# AREA PSICOEDUCATIVA

rivista

n. 3





## Roberta Galentino

# 







"Malattia dei mille tic", così la conoscono in molti.

Tic sporadici, che variano nel tempo, nella forma e nell'intensità, che aumentano esponenzialmente e poi svaniscono, o forse no.

Sindrome di Tourette, questo il nome della sintomatologia che descriveremo nei suoi dettagli in questi articoli.

Tic motori e sonori, elementi comuni nella vita delle persone, che possono trasformarsi in qualcosa di enorme: "una bestia nera", raccontava un paziente.

La capacità di comprendere, ma di non volere, questo è alla base di tutto quello che andremo a sviscerare.

# Gestire la sindrome di Tourette a scuola



# Tra i banchi di scuola



Il 90% dei soggetti affetti da sindrome di Tourette ha un'età compresa tra i 6 e 25 anni (Porta et al, 2017), un arco di tempo che comprende l'intero ciclo scolastico: dalla scuola primaria all'Università. Proprio per questo aspetto tale sintomatologia dovrebbe essere ben conosciuta nell'ambito scolastico, ma non è così! Troppo poche sono le scuole che tutt'ora formano i docenti sulla sindrome di Tourette e dunque sono pochi i docenti che conoscono le modalità efficaci per poter gestire un alunno tourettiano.

Eppure è una sintomatologia così frequente (si arriva al 18% in età scolare) che sembra strano che le informazioni a tal proposito siano così lontane dalla conoscenza comune.

Immaginate un ragazzo che ripetutamente deve emette un urlo, o perché no, un suono simile all'abbaiare di un cane, o un piccolissimo schiocco della lingua. E ora immaginate un altro ragazzo, o perché no lo stesso, che batte più volte al giorno la mano sul banco, o che fa "spallucce", o ancora che sorride...Sono tutti tic! Pensate al fastidio che possono avvertire i compagni, alla

sensazione che prova il docente difronte alla convinzione che sia uno scherno e al profondo imbarazzo che prova il ragazzo. Nulla di tutto ciò è da lui voluto!

E così vi posso elencare una serie di aneddoti in cui lo stesso ragazzo che sorrideva è stato sospeso perché non rispettoso nei confronti del professore e della classe; il ragazzo che faceva spallucce ha preso molteplici note e vi lascio immaginare chi, avendo una coprolalia, emetteva parolacce o bestemmie a quale futuro infausto ha dovuto cedere.

A questo aggiungete l'iperattività, la difficoltà di concentrazione, le ossessioni e compulsioni e soprattutto i disturbi del comportamento (toccare i propri o altrui genitali, abbassarsi i pantaloni, scatti di ira o comportamenti autolesionistici). È stata inoltre rilevata una frequente difficoltà correlata alla scrittura, spesso poco comprensibile, molto allungata e disorganizzata (Mitchell & Cavanna, 2013; Zanaboni Dina et al, 2016). Si consideri anche che il 20-22% dei giovani tourettiani presenta una comorbidità con i Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA), che talvolta non vengono diagnosticati, perchè si presentano in una forma "borderline" a causa dell'alternanza dei sintomi, che contraddistingue la sintomatologia tourettiana.

Ci sono periodi "buoni" in cui tutti sintomi sono più contenuti, talvolta assenti, e periodi "meno buoni" in cui tutti i sintomi peggiorano: dal tic, alla modalità di letto-scrittura, al ragionamento logico-matematico, al comportamento iperattivo, alla concentrazione, e nei casi più gravi, ai comportamenti socialmente inappropriati (Nonobscene Socially Inappropriate behaviors-NOSI).

Differenti possono essere i livelli di gravità e vari possono essere i sottotipi sintomatologici presentati dal giovane. Ogni tourettiano presenta un proprio quadro sintomatologico "personalizzato", come se fosse una "ricetta" in cui dati gli ingredienti (tic, ADHD, OCD, scatti d'ira, comportamenti autolesionistici, comportamenti socialmente inappro-

priati (NOSI), stati ansioso-depressivi) possono variare le loro quantità in ognuno di loro.

Comprendete che in qualsiasi ambiente scolastico questo potrebbe essere un mix complesso non in grado di assicurare la serenità di tutti coloro che vivono quotidianamente il contesto.

Per la maggior parte dei casi sono proprio i tic sonori e i disturbi del comportamento ad essere più invalidanti (Christie e Jas- si, 2002).

Molti ragazzi, se non ben supportati in questo cammino, rischiano di abbandonare gli studi e di accontentarsi di situazioni lavorative non a loro affini, andando così a potenziare il ruolo decisionale della loro patologia, a discapito di quello personale, e dunque peggiorando la loro autostima, autoefficacia e senso di valere nel mondo!

Ne emerge che l'aspetto primario sarebbe formare gli insegnanti a gestire l'attività didattica e di classe in funzione delle necessità del ragazzo con sindrome di Tourette, come avviene per esempio con i DSA o ADHD, con cui hanno ben imparato a trattare.

È essenziale tuttavia che prima dell'intervento dei docenti siano i genitori stessi ad aver accettato la diagnosi e dunque disposti ad "uscire allo scoperto".

Stiamo parlando di ragazzi che hanno un'attività cognitiva assolutamente nella norma, anzi talvolta superiore. Il loro pensiero così veloce, dettato probabilmente dall'attività serotoninergica, e dunque la loro grande creatività, gli permette di arrivare a soluzioni pragmatiche e quasi istantanee.

Spesso i genitori mi chiedono quando sia il caso di esporsi con gli insegnati e dunque presentare la diagnosi a scuola. La mia risposta spesso è dipendente dal disagio sociale che vive il ragazzo. Se la sua vita non è invalidata dalla patologia può essere giusto anche non riferirlo, ma se la patologia influenza la sua riuscita didattica, i rapporti con i



### **Flessibilità**

compagni o con i docenti credo sia il caso di comunicare il quadro clinico.

Una volta dunque aver affrontato questo step familiare si potrà entrare in contatto con il docente o con il dirigente a cui proporre un percorso di formazione ad hoc.

Se la scuola non dovesse accettare tale formazione, importante è che il medico entri in contatto con i membri della scuola per spiegare il quadro sintomatologico e come questo può interferire nella vita quotidiana. Quali sono i tic? Cosa devo ignorare? Su cosa posso imporre regole rigide? Quanto è giusta la flessibilità?

Flessibilità... Questo è un termine a me caro, un po' come la via media.

Ricordiamoci che i ragazzi affetti da sindrome di Tourette presentano una sintomatologia altalenante e dunque risulta necessario che i docenti seguano questa fluttuazione non solo dei sintomi, ma anche del rendimento scolastico e del comportamento del ragazzo.

Utile risulta incentivare i metodi facilitatori quando l'alunno vive un momento di difficile gestione della propria sintomatologia, per poi ridurli quando i sintomi rientrano. Questo per far sì che la motivazione del ragazzo non diminuisca e che quest'ultimo comprenda il suo potenziale nel momento in cui la situazione fisica/psicobiologica è maggiormente stabile.

L'altra importante domanda che spesso mi viene posta è se è giusto che i compagni di classe debbano conoscere da cosa è affetto il giovane e nel caso in quali modalità lo si debba affrontare. La risposta è molto simile alla precedente. Se i sintomi sono visibili o comunque producono un disagio sociale sì, è giusto condividerlo con la classe! Consideriamo che è la curiosità spesso ad invogliare i compagni a porre domande scomode, o addirittura a ridicolizzare l'amico, pur di capire di più. Dalla mia esperienza informare i compagni di classe ha sempre comportato una drastica riduzione dei comportamenti negativi rivolti al ragazzo con sindrome di Tourette, producendo comportamenti di pro-aiuto, non compassionevoli.

Dunque, successivamente al consenso del ragazzo e di entrambi i genitori, se minorenne, è possibile spiegare alla classe la sintomatologia parlando di tic involontari, troppo difficili da gestire e delle difficoltà che ne derivano e, perché no, degli aspetti positivi. L'incontro è giusto che non duri più di 20 minuti. È molto utile anche prevedere un momento per le domande dei compagni, che vi assicuro saranno corrette ed idonee al contesto. Questo incontro potrà essere svolto dallo stesso ragazzo o dal professionista, per esempio lo psicologo, che lo segue. L'importante è che il tutto sia sempre concordato con il ragazzo.

Una volta aver interloquito con i docenti e spiegato in poche parole ai compagni la sintomatologia tourettiana è necessario agire!

I docenti dopo aver compreso le reali e personali difficoltà del ragazzo potranno creare un programma individuale in grado di mettere in risalto le potenzialità del giovane.

Quali sintomi sono più invalidanti è la prima osservazione che va fatta al fine di trovare le strategie e metodologie didattiche più efficaci: i tic, il comportamento, l'attenzione, l'iperattività, le ossessioni e compulsioni?

Una volta identificati i tic è giusto che questi vengano ignorati. Porre il focus su questi aumenterebbe solo la frequenza e l'intensità degli stessi. Inoltre, sebbene i tic nei casi meno gravi possono essere controllati per brevi periodi, è corretto sapere che questo modo di agire comporta un enorme dispendio di risorse attentive, che inficerebbe oltremodo la prestazione scolastica.

A causa dei tic alcuni ragazzi, per un determinato periodo, potrebbero non riuscire a scrivere o a leggere. Concordate in questi casi di usare strumenti compensativi come il pc o di valutare la lettura in un altro momento o in separata sede rispetto alla classe.

Permettete al giovane di uscire dalla classe per poter "scaricare" i propri tic e dunque lo stato di ansia e di stress in classe che esacerberebbe gli stessi.

Gli strumenti didattici che invece possiedono i docenti sono gli stessi usati con gli studenti che hanno Bisogni Educativi Speciali (BES) e Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA), laddove anche un tourettiano abbia questo tipo di comorbidità, tra cui diminuzione del materiale di studio, uso di mappe concettuali, parole chiave, strumenti compensativi e dispensativi.

Inoltre, essendoci per la maggior parte comorbidità con l'ADHD, potrebbe essere utile impostare le verifiche presentando una consegna alla volta su foglio bianco, per poi proseguire con le successive consegne ogni qualvolta lo studente finisce l'esercizio precedente. Ovvia-

mente in questo caso il docente sarà chiamato a valutare la qualità anziché la quantità.

Le interrogazioni programmate funzionano molto bene qualora lo studente presenti un quadro tourettiano molto ansioso, che andrebbe ad incrementare l'intensità e la frequenza dei tic rendendo impossibile una valutazione orale.

A proposito dei ragazzi con alta sintomatologia ansiosa, questi potrebbero presentare sensazioni fisiche o psicologiche ripetute (mal di pancia, emicrania, sensazione di soffocamento) per cui l'insegnante sarebbe portato ad informare i genitori al fine di portarlo a casa. Una volta assodato che sono comportamenti ansiosi, consiglio di lasciare la possibilità allo studente di prendere qualche minuto per sé con il patto che non sia possibile rientrare a casa. Questo per rompere o meglio non dare inizio ad una serie di comportamenti disfunzionali poi difficilmente modificabili.

Nel caso lo studente tourettiano abbia rituali importanti, quindi rigidi schemi mentali, è necessario non prendere parte alla stessa catena di compulsioni o azioni a cui potreste essere sottoposti. Anche in questo caso un comportamento di questo tipo andrebbe a creare una catena comportamentale difficile da rompere.

Detto questo mi sento di consigliare i docenti di informarsi circa la sindrome di Tourette, magari leggendo questa serie di articoli in merito, o di contattare uno specialista che possa fornirvi informazioni più specifiche sul singolo caso.

Ricordo anche che alcune Regioni italiane, tra cui la Lombardia, sta attivando un sistema di formazione per docenti, ma qualunque scuola fosse interessata può contattare i servizi di Fondazione Luigi Clerici che mette a disposizione professionisti specializzati per formare i docenti.

Ai ragazzi con sindrome di Tourette e ai loro genitori consiglio di non avere paura del comunicare la sintomatologia. Se ben spiegata e coi giusti supporti quali professionisti specializzati ed associazioni, nazionali come l' "Associazione Italiana Sindrome di Tourette" (AIST) o regionali come "Tourette Roma", potrete fronteggiare la non conoscenza e quella sensazione di solitudine che spesso avvertite intorno a voi.

### **BIBLIOGRAFIA**

Christie D., Jassi A. (2002), «"Oh no he doesn't!", "Oh yes he does!": Comparing parent and teacher perceptions in Tourette's Syn- drome», Clinical Child Psychology and Psychiatry, 7, 553-558.

Mitchell J.M & Cavanna A.E. 2013. Handwriting Abnormality in Tourette Syndrome. The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience, <a href="https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.12050116">https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.12050116</a>

Porta M, Sironi A, Dell'Osso B. 2017. Smorfie, manie e tic. Ed: Carocci. Bari

Zanaboni Dina C, Bona A.R, Zekaj E, Servello D, Porta M. 2016. Handwriting Tics in Tourette's Syndrome: A Single Center Study. Front Psychiatry. 2016; 7: 15.



© designed by Fondazione Luigi Clerici

Tutti i diritti riservati © 2020 Fondazione Luigi Clerici Via Montecuccoli 44/2, Milano www.clerici.lombardia.it