



A SCUOLA CON LA TOURETTE

Idee e strumenti per una scuola più serena

*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.*

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

Tourette
roma



ONLUS

Roma, 20 Settembre 2019

Gentile Insegnante,

questa breve guida ha lo scopo di fornirle alcune conoscenze fondamentali a proposito di una condizione neuropsichiatrica denominata Sindrome di Tourette, che riguarda circa l'un per cento della popolazione scolastica.

Con questa brochure ci auguriamo di aiutare lei e tutto il personale scolastico a comprendere la sintomatologia e fornire, al contempo, gli strumenti necessari a supportare il percorso scolastico del ragazzo con sindrome di Tourette.

Un alunno che presenta un disturbo cronico da tic necessita di essere "riconosciuto" ed aiutato soprattutto a causa della grande varietà delle manifestazioni che la Tourette lo obbliga ad affrontare. Le comorbidità, infatti, sono molte e variabili, sia da bambino a bambino sia da periodo a periodo, per lo stesso bambino.

Questa guida è suddivisa in due parti: nella prima parte troverà una descrizione generale della malattia mentre, nella seconda, una serie di suggerimenti tra i quali scegliere quelli che meglio si adattano al suo studente; non solo per ottimizzare il suo rendimento, ma per creare un ambiente sereno ed accettante migliorando di conseguenza l'esperienza di vita scolastica per tutta la classe.

La ringraziamo infinitamente per il suo interesse ed il suo appoggio.

Lucia Masullo
Presidentessa
Tourette Roma Onlus

Sommario

QUANDO NEVICA	5
COSA SONO I TIC	6
<i>Tic Motori</i>	<i>6</i>
<i>Tic Vocali</i>	<i>7</i>
<i>Disturbi da Tic e Sindrome di Tourette</i>	<i>8</i>
COMORBIDITÀ DELLA TOURETTE	9
<i>Disturbo da deficit di attenzione ed iperattività</i>	<i>10</i>
<i>Disturbo Ossessivo Compulsivo</i>	<i>10</i>
<i>Disturbi Specifici dell'Apprendimento</i>	<i>12</i>
<i>Attacchi di Rabbia</i>	<i>12</i>
TOURETTE, SCUOLA ED INCLUSIONE	12
<i>Bisogni Educativi Speciali</i>	<i>13</i>
<i>Piani didattici</i>	<i>14</i>
<i>Suggerimenti Pratici</i>	<i>15</i>
DOMANDE FREQUENTI	17
<i>Da cosa è causata la Tourette?</i>	<i>17</i>
<i>I tic sono sempre uguali?</i>	<i>17</i>
<i>Quando si verificano i tic?</i>	<i>17</i>
<i>Si possono controllare i tic?</i>	<i>17</i>
<i>Come si cura la Tourette?</i>	<i>17</i>
<i>La psicoterapia è utile?</i>	<i>18</i>
<i>Quali protocolli sono utili per la Tourette?</i>	<i>18</i>
<i>I tourettiani dicono le parolacce?</i>	<i>18</i>
<i>C'è relazione tra Tourette ed intelligenza?</i>	<i>18</i>
ORGANIZZARE UN EVENTO EDUCATIVO	19
QUALCHE SPUNTO PER APPROFONDIRE	20
<i>Le comorbidity</i>	<i>20</i>
<i>Lecture</i>	<i>20</i>
<i>Normativa di riferimento</i>	<i>20</i>
FILM	21
<i>La mia fedele compagna</i>	<i>21</i>
<i>Viaggio verso la libertà</i>	<i>21</i>
<i>Phoebe in Wonderland</i>	<i>21</i>
TOURETTE ROMA ONLUS	22

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.

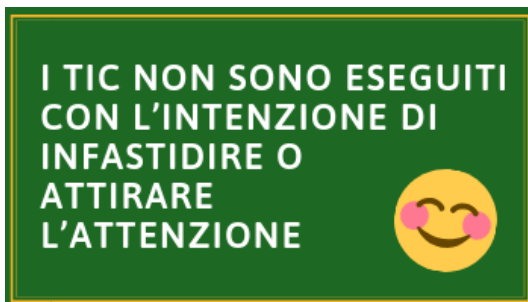
Cosa sono i TIC

I tic sono movimenti (o suoni) improvvisi, rapidi e ricorrenti, ripetuti **senza apparente motivo o funzione** che vengono messi in atto per placare **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, la sensazione sparisce per un po', per tornare poi a crescere lentamente, ma inesorabilmente, fino al successivo impellente bisogno di ticcare.

Cerchiamo di fare chiarezza: i tic sono comportamenti eseguiti consapevolmente ma **non è possibile trattenersi** dal farli a meno di grande concentrazione e solo per un breve periodo. Inoltre spesso il bambino, soprattutto se piccolo, non ha raggiunto una consapevolezza tale da essere in grado di fermarli. Questo significa che **i bambini non possono "semplicemente smettere" di ticcare.**

È importante comprendere che questi tic **non sono eseguiti con l'intenzione di infastidire o attirare l'attenzione.** Il ragazzo tourettico non lo fa apposta: egli



sente l'impellente bisogno fisico di "ticcare", un bisogno che non riesce ad ignorare se non temporaneamente, con grande sforzo di concentrazione.

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?**

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 **pie di** (sbattere le punte o girare la caviglia, stringere o inarcare le dita dei piedi).

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, 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 un'altra persona*

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

I tic vocali, meglio detti fonici in quanto non sempre coinvolgono le corde vocali, possono essere semplici suoni oppure parole ripetute più volte. Anche i tic fonici si dividono in semplici e complessi.

Tipici tic vocali semplici sono: schioccare la lingua, eseguire colpi di tosse a vuoto, tirare su col **naso** (senza essere raffreddati), emettere **fischi**, versi **gutturali**, **schiarirsi la gola**, grugnire, respirare in modo rumoroso, **sbuffare**, squittire, ma anche **abbaiare**, **miagolare**, produrre suoni molto acuti ed anche **urlare**. I tic complessi comprendono la ripetizione di singole parole o di intere frasi.



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, dette o solo pensate, 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 presente circa in un tourettiano su 5 e di regola comporta non pochi problemi sociali.*

Disturbi da Tic e Sindrome di Tourette

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

La Sindrome di Tourette è la forma **più severa tra tutti i disturbi da tic** e ne è affetto circa l'1% della popolazione e si manifesta con tic sia motori che vocali, presenti per più di un anno.

La sindrome di Tourette è una condizione neuropsichiatrica ad esordio infantile che caratterizza i maschi con un'incidenza circa tre volte maggiore rispetto alle femmine.

L'età media d'esordio è intorno ai 6 anni e, nella maggior parte dei ragazzi, il periodo di maggior gravità dei tic giunge intorno ai 12 anni. Quasi tre quarti delle persone 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 l'intensità e la frequenza dei sintomi ticcosi tendono a diminuire e a migliorare molto.

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 ed influire negativamente sull'apprendimento scolastico.

I tic sono un fenomeno neurologico che impedisce il corretto fluire dei movimenti automatici tra i quali rientrano lo scrivere il leggere ed anche il parlare. Se oltre a questo, aggiungiamo il complesso bagaglio di altre implicazioni che spesso accompagna la manifestazione ticcosa, potremo capire perché il percorso scolastico di un ragazzo con Tourette sia spesso arduo e, a volte, traumatico.



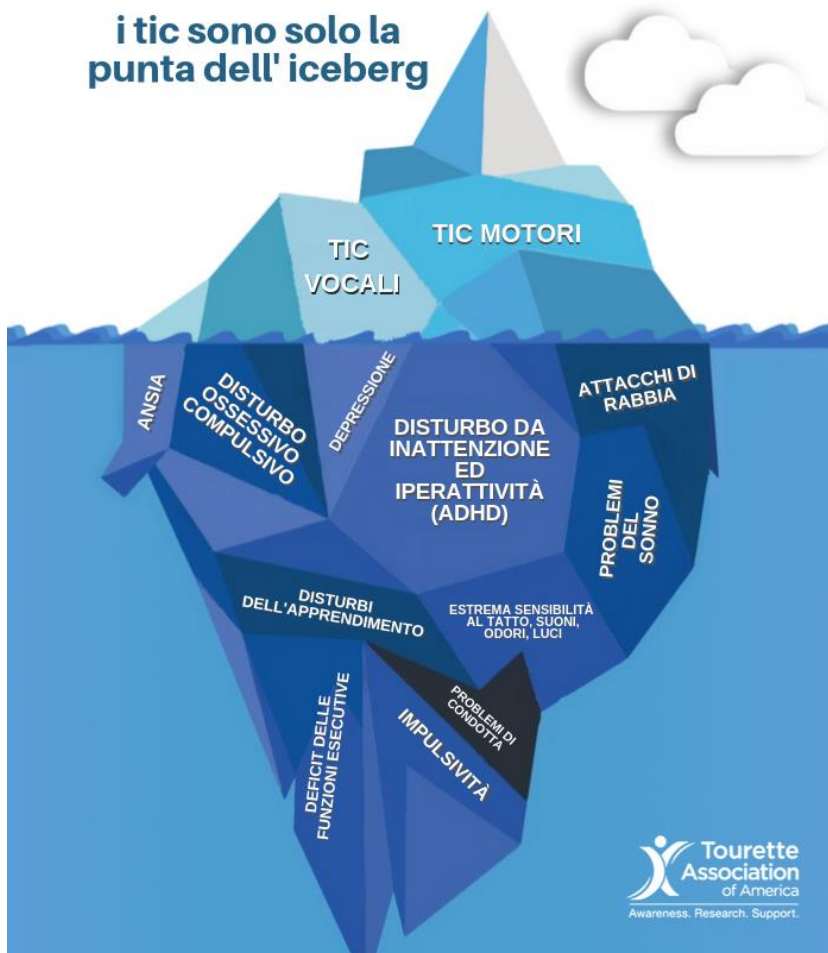
Comorbidità della Tourette

I tic della sindrome di Tourette spesso rappresentano solamente la punta dell'iceberg di una condizione molto più complessa in cui gli aspetti neuropsichiatrici creano le problematiche più importanti. Nella maggioranza dei ragazzi con Tourette, infatti, sono presenti altri tipi di disturbi; si dice allora che ci sono delle comorbidità, o comorbilità.

La più comune comorbidità nella Tourette è il **disturbo da inattenzione e iperattività** seguito in ordine di frequenza dal **disturbo ossessivo compulsivo** e da un certo grado di disregolazione emotiva causa di sproporzionati **attacchi di rabbia**.

SINDROME DI TOURETTE

i tic sono solo la punta dell'iceberg



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

Sono proprio questi altri disturbi a creare i problemi più grandi per lo studente.

Succede spesso, infatti, che un bambino con Tourette **conviva piuttosto bene con i suoi tic** ma non riesca ad avere una vita serena a causa delle compulsioni derivanti da un possibile disturbo ossessivo compulsivo.

Oppure un bambino potrebbe sopportare bene i suoi tic ma non riuscire a vivere la sua infanzia

serenamente a causa di una iperattività severa o a causa di un disturbo specifico dell'apprendimento.

Per questo, nell'impostare un piano di supporto didattico-educativo, **è necessario capire qual è il sintomo che più disturba** il bambino e su quello agire in prima istanza, indicando i possibili interventi diretti a mitigare la problematica percepita dal ragazzo, e a migliorare sia la sua qualità di vita che il suo risultato in termini di apprendimenti scolastici.

Disturbo da deficit di attenzione ed iperattività

La sindrome da deficit di attenzione e iperattività (DDAI in italiano o ADHD in inglese) è tra i disturbi più diffusi in età infantile (circa il 3% della popolazione infantile ne è affetto). I bambini con ADHD manifestano **difficoltà persistenti nel mantenere l'attenzione e nel controllare l'impulsività e la tendenza ad una iperattività motoria**, in più contesti (ad esempio, sia a casa che a scuola).

L'**inattenzione** è legata alla ridotta capacità di concentrazione ed alla facile distrazione. Le manifestazioni principali comprendono: ridotto tempo di lavoro su uno stesso compito, maggior numero di distrazioni rispetto al lavoro principale e frequenti cambi di attività.

L'**iperattività** viene intesa come una eccessiva attività motoria, o verbale, sproporzionata rispetto alla situazione. Sebbene tale manifestazione comportamentale sia strettamente dipendente dal contesto sociale, può intendersi patologica quando incide sulla qualità della vita del ragazzo impedendogli le normali attività quotidiane ed interferendo con il suo funzionamento sociale e/o scolastico. Il bambino iperattivo manifesta continua agitazione, difficoltà a rimanere seduto e fermo al proprio posto.

L'**impulsività** è la tendenza ad agire prima di aver riflettuto adeguatamente, e può essere intesa come un'eccessiva rapidità nelle risposte, una ricerca di stimolazioni, un'esagerata attrazione verso le gratificazioni immediate, un'avversione ad aspettare o un'incapacità di pianificare le proprie azioni.

L'iperattività, con o senza disturbo dell'attenzione, comporta di regola **problemi considerevoli sia a scuola che in ambito sociale**. Studi epidemiologici hanno mostrato che nei bambini con Tourette la presenza di ADHD è del 50-70%, con un esordio che spesso precede quello dei tic.

Per approfondire l'argomento visiti i link elencati alla fine dell'opuscolo.



Disturbo Ossessivo Compulsivo

Il disturbo ossessivo compulsivo (DOC) è una condizione neuropsichiatrica caratterizzata da **pensieri** ricorrenti, incontrollabili, sgradevoli ed ansiogeni. Il bambino, credendo di poter calmare l'ansia provocata da tali pensieri, mette in atto una serie di comportamenti detti **compulsioni**.

I pensieri ossessivi possono essere di vario tipo: timore per colpa o responsabilità, paura di contaminazione, disgusto, pensieri proibiti (es. violenti, aggressivi o inappropriati), ma anche pensieri di perfezionismo, di controllo e di simmetria. Per ognuno di questi pensieri il bambino sviluppa un comportamento (compulsione) atto a ridurre l'ansia creata dal pensiero stesso. **Questi pensieri sono assolutamente incontrollabili e causano grande angoscia nei bambini.** Può capitare che il bambino non riesca a riferire in maniera chiara ed esaustiva quali siano i pensieri che muovono i suoi rituali, questo perché la sua consapevolezza è limitata dall'età, o perché molto spesso è talmente coinvolto negli atti compulsivi da dimenticare il motivo che lo ha spinto ad agire.

I comportamenti messi in atto non sono di per sé patologici, possono apparire, però, bizzarri, insensati e pertanto divenire oggetto di critiche da parte degli adulti e dei coetanei. **L'ansia, la frequenza con cui si manifestano e l'impossibilità di interromperli** rendono questi



comportamenti fortemente invalidanti: alcuni bambini con DOC passano ore ad eseguire le loro compulsioni, interferendo ed impedendo le normali attività quotidiane.

Quando è in comorbidity con la Tourette, il DOC appare principalmente caratterizzato da pensieri di controllo, ordine e simmetria, piuttosto che da pensieri di contaminazione. Inoltre, nei bambini con Tourette e DOC, è presente una maggiore sensibilità alla cosiddetta *not just right experience*, ovvero la sensazione che le cose non siano a posto con la conseguente necessità d'impegnarsi per sistamarle.

I **sintomi più comunemente osservati in ambito scolastico** sono i seguenti:

- ✓ Eccessive cancellature sui quaderni, quaderni strappati
- ✓ Ritualità di tocco degli oggetti o dell'arredamento scolastico
- ✓ Necessità di riordinare perfettamente tutto il materiale esattamente come desiderato prima di cominciare un certo compito
- ✓ Ossessioni legate ai numeri
- ✓ Continue richieste di rassicurazione e spiegazione alle insegnanti
- ✓ Presenza di rituali mentali per cui il bambino può apparire distratto o troppo lento nell'eseguire un compito anche semplice
- ✓ Rifiuto di far toccare o prestare il proprio materiale ad altri bambini

Per approfondire l'argomento visiti i link elencati alla fine dell'opuscolo.

Disturbi Specifici dell'Apprendimento

Con il termine Disturbo Specifico dell'Apprendimento (DSA) ci si riferisce ad un deficit specifico nelle abilità scolastiche relativamente a:

- ✓ Lettura (**dislessia**)
- ✓ Scrittura (**disortografia, disgrafia**)
- ✓ Calcolo (**discalculia**)

I disturbi dell'apprendimento, come anche difficoltà di integrazione visuo-motoria e deficit nelle competenze fini-motorie sono presenti in una percentuale significativa di bambini con Tourette e possono essere causa di difficoltà persino maggiore dei tic stessi. Per questi motivi è importante intervenire con misure compensative e dispensative laddove si riscontrino tali difficoltà per permettere all'alunno lo sviluppo delle sue potenzialità ed un più sereno svolgersi del suo percorso scolastico.

Per approfondire l'argomento visiti i link elencati alla fine dell'opuscolo.

Attacchi di Rabbia

Una delle principali caratteristiche della Tourette è la **variabilità nel tempo**, con un'alternanza di periodi di relativo benessere ad altri in cui i sintomi si accentuano notevolmente. Nell'ambito di questa variabilità particolare rilievo clinico assumono le **esacerbazioni dei sintomi ticcosi** che possono diventare estremamente intensi e disturbanti e la comparsa, soprattutto in epoca preadolescenziale, di **improvvisi crisi di rabbia** e **comportamenti distruttivi**, prevalentemente in ambito familiare. La gestione di queste crisi è obiettivo della terapia psicologica cui spesso i ragazzi con Tourette sono sottoposti. Chiaramente, a seconda del grado di consapevolezza e dell'età del bambino questa gestione diventa più o meno semplice da attuare. Occorre ricordare che spesso il bambino non è cosciente di quello che gli sta accadendo e non appena la scarica è passata **si sente estremamente mortificato**.



Bisogni Educativi Speciali

L'area delle difficoltà scolastiche è molto più ampia di quella che comunemente si pensa. In ogni classe ci sono alunni che presentano una richiesta di **speciale attenzione** per una varietà di ragioni: svantaggio sociale e culturale, disturbi specifici di apprendimento, disturbi evolutivi specifici o difficoltà derivanti dalla non conoscenza della lingua italiana. I **Bisogni Educativi Speciali** sono espressi perciò da tutti quegli alunni che vivono una situazione particolare, che li **ostacola nell'apprendimento e nello sviluppo**.

In quest'ottica, i ragazzi con sindrome di Tourette, a scuola, si ritrovano a dover fronteggiare un fisiologico confronto con i pari in una **situazione di grave fragilità**. La Tourette li pone, loro malgrado, al centro dell'attenzione e li rende spesso oggetto di sguardi e commenti derisori, altre volte li rende vittime dei propri *vissuti di malattia e inadeguatezza* nei confronti del gruppo dei pari che, come sappiamo, ricopre un ruolo fondamentale nella creazione di una adeguata immagine di sé. L'intervento degli insegnanti risulta dunque necessario perché la scuola non divenga **luogo di frustrazione**, catalizzatore di ansie e di paure.

I ragazzi con sindrome di Tourette **non hanno una classificazione specifica** ed automatica derivante in maniera diretta dalla loro patologia ma, a seconda del loro livello cognitivo, della severità dei tic e dalla composizione delle comorbidità, potrebbero ricadere sia nei cosiddetti BES1, ovvero ragazzi riconosciuti dalla legge 104 con disabilità grave (art.3 comma3) che nelle altre categorie.

Essi hanno dunque necessità di interventi **tagliati accuratamente sulla misura** della loro situazione di difficoltà e dei fattori al contorno che la originano.



Normativa di riferimento

Piani didattici

La **didattica inclusiva** è un processo che si riferisce alla sfera educativa e sociale e che, intervenendo sul contesto, mira a eliminare tutti gli **ostacoli all'apprendimento** e alla partecipazione attraverso **percorsi inclusivi** che valorizzino e diano sostegno alla vita sociale e scolastica degli alunni con bisogni educativi specifici.

Per ogni alunno con Bisogni Educativi Speciali va redatto, annualmente, un **documento di programmazione individuale** calato sulla specificità del ragazzo. Esistono due tipi di piano annuale:

- ✓ **PEI**: il Piano Educativo Individualizzato è riservato a tutti gli alunni che abbiano il riconoscimento della legge 104. È obbligatoria la redazione di tale documento, oltre che la sua applicazione, da parte della scuola.
- ✓ **PDP**: Il Piano Didattico Personalizzato è un documento riservato agli altri ragazzi con bisogni educativi speciali ai quali non siano stati riconosciuti i benefici della legge 104. È un documento obbligatorio per i ragazzi con DSA mentre è a discrezione della scuola la sua redazione nel caso di ragazzi con altri tipi di problematiche.

Come già detto, non tutti i ragazzi con Tourette potrebbero aver bisogno di un PDP (il PEI invece è obbligatorio se l'alunno è certificato), ma quando utilizzato esso dovrebbe contenere, oltre ai dati dell'alunno:

- ✓ Descrizione del funzionamento e delle abilità strumentali del ragazzo;
- ✓ Caratteristiche del processo di apprendimento;
- ✓ Strategie metodologiche e didattiche;
- ✓ Strumenti compensativi e dispensativi;
- ✓ Criteri e modalità di verifica e valutazione.

Gli **STRUMENTI COMPENSATIVI** permettono di **compensare le difficoltà** favorendo l'esecuzione dei compiti. Quindi sono strumenti da utilizzare in affiancamento agli esercizi, alla produzione orale e alla produzione scritta. Tra gli strumenti compensativi ci sono: la calcolatrice, le tabelle grammaticali, le mappe concettuali, i formulari.

Le **MISURE DISPENSATIVE** possono riguardare l'**esenzione da alcune prestazioni** (es. lettura ad alta voce, prendere appunti), i **tempi personalizzati** per svolgere compiti o verifiche e la valutazione mirata ad alcune competenze piuttosto che altre (es. nei testi non viene valutata la forma ma solo il contenuto)

Suggerimenti Pratici

Aiutare lo studente tourettico, trovando ciò che veramente serve, è un percorso continuo durante il quale occorre lasciarsi guidare dal bambino stesso: dalle sue difficoltà, ovviamente, ma anche dai suoi punti di forza.

Tra i seguenti suggerimenti, **scelga solo quelli che sembrano utili** al suo alunno, chiedendo eventualmente un parere ai genitori, ai colleghi e al ragazzo stesso.

1. Ignorate i tic: non bisogna commentare i tic a voce alta, in quanto sottolineare la manifestazione di un tic o semplicemente accennare ad esso provoca un aumento della frequenza dei tic stessi e del disagio del ragazzo.



2. Date al ragazzo la costante possibilità di **lasciare autonomamente la classe** per mettere in atto i tic in un luogo appartato. Al contrario, ordinare esplicitamente di uscire dalla classe a causa dei tic è spesso interpretato come una punizione e causerà sicuramente un peggioramento della situazione.

3. Concedete del **tempo aggiuntivo per i compiti di lettura e scrittura**, soprattutto se il ragazzo ha tic agli occhi, alla testa, alle spalle, alle braccia o alle mani.

4. Date la possibilità allo studente di usufruire di un **luogo appartato per eseguire le verifiche**, se egli stesso lo richiede. In questo modo il ragazzo sarà tranquillo perché saprà che non disturberà i suoi compagni. Inoltre spesso i tourettiani s'inibiscono nello svolgimento dei compiti alla presenza altrui, perché sono obbligati ad investire parte del loro impegno cognitivo nel tenere a bada i tic.

5. Sperimentate **metodi alternativi per le spiegazioni** o per presentare il materiale scolastico: se la lettura è compromessa da tic alla testa o agli occhi, è opportuno ricorrere a libri registrati o a qualcuno che legga e registri le lezioni per lo studente.

6. Concordate preventivamente, insieme allo studente, soprattutto se presenta tic vocali, se sarà **interrogato davanti al resto della classe** e se sarà interpellato per la lettura a voce alta.

7. Consentite il ricorso a **metodi di scrittura alternativi**, se quest'ultima è pregiudicata dai tic: a questo fine si possono sfruttare registrazioni, lavagne magnetiche, tastiere, software per la scrittura vocale o la dettatura ad un compagno.



8. Concordate se **suddividere le verifiche in più parti**, concedendo l'opportunità di muoversi, alzarsi e abbandonare la classe se il compito è troppo lungo da svolgere.

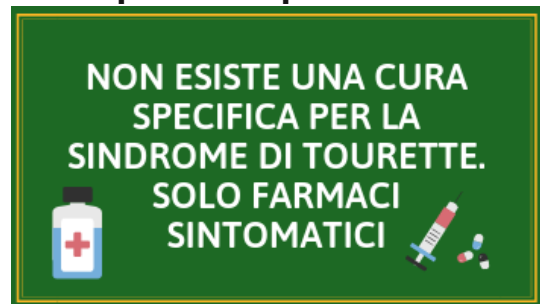


9. Tenete presente che biblioteche, musei, teatri ed auditorium possono risultare particolarmente stressanti per chi ha tic vocali. Consigliamo quindi di **concordare con il ragazzo l'esonero dalle attività svolte in questi ambienti**, suggerendo però una soluzione alternativa per non farlo sentire escluso.

10. Cercate con lo studente una **collocazione nella classe** che risulti il più confortevole possibile: è spesso una buona soluzione la scelta di un banco vicino alla porta, che gli consenta di uscire senza disturbare nessuno.

11. Responsabilizzate e **coinvolgete l'alunno nelle pratiche di routine della classe** che eventualmente gli consentano anche di muoversi: per esempio la distribuzione di fogli banco per banco, il tenere la classe ordinata o qualsiasi altra commissione che lo faccia sentire utile ed in movimento.

12. Ricordate che **i farmaci prescritti hanno spesso importanti effetti collaterali**: per ottenere informazioni in proposito, è utile consultare il medico che ha in cura il ragazzo, previa autorizzazione della famiglia.

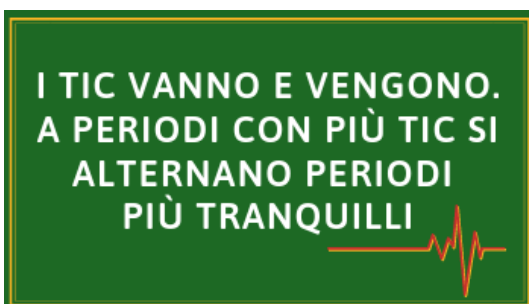


13. Incoraggiate lo studente a **lavorare con più impegno nei periodi di remissione del disturbo**: questo permetterà di ridurre lo stress derivante dalle maggiori difficoltà nei periodi di recrudescenza.

14. Prevedete uno spazio vuoto attorno al **banco dello studente**, se presenta tic o compulsioni che lo inducano a toccare i compagni o gli oggetti: in questo modo il ragazzo darà sfogo alla sua sintomatologia senza provocare disagio e distrazione all'interno della classe. Inoltre spesso è utile **concedere un secondo banco**, preferibilmente schermato dal resto della classe, dove potersi concentrare e lavorare più serenamente; è particolarmente adatto a chi ha imparato a conoscere la sua patologia e i propri tic e può pertanto gestire la situazione consapevolmente.

15. Consentite al ragazzo di lavorare nella **posizione che ritiene più comoda**.

16. **Sorvegliate gli spazi di ricreazione** se vi accorgete, o vi viene riferito, che lo studente è oggetto di derisione, bullismo e scherzi.



17. Incoraggiate **il bambino a fidarsi di voi e a confidarvi le sue necessità**, concedendogli la possibilità d'incontri individuali e promuovendo un clima di collaborazione con i compagni.

Domande Frequenti

Da cosa è causata la Tourette?

Da recenti ricerche sembra che i tic siano determinati da un eccesso di **produzione di dopamina**, o da una iper-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.

I tic sono sempre uguali?

No. Nella Tourette 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 si riducono moltissimo o scompaiono quasi completamente.

Quando si verificano i tic?

La produzione di tic può avvenire 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 di **rebound** in cui i tic si presentano in modo più intenso in una sorta di processo di "scarica" delle energie accumulate.

Come si cura la Tourette?

Purtroppo, ad oggi, non esiste ancora una cura definitiva per la Tourette. 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 hanno la finalità di insegnare a **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 ad origine neurologica e non psichiatrica**, 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 Tourette, 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 sindrome di Tourette.

Quali protocolli sono utili per la Tourette?

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 Tourette 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 Tourette ed intelligenza?

La capacità cognitive di una persona con Tourette vengono completamente conservate. È spesso possibile che chi presenta la Tourette ha 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.

Organizzare un evento educativo

La Tourette non è un disturbo pericoloso per la vita ma è una condizione assai complicata da vivere: si è esposti a discriminazione, **derisione**, **bullismo** e **punizioni ingiuste** causate principalmente dalla **non conoscenza del problema**. L'importanza dell'informazione è dunque massima. **Comprensione** dell'altro e **inclusione** sono i concetti su cui porre l'attenzione nel momento in cui si progetta un evento educativo volto ad informare e sensibilizzare tutti gli alunni sulle problematiche del loro compagno.

Attraverso la **proiezione di un film**, o la **lettura del racconto** che apre questo opuscolo, si creerà un momento di comprensione e sensibilizzazione sui temi del bullismo e della discriminazione. Si stimolerà un dibattito sulle difficoltà affrontate non solo dai ragazzi con Tourette ma da tutti quelli che, per qualsiasi loro atipicità, non rientrino nei canoni dettati dalla società.

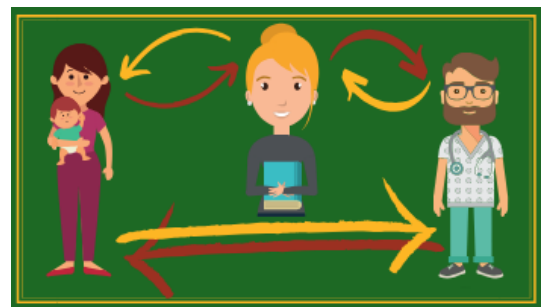
Per organizzare una iniziativa con la vostra classe, seguite questi consigli:

Fase I: Scaricate gratuitamente, e stampate, il materiale utile per l'iniziativa dal nostro sito web (<https://www.touretteroma.it/materiale>) e cominciate a farvi un'idea di cosa potreste organizzare in base all'età dei vostri alunni e alle altre variabili ambientali. Vi suggeriamo la visione preliminare del film "La mia fedele compagna", descritto nei capitoli successivi.

Fase II: Parlate con gli altri insegnanti di classe e discutete le modalità di fruizione dell'iniziativa vera e propria: proiezione, lettura del racconto, dibattito, lavori di gruppo sul tema, disegni, composizioni o altro.

Fase III: Informate il dirigente scolastico ed organizzate un incontro preliminare con i genitori del bambino per spiegare loro cosa volete fare, chiedete eventualmente la partecipazione dello psicoterapeuta del ragazzo.

Fase IV: Decidete il luogo, i partecipanti, la data e l'orario dell'incontro. Stampate il materiale per i bambini. Se necessario, procuratevi una connessione WIFI dalla quale collegarsi ad Internet per vedere il film, ed un dispositivo su cui proiettarlo (proiettore o lavagna LIM). Preparate tutto il necessario.



Per qualsiasi dubbio o richiesta di intervento del nostro personale presso la vostra scuola, non esitate a scrivere al nostro dipartimento scolastico indirizzando la vostra email a dipartimento.scuola@touretteroma.it, saremo ben lieti di aiutarvi a preparare l'evento.

Qualche spunto per approfondire

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

Le comorbidità

- ✓ Il disturbo ossessivo compulsivo nei bambini
<https://www.istitutobeck.com/disturbo-ossessivo-compulsivo-infantile>
- ✓ ADHD
<http://www.aifaonlus.it>
- ✓ DSA
<https://www.aiditalia.org>

Lecture

- ✓ **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, anche 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/materiale>

Normativa di riferimento

- ✓ Legge 104/1992 (Disabilità)
- ✓ Legge 170/2010 (DSA)
- ✓ DM 12/7/2011 (Linee guida per gli alunni con DSA)
- ✓ DM 27/12/2012 (Strumenti d'intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali)

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.



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.

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 collaborazione con la **Associazione Italiana Sindrome di Tourette** per fornire direttamente **sul territorio di Roma, e del centro Italia**, aiuto e sostegno alle famiglie che si trovino ad affrontare le difficoltà legate alla sindrome di Tourette per gli aspetti **informativi** e di **supporto**, perché nessun genitore debba più sentirsi abbandonato e perché nessun bambino venga più canzonato, sgridato, o peggio ancora punito, quando ticca.

Finalità centrali dell'associazione sono inoltre la **divulgazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica** attraverso eventi ed iniziative sociali, scolastiche, formative e scientifiche.

Per conoscere tutte le nostre iniziative visiti il sito www.touretteroma.it e segua la nostra pagina Facebook www.facebook.com/TouretteRomaOnlus.

Per qualsiasi dubbio, domanda, informazione o per richiedere aiuto per l'organizzazione di un evento educativo scolastico, non esiti a scriverci al seguente indirizzo email

dipartimento.scuola@touretteroma.it

Saremo felici di aiutarla!





Tourette Roma Onlus

via Andrea di Bonaiuto 39, Roma
info@touretteroma.it
www.touretteroma.it