

LA SINDROME DI TOURETTE

«La chiamano malattia dei mille tic ed è stata descritta dal neuropsichiatra Oliver Sacks come un eccesso di energia nervosa che genera una smodata produzione di gesti e atteggiamenti bizzarri. Ma chi ne viene colpito è spesso dotato anche di un estro fuori dal comune. Che il più delle volte resta incompreso».

La sindrome di Tourette, già individuata nel 1600, prende il nome dal neurologo francese *Gilles de la Tourette*, che per primo la descrisse sistematicamente nel 1885, sulla base di alcuni casi, tra i quali quello di una nobildonna parigina nota tra i salotti della capitale per le sue urla oscene e volgari, i suoi spasmi improvvisi e il suo comportamento sociale “deplorable”.

Dopo diversi anni di oblio, la sindrome tornò sulla scena clinica negli anni '70, con la sua rivalutazione come disturbo non solamente psicologico, ma anche neurologico.

La SdT ha esordio nell'infanzia e molte volte sparisce durante l'adolescenza. Il movimento è ciò che caratterizza esteriormente questa sindrome. Essa è infatti caratterizzata dalla presenza di *tic*, che possono essere: fenomeni motori semplici, come lo scuotimento della testa, e complessi, più ritmici e lenti, che riguardano diversi gruppi muscolari; tic vocali (o fonici) semplici, come grugniti o fischi, e complessi, come il proferimento di frasi oscene. Essi variano da persona a persona e sono involontari, improvvisi, ripetitivi, incostanti, fugaci, cronici e non completamente controllabili. L'intensità, la frequenza e la durata dei *tic* variano grandemente tra diversi individui e nel corso del tempo; in generale, essi aumentano in situazioni di stress emotivo, eccitazione e tensione, mentre si attenuano durante i periodi di concentrazione, rilassamento o sonno.

La gravità può variare da lieve a invalidante: i *tic* possono essere procrastinati volontariamente per periodi di durata variabile, ma mai completamente soppressi. Si ritiene che derivino da una disfunzione del sistema nervoso centrale. Oltre alla comparsa di scatti muscolari, in determinati pazienti concorrono alcune diagnosi patologiche co-concorrenti diverse dalla sindrome di Tourette, come la sindrome da deficit di attenzione e iper-attività (*ADHD*) e il disturbo ossessivo compulsivo (*DOC*).

Le cause della SdT sono ancora globalmente poco note. Studi su gemelli hanno evidenziato che la sindrome ha sicuramente una forte componente ereditaria, in cui diversi geni potrebbero contribuire a stabilire una predisposizione a contrarre la sindrome. Al di là di ciò, è noto che la sindrome di

Tourette è spesso associata alle alterazioni di alcune aree cerebrali, dette *gangli della base*, e delle loro connessioni con la porzione frontale della corteccia cerebrale. Le alterazioni di questo complesso circuito, in particolare, sembrano connesse ad anomalie del sistema della dopamina, un neurotrasmettitore che regola principalmente il controllo del movimento e del piacere.

L'unico sistema per diagnosticare la Sindrome da *tic* e da Tourette è quello dell'osservazione diretta del comportamento; per questo motivo è più utile una raccolta videoregistrata delle manifestazioni durante la quotidianità, che una visita diretta dello specialista.

Esistono varie categorie di farmaci utilizzati per ridurre la gravità dei *tic*, quando questi sono molto pronunciati. Tuttavia, tali farmaci vanno usati con molta cautela per cercare di minimizzare gli effetti collaterali. C'è poi una terapia farmacologica indirizzata al trattamento dei disturbi di tipo psichiatrico e comportamentale, che a volte si riscontrano nei pazienti. Aspetti, questi ultimi, per i quali esistono anche trattamenti di supporto psicologico e psicoterapia di gruppo. In alcuni casi molto gravi possono essere utilizzati trattamenti di tipo chirurgico, tuttavia ancora in fase di studio. Le terapie variano a seconda della gravità. L'unica tecnica psicologica che si applica è l'*habit reversal*: il paziente prende consapevolezza dei *tic* e impara a evitarli. Per decidere se e come intervenire si misura il *social impairment* (la presenza di atteggiamenti che rendono difficile la vita sociale) all'interno della famiglia, al di fuori, a scuola. Se poi ci si trova in presenza di comportamenti autolesionisti si deve assolutamente intervenire.

Per capire più a fondo e da vicino la sindrome di Tourette è utile la visione di video, nei quali alcuni ragazzi dell'Associazione AST-SIT (Associazione Sindrome di Tourette, Siamo In Tanti, onlus) raccontano la propria esperienza. Le interviste sono state condotte frontalmente all'interno di stanze prive di elementi distraenti. Altre informazioni sono state raccolte grazie alle lettere che persone di diverse età hanno lasciato nei diversi siti di associazioni, dove individui con sindrome di Tourette scrivono per trovare sostegno reciproco, dare voce alle proprie paure, ai propri problemi, ma anche per fornire esempi di vita utili a tutte quelle persone che da poco hanno scoperto di avere questa sindrome.

«La Sindrome...ha causato problemi: tic, loap, ossessioni, scatti d'ira, cofani della macchina rotti, momenti di crisi.»

«Già a quattro anni le prime manifestazioni: morsicare la guancia, sbattere i piedi, piegare le gambe senza motivo.»

Questi sono alcuni atteggiamenti tipici della sindrome di Tourette. Tramite la dimensione *disease* alcuni ragazzi hanno potuto ricevere dal medico una diagnosi corretta, che oggettiva la loro malattia dal punto di vista biomedico; in questo modo si permette al malato di spiegare in modo corretto la propria sindrome; le persone affette da questa malattia possono dunque iniziare la propria *carriera di malato* riconosciuto come tale.

Per tutte le società la malattia costituisce un evento da interpretare, *ibidem*. La salute e la malattia, cioè, non sono esclusivamente fatti biologici e oggettivi, ma ogni società possiede dei criteri per stabilire chi è sano e chi è malato.

«Cosa passata inosservata da insegnanti e dal personale dell'ambiente scolastico e infatti anche persone esperte avevamo consigliato ai genitori di lasciar passare, che sarebbe stata una cosa che sarebbe passata.»

«Ricordo che papà mi sgridava spesso e delle volte mi teneva fermo il braccio. Verso di lui cominciai a provare molto rancore perché non capiva che i miei tic non erano fatti apposta... La cosa che più mi ferì fu quando un giorno mi filmò senza che io lo sapessi e facendomi vedere la registrazione mi disse una cosa che suonava più o meno come "vedi che mostro che sei".»

«Alcuni insegnanti (professori di ignoranza), i quali convinti che i miei tic fossero causati dal consumo di stupefacenti (cosa che a quell'età non sapevo neppure cosa fossero) si sono premurati di informare anche gli altri insegnanti nonché il preside sui rischi che potevano correre gli altri studenti "sani" nell'entrare in contatto con un tossicodipendente.»

Ecco cosa succede spesso a causa della mancanza di informazioni e di conoscenza; la *banalizzazione dei sintomi* avviene all'individuo nel momento in cui presenta il sospetto di soffrire di una particolare malattia, e specialmente agli individui di giovane età; questi ultimi rischiano di sottovalutare alcuni sintomi al fine di posticipare specifiche forme di intervento, come per esempio all'interno della scuola mediante piani individualizzati.

«Avevo sette anni e la cosa si faceva sempre più difficile, allora io per proteggermi non la facevo vedere a nessuno...stavo sempre in disparte.»

Nel timore di essere considerata una persona malata a causa dei propri atteggiamenti "patologici", si

cerca di “nascondere”; si evidenzia allora il concetto di *screditabile*, correlato a quello di *assoluta segretezza*: in questo caso il malato tende a isolarsi, nel timore che i suoi atteggiamenti non vengano condivisi dalla società. Queste “aspettative”, accompagnate da incertezza e paura di essere marginalizzati, biasimati, derisi, evitati, caratterizzano lo *stigma percepito*: l’origine della paura di non essere compresi dalle persone si trova all’interno del contesto sociale.

«Venivo sempre indicato come malato, uno che non stava bene con la testa.»

«Al tempo delle scuole medie poco era cambiato, venivo continuamente rimproverato dagli insegnanti per i miei movimenti ed i compagni mi usavano come alibi per giustificare le loro disattenzioni... Cominciai ad accettare le ingiurie e gli angherie anche perché quello era l’unico modo per avere una relazione con qualcuno. Ero diventato “lo scemo del paese”.»

Miriadi di stereotipi accompagnano i pensieri di queste persone. La società attribuisce alla malattia, in forma ingenua e pregiudizievole, una visione negativa; questo a causa di una scarsa informazione in materia e di un senso di chiusura della società, la quale tende a classificare le persone solamente o come sane o come malate.

«Avevo problemi a livello sociale di integrazione e difficoltà nelle relazioni con i familiari, ero diventato intrattabile fino al 2008 quando decisi di dare una svolta alla mia vita.»

In questa autobiografia il ragazzo descrive la sua situazione prima di intraprendere la terapia, mostrando il desiderio di cambiamento verso una vita migliore, che gli consentisse di recuperare le relazioni con i propri cari; nonostante quindi il problema della società, molti lottano per la ricerca della *normalità*. Si tratta di un processo, di un *passaggio (?????)*, che con autoconsapevolezza permette per prima cosa di capire il proprio disagio e di agire di conseguenza per migliorare la propria condizione.

«Grazie all’equipe di medici ho cambiato la mia visione della sindrome...da nemico da sconfiggere a tutti i costi con ogni tipo di medicinale, ora sono rinato come dalle ceneri, vedo la sindrome come alleato. Ho reinventato anche la mia immagine...alla ricerca della propria identità.»

Si nota come la presenza di un personale esperto possa aiutare a superare una *rottura biografica*, come afferma Bury per identificare la frattura in senso distruttivo tra il soggetto e l’ambiente; il

malato può riuscire ad effettuare in maniera positiva la *pratica del passaggio* goffmaniana, che lo porta a cambiare la visione da “malato” a “normale”, alla ricerca di una parte autentica e più profonda di sé.

Grazie all’aiuto di terapie ed esercizi, è possibile inoltre riuscire a controllare sé stessi: all’interno del video, nel corso dell’intervista, non sono infatti comparsi *tic*:

«I tic vengono dopo...è importante gestire le situazioni.»

«Grazie all’esercizio ho imparato a valutare e a controllare gli aspetti più disturbanti.»

In molti casi è risultato utile la pratica della scrittura come terapia in grado di “dare sfogo” alla propria emotività:

«Per controllare la tensione gli fu sottoposta la terapia della scrittura. Su un foglio bianco avrebbe dovuto appuntare le opinioni personali sulla sua condizione e così imparò a controllare le preoccupazioni e i comportamenti distruttivi.»

Una domanda a questo punto sorge spontanea: ci sono aspettative? Come immaginano il loro futuro gli individui affetti dalla sindrome di Tourette?

«Portarmi dietro gli strumenti che mi sono stati dati per convivere tranquillamente con la Tourette senza avere un conflitto, senza desiderare di non averla...ora che la conosco non è un problema ma, anzi, ci sono delle cose positive: penso infatti di essere molto empatica e di avere una sensibilità molto forte.»

«Ho imparato a convivere con i miei tic, meno, forse, con le manie, anche se difficilmente riuscirei a immaginare me stesso privo dei sintomi della Tourette.»

«Adesso so che alla base dei miei atteggiamenti c’è una causa fisiologica e questa consapevolezza mi aiuta a vivere meglio la condizione.»

Si evidenzia una grande accettazione del proprio disturbo facendo leva soprattutto alla valorizzazione dei sé e dei propri punti di forza. Questa visione del proprio essere è un punto di arrivo di un percorso di accettazione, ma allo stesso tempo di desiderio di miglioramento.

Emerge, dunque, l'importanza di una *totale informazione* della malattia, per riuscire a comprenderla e gestirla meglio, rendendo visibile e noto a tutti lo stigma.

L'importanza dell'informazione è fondamentale: essa è uno strumento necessario per riuscire a sviluppare relazioni e una dimensione *sickness*, ovvero la rappresentazione sociale della malattia. Quest'ultima ha soprattutto a che fare con i personaggi appartenenti al mondo dello "spettacolo". Infatti, la Tourette ha colpito anche molte persone di grande spessore: essi ne sono affetti, ma riescono a vivere tranquillamente la loro vita. Un esempio toccante è quello di Tim Howard, che ha consolidato la sua fama di più grande portiere della storia della nazionale americana.

«Non ho idea di come io ci riesca, neppure i miei dottori sanno spiegarmelo. Probabilmente è perché in quel momento la mia concentrazione sulla partita è maggiore e più forte della sindrome di Tourette.»

La malattia è vista non solo come perdita di ciò che si aveva, ma anche come nuova dimensione di vita: un'accettazione del proprio problema e una modificazione di ciò che resta; l'individuo impara a convivere con il proprio disturbo.

I *tic* hanno accompagnato l'atleta per tutta la vita:

«Non ho mai contato quanti tic ho in una partita»

«Non avevo neppure il tempo di prendere le misure rispetto a un tic del mio corpo, che, BAM, sei mesi o un anno più tardi, ne spuntava fuori uno nuovo.»

Quando la palla è lontana Tim dice che si abbandona alle sue contrazioni:

«...non le reprimo.»

Insieme a questa dimensione *illness*, basata sulla percezione individuale della malattia, l'esperienza soggettiva del portiere, intesa come rappresentazione del dolore che si prova e del disagio che si sente, è accompagnata dal forte sostegno psicologico e affettivo della madre, la quale lo incoraggia valorizzando le sue grandi capacità:

«Se hai una malattia del genere allora hai anche un talento che ti è stato dato donato e che sia giusto cercando di scoprire. Il calcio era il suo talento. Rappresentò una via di fuga dalla sindrome di Tourette – assorbì quell'energia.»

Il *coping* è un processo fondamentale di fronteggiamento della malattia: l'insieme degli sforzi cognitivi, comportamentali e sociali agiti in questo caso dall'atleta tramite l'amore verso il pallone, ma in generale da tutte le persone affette da varie patologie, risulta importante per gestire, vivere e portare a "buon frutto" la propria vita.

La stampa britannica fu particolarmente dura nei confronti della sua malattia, affermando: "Il Manchester sta trattando l'acquisto del malato di Tourette, cercando di mettere sotto contratto un disabile". Un giornale lo definì addirittura ritardato, ma anche i tifosi utilizzarono parole "pesanti". Ecco come nella rappresentazione del concetto di *sicknes*, ovvero la rappresentazione sociale della malattia, si riscontra un forte *pregiudizio* comune nei confronti di persone affette da malattie.

Ma Tim, intanto, dice di essere più orgoglioso del fatto di:

«Non aver permesso alla Tourette di limitarmi ... E oggi una delle cose migliori che posso fare [per la Tourette] è stare in pubblico... Mi faccio vedere in televisione, coi tic e le contrazioni. Penso sia figo, in un certo senso.»

La *totale informazione*, che permette allo stigma di essere visibile e noto a tutti, è la conseguenza di un processo di accettazione di sé e del proprio disturbo: essa è un ottimo motivo per incrementare la propria forza di volontà, per mostrare agli altri quanto una persona affetta da una sindrome possa riuscire a condurre una vita, che, seppur diversa da coloro considerati "normali", è viva e dotata di senso perché realizzata vivendo a pieno e combattendo con grinta ogni difficoltà.

Le informazioni necessarie al fine di elaborare una relazione che approfondisse l'argomento della sindrome di Tourette sono state reperite all'interno del sito dell'associazione AST-SIT ONLUS (Associazione Sindrome di Tourette Siamo in Tanti), nato il 19 Marzo 2007, per informare, stimolare la ricerca, indicare le possibili cure, ma anche e soprattutto spingere per forme di associazionismo e di mutuo aiuto. All'interno di esso sono presenti numerose notizie e spiegazioni: descrizione della SdT, cure e interventi, ricerche scientifiche, testimonianze di vita.

Ogni membro del gruppo ha letto per conto proprio il sito, visualizzando video interessanti e prelevando le informazioni utili e più importanti al fine di stendere una relazione che esaminasse in modo più completo possibile la malattia: descrizioni della sindrome, condizioni, sintomi, rischi, conseguenze, testimonianze di vita sono state al centro dell'attenzione. Il gruppo si è poi trovato assieme un'intera giornata per scambiarsi opinioni sul materiale trovato, scrivere la parte iniziale relativa alla descrizione della malattia, e definire, in accordo con tutti i membri, come impostare la relazione e come organizzare delle suddivisioni tra i 6 componenti, che permettessero di svolgere il

lavoro autonomamente a casa; infatti il lavoro è stato poi condotto a distanza, a causa della lontananza tra la provincia di Trento, Verona e Vicenza. Via mail e via facebook, il gruppo ha messo assieme le diverse storie di vita, analizzate da ogni membro, cercando di raccogliere le diverse idee, di dare ordine al lavoro e di inserire nelle informazioni ottenute gli elementi teorici approfonditi e studiati a lezione. Infine, per concludere la relazione e unire al meglio tutte le parti, il gruppo si è ritrovato nuovamente.

Nell'ultimo incontro i membri del gruppo hanno dedicato del tempo per parlare di come è stato condotto il lavoro, dei momenti di maggior discussione e delle scoperte che ogni componente aveva effettuato. È emersa inizialmente un po' di fatica nell'organizzazione, a causa dei vari impegni e lavori di ogni componente e a causa dell'ostacolo "distanza", ma il problema è stato poi risolto; durante il primo incontro si sono evidenziati alcuni momenti di difficoltà nella decisione di come impostare il lavoro, a causa delle molteplici e differenti idee di stendere la relazione, ma una volta messi d'accordo tutti i membri del gruppo, il lavoro stava cominciando a prendere "forma". A livello di contenuto, invece, il gruppo non ha riscontrato alcuna difficoltà, poiché le informazioni presenti nel sito analizzato delucidavano in maniera chiara ed esauriente l'argomento riguardante la sindrome di Tourette.

Per quanto riguarda le scoperte, quella più grande, riscontrata in tutti i membri del gruppo, è stata proprio la sindrome stessa: ognuno aveva solamente sentito nominare il nome "Tourette" e nessuno aveva mai approfondito in maniera esauriente questo argomento. Le scoperte, dunque, sono state molte ed anche interessanti per ampliare la propria cultura personale. Due elementi, che hanno lasciato tutti i componenti molto stupefatti, sono come non si sia ancora individuata esattamente la causa di questa malattia e come, leggendo all'interno del sito, molte persone considerate "normali" siano a corto di informazioni necessarie riguardo la sindrome analizzata.

Questa esperienza è stata molto educativa perché ci ha insegnato a lavorare in "equipe", scambiare opinioni e informazioni, seguendo appieno il concetto di *Aurea mediocritas* di Orazio, nel senso cioè dell'"ottimale moderazione", di aver tenuto lontano ogni forma di eccesso, rispettando sempre il "giusto mezzo"; ovvero la giusta moderazione ed equilibrio tra le diverse e molteplici idee del gruppo. Questo lavoro di gruppo ha lasciato molte emozioni all'interno di ogni membro: è stata, infatti, molto toccante e a volte emozionante la lettura delle testimonianze di vita, esempi di vita a noi lontani, ma che interessano da vicino, quotidianamente ogni malato. Si dovrebbe, dunque, fare molto di più per alla conoscenza della malattia all'opinione pubblica; in questo modo si eliminerebbero molti pregiudizi attualmente presenti all'interno della società e sarebbe di conseguenze più facile per gli individui portatori di una determinata sindrome, perché a volte, come nel caso della Tourette, possono presentare comportamenti bizzarri o apparentemente

incongrui. Le ricerche effettuate hanno dunque ampliato non solo il “bagaglio” di conoscenze di ogni membro, facendo scaturire la voglia di scoprire sempre maggiori informazioni riguardanti la sindrome di Tourette, ma tramite la lettura delle molteplici storie di vita, ha anche arricchito e sensibilizzato il cuore di tutti. Le storie di vita di queste persone ci sono state e devono essere da esempio. Sono persone che nel momento di difficoltà hanno saputo mettersi in gioco superando le ipocrisie, gli stereotipi e i pregiudizi. L’adattamento alla malattia, ai suoi correlati psicologici, emotivi, sociali e alle limitazioni fisiche che essa impone, incidono sulle possibilità e modalità di sentirsi bene del malato. A dispetto di quanto ci si possa aspettare, spesso le persone malate o con disabilità, dichiarano livelli di qualità e soddisfazione per la vita migliori rispetto a persone in salute. Dalla fase di crisi hanno saputo dare una svolta alla loro vita, hanno imparato ad ascoltarsi e ad accettarsi, riscoprendo la propria identità e i propri valori. Alcune possibili spiegazioni sono rintracciabili nel cambiamento del metro di giudizio dei pazienti gravi rispetto alla propria vita, nell’adozione di meccanismi di fronteggiamento e adattamento rispetto alle difficoltà in essere, nella presenza di un attivo supporto sociale ed espressivo. Si tratta di un effetto definito *Disability Paradox*, ovvero di un paradosso per cui persone affette da condizioni di disabilità o da malattia cronica manifestano benessere soggettivo. Mette quindi in luce l’importanza dell’esperienza individuale nel definire il proprio sé attraverso il riorientamento dei propri obiettivi, nuova fede o riscoperta della dimensione spirituale dell’esistenza e ridefinizione di standard di valutazione dei propri successi. Sono donne e uomini che non sono rimasti spettatori di un mondo che dà ascolto solo alle grida dei “più forti”, ma dai loro sussurri sono riusciti ad esprimere il loro disaccordo nei confronti di una società che troppo spesso tende ad omologare all’interno di modelli convenzionali ogni aspetto dell’individuo.