'alunno e si eviterà di arrivare a risultati frutto di interpretazione o gestione erranea dei sintomi. Al logopedista si chiede di:

- Essere informato sulla TS e saperne distinguere le differenze rispetto ad altri disturbi del neurosviluppo (ad esempio, l'autismo) al fine di condurre valutazioni corrette e attuare un piano terapeutico coerente.
- Sapere che le difficoltà di apprendimento basate sul linguaggio sono una caratteristica comune della TS, con conseguenze sulla capacità di comunicare chiaramente, capire quanto ascoltato, formulare messaggi e/o problemi in altre aree della comunicazione.
- Saper valutare e trattare il Disturbo della comunicazione sociale (SCD), che è un problema comune nei soggetti tourettiani.
- Capire che l'alunno può mettersi nei guai per "comportamenti" che riconosce come inappropriati ma che sul momento non sa correggere.
- Lavorare per favorire lo sviluppo di strategie utili a fare nuove amicizie e mantenerle, che è un problema comune nei soggetti tourettiani.
- Sapere che spesso i soggetti con TS vengono diagnosticati erroneamente come "autistici" e che, se tutti i criteri diagnostici dell'autismo non sono soddisfatti, è opportuno valutare la presenza del Disturbo della comunicazione sociale.
- Sapere che gli approcci terapeutici alle problematiche legate alle abilità sociali utilizzati nell'autismo spesso non sono efficaci per i soggetti con Sindrome di Tourette/Disturbo della comunicazione sociale. Ai fini della definizione di idonee strategie, è importante lavorare con gli altri componenti dell'équipe psico-pedagogica in modo da dare priorità alle aree che più necessitano di trattamento e sviluppare un piano di trattamento interdisciplinare efficace.
- Sapere come la TS può influenzare la voce e la fluidità al fine di individuare i professionisti più idonei e/o gli interventi più opportuni.
- Si ricorda che i deficit cognitivo-linguistici/delle funzioni esecutive sono comuni nei soggetti con TS e spesso non vengono affrontati, il che si traduce in difficoltà di apprendimento e nella mancata acquisizione di abilità utili tutta la vita.
- Far capire agli altri che troppo spesso i soggetti tourettiani vengono catalogati come "pigri" o "disorganizzati" mentre hanno difficoltà a gestire le istruzioni di cambio classe, a procurarsi il materiale necessario alla classe, a stare al passo con i compiti e a mettere a fuoco le idee per iniziare un determinato compito.



IL RUOLO DELL'EDUCATORE PSICO-COMPORTAMENTALE

All'educatore psico-comportamentale si chiede comunemente di elaborare dei piani di sostegno e pertanto è della massima importanza che conosca la complessità dei sintomi della TS e dei disturbi correlati. Capita molto frequentemente che i comportamenti del soggetto tourettiano siano considerati intenzionali o imputati erroneamente ad un disturbo analogo. L'educatore psico-comportamentale è tenuto a fornire informazioni accurate su questo disturbo complesso e poco compreso. Per svolgere al meglio questa funzione, deve:

- Conoscere le complessità della TS e dei disturbi più comunemente correlati (il sito web della TAA offre la possibilità di informarsi al meglio).
- Rivolgersi all'ufficio I&R - l'ufficio Informazioni e professionisti convenzionati della TAA - che provvederà a mettere direttamente in contatto con il professionista più indicato del Comitato consultivo per l'educazione dell'Associazione.

- Consultare il *Workbook for Conducting a Functional Behavioral Assessment and Writing a Positive Behavior Intervention Plan for a Student with Tourette Syndrome* (Quaderno di lavoro finalizzato a condurre una valutazione comportamentale funzionale e stilare un piano d'intervento comportamentale positivo per alunni con Sindrome di Tourette).
- Avere una conoscenza pratica delle analogie e delle differenze fra disturbo dello spettro autistico e Sindrome di Tourette.
- Essere informato sull'efficacia degli interventi positivi e proattivi per i sintomi della TS e sull'inefficacia delle punizioni e dei premi.
- Essere in grado di spiegare l'importanza di insegnare abilità per tutta la vita che serviranno a gestire i sintomi difficili.
- Mettere i genitori e gli educatori in condizione di reperire informazioni e assistenza presso la TAA.

IL RUOLO DEL PERSONALE PARAPROFESSIONALE E DEI COLLABORATORI

Il personale paraprofessionale e i collaboratori sono le figure che più frequentemente hanno contatti diretti con l'alunno e, pertanto, possono svolgere un ruolo fondamentale facendolo sentire al sicuro nell'ambiente scolastico. Sintonizzandosi sui bisogni dell'alunno e dandogli dei riscontri positivi, queste figure hanno la possibilità di favorire lo sviluppo e la messa in atto di strategie proattive e positive sul piano comportamentale. L'alunno deve avere la certezza di essere affiancato da persone che gli danno un sostegno adeguato e fungono da rete di sicurezza o da ammortizzatore, piuttosto che da un adulto con funzioni "poliziesche". Tutto ciò può contribuire a ridurre lo stress e i sintomi ticcosi, favorendo l'instaurarsi di un ambiente didattico più fruttuoso. Seguono alcuni suggerimenti importanti:

- Avere un'idea precisa delle strategie che hanno funzionato meglio nel caso specifico.
- Capire quali sono le situazioni in grado di aumentare l'ansia e, di conseguenza, i sintomi del bambino/ragazzo.
- Capire quando è il momento di lasciarlo solo e quando c'è bisogno di accoglierlo.
- Capire - e accettare - di essere percepiti dal soggetto come una sorta di rete di sicurezza e come figura che sta dalla sua parte.
- Capire l'importanza di affiancare il bambino/ragazzo.
- Sapersi confrontare apertamente con i docenti del bambino/ragazzo sulle problematiche legate alla TS.
- Instaurare canali di comunicazione con i docenti del bambino/ragazzo al fine di confrontarsi su tematiche riguardanti gli impegni e le situazioni potenzialmente in grado di aumentare e/o diminuire i sintomi.

IL RUOLO DELL'INFERMIERE SCOLASTICO

L'infermiere scolastico è la figura più idonea a dare informazioni di tipo medico. Come tale, rappresenta la figura di riferimento cui alunni e genitori si rivolgono per informare il personale scolastico su questo complesso disturbo del neurosviluppo. Pertanto, è tenuto a:

- Informare sulla TS e sulle comorbilità, dando indicazioni utili sia per i soggetti non diagnosticati che per quelli diagnosticati.
- Parlare con i genitori che si mostrano refrattari ad effettuare una diagnosi.
- Mettere a disposizione un posto appartato dove l'alunno possa riposare e scaricare i tic.
- Conoscere i farmaci e gli effetti collaterali.
- Predisporre un ambiente per brevi pause di riposo che potrebbero essere richieste dagli effetti collaterali dei farmaci.
- Informare il personale sui tic e su altri problemi correlati.
- Fornire informazioni di tipo medico in occasione delle riunioni per la stesura dell'IEP o del Piano 504.



IL RUOLO DELL'AUTISTA DELLO SCUOLABUS E DEL PERSONALE DI MENSA

Gli autisti di scuolabus e il personale di mensa sono le figure che lavorano in ambienti poco strutturati e sorvegliati, che spesso sono i più difficili per gli alunni tourettiani. Queste figure possono svolgere un ruolo prezioso in quanto:

- Conoscono le difficoltà che gli alunni con TS devono affrontare quotidianamente.
- Sanno che molti alunni con TS hanno sintomi sensoriali che tendono ad aumentare negli ambienti rumorosi e non strutturati, come la mensa e lo scuolabus.
- Sanno che, per quanto difficili, questi ambienti potrebbero essere le sole opportunità per socializzare e rilassarsi.
- Sanno che i sintomi tendono ad aumentare alla fine della giornata.
- Sanno che esiste il bullismo (l'imitazione dei tic di un compagno è un fatto comune).
- Instaurano un rapporto dove l'alunno può parlare tranquillamente di difficoltà e strategie.
- Segnalano i problemi ai vertici scolastici prima che degenerino.
- Sono a conoscenza di eventuali strategie e piani comportamentali e sanno come aiutare l'alunno.

IL RUOLO DEL PROFESSORE UNIVERSITARIO

Il professore universitario ha un ruolo centrale ai fini del prestigio dell'università cui appartiene ed è un elemento importante ai fini della persistenza accademica. In genere, il professore universitario è spesso a contatto con gli studenti, quindi può consigliarli e guidarli sulle opportunità e le scelte professionali. Può anche influenzare notevolmente la riuscita dello studente nel percorso che ha scelto. Lo studente può essere pesantemente influenzato dai giudizi – derivanti da pregiudizi sulla TS – del corpo docente riguardo alle sue capacità intellettuali, con forti ripercussioni sull'autostima. Può essere utile:

- Presentarsi allo studente, chiedendogli se ha bisogno di qualcosa.
- Informarsi sulla TS. Il fatto di possedere una conoscenza di base della TS e delle comorbilità consente di parlare di tic motori e vocali durante le lezioni.
- Accettare che i tic sono movimenti e suoni involontari soggetti a cambiamenti imprevedibili. Per quanto i tic possano apparire comportamenti intenzionali e gestibili, non è vero. Ed è improbabile che lo studente possa sopprimerli. Se i tic sono particolarmente distrattivi, si può valutare l'opportunità di soluzioni elettroniche.
- Ignorare i sintomi "ignorabili". Tale strategia è sinonimo di accettazione e favorisce la normalizzazione dei tic. Dimostrare accettazione può favorire una riduzione del bullismo e dello stress e consente agli alunni con TS di concentrare le proprie energie sullo studio anziché sulla soppressione dei tic.
- Capire che lo stress tende a far aumentare i sintomi. In generale, verifiche e presentazioni aumentano lo stress. Le presentazioni potrebbero necessitare di qualche aggiustamento e per gli esami si può trasferire lo studente in un'aula appartata dove possa lavorare in tranquillità.
- Definire aspettative chiare e proporre un programma dettagliato in modo da minimizzare l'ansia.
- Informarsi presso il responsabile dell'istituto per capire a quali facilitazioni e accomodamenti ha diritto lo studente. L'ADA prevede che le istituzioni di istruzione post-secondaria mettano a disposizione degli studenti con disabilità idonee facilitazioni e accomodamenti ragionevoli. Nel caso degli studenti tourettiani, sono utili accomodamenti che possono minimizzare il rischio di ansia, facilitare la scrittura e compensare le perdite di tempo dovute ai tic o all'impegno dedicato a sopprimerli.

DIFFICOLTÀ COMUNI LEGATE ALLA TS: RUOLI DEGLI EDUCATORI E DEL PERSONALE DI SOSTEGNO

	OT	SLP	C	SP	PL	N	T	CT/RT	SE	C&B	P/A	Behav
Attività della vita quotidiana	●	●	●	●	●	●	●	●	●			●
Ansia	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Strumenti compensativi	●	●		●			●	●	●			
Attenzione	●	●	●	●			●	●	●		●	●
Problemi legati al bullismo	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Disgrafia/Keyboarding	●			●			●	●	●		●	
Disinibizione	●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●
Deficit delle funzioni esecutive	●	●	●	●			●	●	●		●	●
Impulsività	●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●
Disabilità basate sul linguaggio	●	●	●	●			●	●	●		●	●
Comportamenti ossessivi-compulsivi	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Organizzazione	●	●	●	●			●	●	●		●	●
Comprensione del testo	●	●		●			●	●	●		●	●
Integrazione sensoriale	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●	●
Sintomi significativi	●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●
Igiene del sonno	●					●					●	
Abilità socio-pragmatiche	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Balbuzie		●					●				●	●
Abilità professionali	●	●	●	●	●		●	●	●		●	●

OT - Terapista occupazionale

SLP - Logopedista

C - Counselor

SP - Psicologo scolastico

PL - Preside

N - Infermiere

T - Docente

CT/RT - Insegnante di sostegno

SE - Insegnante per alunni con bisogni educativi speciali

C & B - Personale di mensa e Autisti degli scuolabus

P/A - Personale paraprofessionale/Collaboratore

Behav - Esperto comportamentale

QUESITI RICORRENTI PER IL PERSONALE DOCENTE

1. Gli interventi basati sulle conseguenze sono utili per motivare l'alunno a controllare i tic in classe?

In genere, le punizioni e i premi non aiutano l'alunno, poiché i sintomi sono impulsi neurologici e non dipendono dal suo controllo. In alcuni casi, il fatto di impegnarsi in attività piacevoli o di immaginare di farle riduce questi impulsi neurologici, il che può essere confuso con la capacità di controllare i sintomi.

2. Come si fa a capire i sintomi di TS in modo da poter attuare idonee misure anziché ricorrere alle punizioni?

I sintomi di TS devono essere visti come impulsi neurologici incongruenti, come il bisogno di grattarsi se si è stati punti da un insetto. Grattandosi, si può avvertire un sollievo momentaneo. Dopo un po' di tempo, però, si avverte di nuovo il bisogno di grattarsi. Inoltre, un sintomo comune della TS è la disinibizione, che comporta grosse difficoltà a inibire i sintomi, i comportamenti fisici o vocali e le reazioni all'ambiente. La disinibizione è un motivo in più per pensare erroneamente che l'alunno tourettiano riesce a controllare i sintomi. Affiancare l'alunno a sviluppare strategie e tecniche per gestire le difficoltà è più efficace delle punizioni per questi sintomi neurologici complessi e poco conosciuti.

3. È giusto o sbagliato consigliare all'alunno di sopprimere i tic?

No, **non si deve** consigliare di sopprimere i tic. Sopprimere i tic e gli altri sintomi richiede uno sforzo enorme in termini di energia e attenzione. L'impegno dedicato a sopprimere i tic assorbe l'energia richiesta per prestare attenzione e completare le attività. Dal momento che l'alunno è in una situazione di imbarazzo per i sintomi, in genere tenta di sopprimere i tic da solo, se possibile.

4. Quali sono i disturbi più comuni che si vedono negli alunni?

Dal momento che ogni individuo è diverso dall'altro, i disturbi correlati variano. Le comorbilità più comuni sono il comportamento ossessivo-compulsivo, la disgrafia, l'ansia e l'ADHD. Sono comuni anche i deficit delle funzioni esecutive, i deficit comunicativi e i deficit sensoriali.

5. Quando l'alunno borbotta sottovoce o sfrutta i tic come scusa per non lavorare, sta attuando un comportamento manipolativo?

Borbottare o vocalizzare sottovoce è piuttosto una strategia per soddisfare uno stimolo in modo da renderlo meno offensivo o dirompente. Usare i tic come scusa non è comune. Si tenga tuttavia presente che i tic tendono ad aumentare nelle situazioni di stress, il che può portare a interpretarli erroneamente come scusa per non fare una certa cosa. Pertanto, è bene osservare in quali occasioni succede per capire se questo atteggiamento è legato a un preciso deficit di abilità e poter adottare idonee misure che rendano inutile ricorrere ai sintomi o attuare comportamenti di evitamento.

6. È utile concedere delle pause quando l'alunno con TS è in preda ai tic?

Concedere delle pause può essere utile per alcuni soggetti, ma negativo per altri. Per il ragazzo, sapere che ha la possibilità di uscire dall'aula per brevi periodi di tempo può essere tranquillizzante e contribuire a ridurre l'ansia di sentirsi "in trappola". Invece, per altri, il fatto di essere autorizzato a uscire dall'aula a motivo dei tic può essere visto come se i tic fossero una cosa di cui vergognarsi anziché essere "normali" se si ha la TS.

7. I tic sono sempre disturbanti per i compagni?

Dipende da come si pongono gli insegnanti rispetto ai tic e dal fatto se i compagni sono stati informati o meno della TS. Nella maggioranza dei casi, se i docenti accettano i tic e li ignorano, esattamente come si ignorano altri rumori (es., tagliaerba, aereo, singhiozzi, tosse etc.), i tic diminuiscono e in genere i compagni imparano ad accettarli e ignorarli. Per ulteriori chiarimenti e risorse riguardanti una corretta informazione ai compagni sul tema della TS, visitare il sito web della TAA o contattare direttamente l'Associazione. Sul sito della TAA è consultabile un articolo particolarmente utile intitolato Educating Classmates About Tourette Syndrome (Insegnare ai compagni a convivere con la Sindrome di Tourette). Inoltre, è possibile richiedere la presentazione di un Ambasciatore della Gioventù, cioè di un adolescente espressamente formato a parlare della Sindrome di Tourette davanti a un pubblico di bambini e ragazzi, nell'ambito del programma Youth Ambassador della Tourette Association.

8. Come mai certi ragazzi sono più sintomatici in determinate classi che in altre?

Dato che l'ansia comporta un aumento dei sintomi, il fatto che un ragazzo manifesti più tic in una determinata classe anziché in un'altra può indicare un maggior carico di ansia in classi più impegnative o dove c'è più tensione. Può anche essere che una determinata classe sia sentita dal ragazzo come un ambiente sicuro dove esprimere i tic. Altre ragioni potrebbero essere legate al momento della giornata, dato che i sintomi tendono ad aumentare se si ha fame, a fine giornata e dopo o durante attività stressanti o che richiedono una particolare tensione.

9. Perché, per le verifiche, è utile spostare il soggetto con TS in un'aula separata?

Dal momento che sopprimere i tic richiede energia e attenzione, capita frequentemente che il ragazzo ticcoso cerchi di sopprimerli durante le verifiche in modo da non distrarre i compagni di classe. In un ambiente appartato, invece, può concentrarsi esclusivamente sulla verifica.

10. È possibile che un temperamento irascibile sia associato a Sindrome di Tourette?

Sì, per più motivi. Gestire la TS è imbarazzante ed estenuante. I soggetti con problemi di disinibizione sono costretti a lottare per nascondere le emozioni. Inoltre, molti fra i disturbi più comunemente correlati - integrazione sensoriale, ritardi di elaborazione, deficit delle funzioni esecutive, OCD e ADHD - tendono ad aumentare la frustrazione e, di conseguenza, la rabbia.