

Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano

FACOLTÀ DI PSICOLOGIA

CORSO DI LAUREA IN SCIENZE E TECNICHE PSICOLOGICHE A.A.2007/2008

CARLOTTA ZANABONI 3405111

RELATORE: CHIAR.MO PROF. ENRICO MOLINARI

Stress e qualità della vita in adolescenti affetti dalla Sindrome di Tourette

INDICE

1. Introduzione.....	pag. 4
2. Caratteristiche della sindrome in adolescenza.....	pag. 7
2.1. La ricerca.....	pag. 7
2.1.1. <i>Obiettivi</i>	pag. 7
2.2. Metodo.....	pag. 8
2.2.1. <i>Campione</i>	pag. 8
2.2.2. <i>Strumenti e procedura</i>	pag. 8
2.3. Risultati.....	pag. 9
2.4. Discussione.....	pag. 10
3. Influenza dello stress psicosociale in adolescenza sulla sindrome.....	pag. 12
3.1. La ricerca.....	pag. 12
3.1.1. <i>Obiettivi</i>	pag. 12
3.2. Metodo.....	pag. 13
3.2.1. <i>Campione</i>	pag. 13
3.2.2. <i>Strumenti e procedura</i>	pag. 13
3.3. Risultati.....	pag. 14
3.4. Discussione.....	pag. 17
4. Qualità della vita dell'adolescente affetto dalla sindrome.....	pag. 18
4.1 La ricerca.....	pag. 19
4.1.1. <i>Obiettivi</i>	pag. 19
4.2. Metodo.....	pag. 19
4.2.1. <i>Campione</i>	pag. 19
4.2.2. <i>Strumenti</i>	pag. 20
4.2.3. <i>Procedura</i>	pag. 20
4.3. Risultati.....	pag. 21
4.3.1. <i>Punteggi QoL in giovani con tic in confronto a giovani con disturbi psichiatrici e giovani del gruppo di controllo</i>	pag. 21
4.3.2. <i>Accordo fra i punteggi QoL delle valutazioni dei genitori e degli adolescenti</i>	pag. 22
4.3.3. <i>Relazione fra QoL, severità dei sintomi e problemi internalizzati ed esternalizzati</i>	pag. 23
4.3.4. <i>Interazione fra i sintomi internalizzati ed esternalizzati e la</i>	

<i>severità dei tic</i> <i>come predittore della QoL</i>	pag. 24
4.3.5. <i>Punteggi delle valutazioni PedsQoL dell'adolescente</i>	pag. 24
4.3.6. <i>Punteggi delle valutazioni PedsQoL dei genitori</i>	pag. 25
4.3.7. <i>Impatto della comorbidità sulla QoL</i>	pag. 25
4.4. <i>Discussione</i>	pag. 28
5. <i>Breve rassegna sulle tecniche d'intervento psicologico</i>	pag. 31
5.1. <i>Trattamenti comportamentali</i>	pag. 31
5.1.1. <i>Pratica massiva</i>	pag. 31
5.1.2. <i>Controcondizionamento</i>	pag. 31
5.1.3. <i>Condizionamento operante (contingency management)</i>	pag. 32
5.1.4. <i>Automonitoraggio</i>	pag. 32
5.1.5. <i>Habit reversal</i>	pag. 32
5.2. <i>Trattamenti psicoterapeutici tradizionali</i>	pag. 34
5.2.1. <i>Trattamenti psicoterapeutici in adolescenza</i>	pag. 34
5.3. <i>L'approccio dello Yale Child Study Center</i>	pag. 35
5.3.1. <i>I principi di cura</i>	pag. 35
5.3.2. <i>Modalità di trattamento a partire dalle caratteristiche del paziente</i> ...	pag. 36
5.3.3. <i>Guida nella scelta di una modalità specifica di trattamento</i>	pag. 37
6. <i>Conclusioni</i>	pag. 38
7. <i>Bibliografia</i>	pag. 39
8. <i>Ringraziamenti</i>	pag. 40

1. Introduzione

La sindrome di Tourette (TS), anche chiamata disturbo di Tourette (DT), prende il nome dal neurologo francese Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette, che la evidenziò nel 1800 anche se era già stata individuata sin dal 1600.

Si tratta di una sindrome neurocomportamentale cronica, determinata principalmente da un metabolismo anormale della dopamina, diagnosticabile in un individuo che mette in atto più tic motori e almeno un tic vocale a partire da prima dei 18 anni d'età, se questi non sono dovuti ad abuso di sostanze o a particolari condizioni mediche e se non trascorre una pausa delle manifestazioni superiore ai tre mesi (World Health Organisation criteria for TS).

I tic sono vocalizzazioni o movimenti motori stereotipati, improvvisi, veloci, non ritmici che appaiono frequentemente e percepiti irresistibili da chi li mette in atto. Essi possono coinvolgere la testa, il busto e gli arti.

I tic motori più comuni sono il battere le ciglia, il toccare qualcosa, l'accovacciarsi, l'annusare qualcosa o il piegare le ginocchia. In certi casi il soggetto manifesta coproprassia, vale a dire gesti osceni ripetuti.

Invece i tic vocali possono variare dalla ripetizione di una parola, pronunciare suoni come borbottii, grida o schiarimenti della voce fino all'incoercibile pulsione a proferire espressioni o parole imbarazzanti e/o volgari: si parla in tal caso di coprolalia.

I tic compaiono più volte al giorno, quasi ogni giorno, in modalità più o meno frequente e grave a seconda del periodo e causano un disadattamento familiare, lavorativo e sociale interferendo con queste ed altre aree di funzionamento dell'essere umano, creando imbarazzo e riducendo la percezione di autostima e soddisfazione personale.

La Sindrome di Tourette può essere il più invalidante disordine da tic e il fatto che sia poco conosciuta incrementa il disagio sociale di chi ne è affetto.

I soggetti affetti da questa sindrome mostrano alte correlazioni con altri disturbi psicologici comportamentali come il disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività (ADHD, correlazione del 50/70% dei casi), il disturbo ossessivo-compulsivo (OCD, correlazione del 50% dei casi), disturbi dell'umore, disturbi d'ansia soprattutto dopo un lungo periodo di trattenimento dei tic motori, sensibilità emotiva eccessiva, disturbi dell'apprendimento,

comportamento distruttivo, balbuzie, abuso di sostanze, aggressività e depressione. I bambini presentano spesso un'elevata difficoltà nell'instaurare rapporti profondi con i pari in quanto appaiono introversi e aggressivi. Il picco del disturbo si può rilevare nel periodo adolescenziale che, essendo un momento in cui viene attribuita grande enfasi alla corporeità e all'attrazione fisica, implica ulteriori problematiche sociali.

In passato si pensava che tale sindrome fosse rara e clinicamente irrilevante, ma ora è considerata un disagio eterogeneo oltre che geneticamente ereditabile. Infatti viene ereditata come gene somatico dominante, tuttavia membri della stessa famiglia possono manifestare sintomi diversi. Un genitore ha il 50 % delle possibilità di trasmetterla ad uno dei suoi figli. Il sesso del bambino può influenzare lo sviluppo del gene: le femmine portatrici hanno il 70% di possibilità di sviluppare i sintomi, mentre i ragazzi il 99 % . L'incidenza dei ragazzi affetti dalla sindrome rispetto alle ragazze è 3 a 1.

Essendo una sindrome neurocomportamentale la farmacoterapia è considerata il trattamento di scelta per questo disturbo e la sua efficacia è stata dimostrata in esperimenti placebo (Leckman et al., 1991; Sallee, Nesbitt, Jackson, Sine, & Sethuraman, 1997; Scahill, Leckman, Schultz, Katsovich, & Peterson, 2003; Shapiro et al., 1989). Questi includono prove randomizzate che documentano l'efficacia dell'aloiperidolo, pimozide, risperidone, clonidina, clomipramina ed soprattutto dei farmaci SSRI serotoninergici in quanto la serotonina è un modulatore della dopamina (Leckman et al., 1991; Sallee et al., 1997; Scahill et al., 2003; Shapiro et al., 1989). Nei casi più gravi vengono inoltre proposti interventi di neurochirurgia come la DBS (Deep Brain Stimulation), cioè un innesto permanente di elettrodi nell'encefalo.

In ogni modo, per quanto riguarda i farmaci, molti pazienti rifiutano, interrompono o non portano avanti in modo continuo le cure prescritte dai medici a causa di effetti collaterali indesiderati o della parziale o totale inefficacia dei medicinali. Ed è sulla base di queste motivazioni che analizzeremo ora l'approccio psicologico al disturbo, concentrando la nostra attenzione sul periodo apice della sintomatologia, vale a dire l'età adolescenziale.

Nello specifico saranno approfondite, nel capitolo 2, le caratteristiche principali della sindrome in adolescenza. In seguito, nel capitolo 3, verrà trattato il tema dello stress psicosociale, in particolar modo dell'influenza che questo può avere sul peggioramento dei sintomi della TS e del OCD. Per proseguire, nel capitolo 4 verrà discussa la qualità della vita dell'adolescente prendendo in considerazione il funzionamento vitale globale del soggetto, che concerne variabili psicosociali, fisiche, emotive, sociali e scolastiche.

Per concludere verrà costruito un quadro delle principali modalità di trattamento del disturbo, differenziando le più innovative tecniche comportamentali dai più tradizionali trattamenti psicoterapeutici individuali o familiari.

2. Caratteristiche della sindrome in adolescenza

La TS trova nel periodo adolescenziale la sua manifestazione più evidente. In questa fase di transizione dove si sta sviluppando l'identità e la corporeità della persona, il ragazzo cerca affidamento nel gruppo dei pari, più che un sostegno da parte della famiglia. La TS, giocando a sfavore delle relazioni interpersonali, soprattutto in ambito scolastico dove spesso derisioni e discriminazioni non possono essere controllate dagli adulti, provoca un sentimento d'indeguatezza e diversità difficile da accettare dall'adolescente, ancora privo di punti di riferimento stabili. Ecco il motivo dell'acuirsi dei sintomi e di conseguenza di rabbia, aggressività e depressione.

In primo luogo verranno ora approfondite le principali caratteristiche della TS in adolescenza.

2.1. La ricerca

A questo scopo verrà ora analizzata una ricerca del 2003 condotta da Chang H., Tu M.e Wang H. del Dipartimento di Psichiatria Infantile e di Neurologia Pediatrica dell'ospedale per bambini di Chang Gung in collaborazione con l'Università di Medicina di Chang Gung su 43 pazienti adolescenti della Tourette Specialty Clinic del Centro Medico Linkuo e dell'ospedale Tapei di Chang Gung. Questa ricerca descrittiva è stata scelta appositamente fra quelle dei paesi asiatici per dare un'eterogeneità alle fonti di provenienza dei dati, negli altri casi appartenenti a paesi occidentali.

2.1.1. Obiettivi

Lo scopo di questa ricerca è quello di incrementare la conoscenza delle caratteristiche cliniche, in termini di psicopatologia generale, della Sindrome di Tourette nel periodo adolescenziale.

2.2 Metodo

2.2.1. Campione

Il campione è costituito da 28 maschi e 5 femmine.

I pazienti dovevano possedere tutte le caratteristiche della World Health Organisation criteria for TS, superare i 12 anni di età ed essere in grado di capire le istruzioni del questionario di screening.

2.2.2. Strumenti e procedura

Lo scopo dello studio è stato spiegato ai pazienti e ai loro genitori; dopodiché sono stati distribuiti i questionari di screening, costituiti da quattro parti:

1. il questionario self-report sui dati demografici che include i dati base clinici dei pazienti, il background culturale e la storia della famiglia.
2. il Family APGAR per valutare la soddisfazione del supporto sociale da parte della famiglia.
3. il Symptom Checklist-90-R, un self-report che valuta i sintomi che appaiono nella settimana appena trascorsa e l'intensità dello stress. Il Global Severity Index è stato usato per misurare tutte le psicopatologie.
4. il Tic Symptoms Questionnaire, un questionario self-report basato sui criteri diagnostici del DSM-IV sulla TS per valutare la tipologia e la frequenza settimanale dei tic, anche durante la ricerca. I dati furono analizzati con SPSS/pc. Il coefficiente di Pearson fu utilizzato per valutare le intercorrelazioni fra i punteggi più alti del Symptom Checklist-90-R e i sintomi dei tic motori e TS.

2.3. Risultati

Table 1. Sample characteristics

	Group Y (n = 31)	Group O (n = 12)	Significance
Gender (M:F)	29:2	8:2	ns
Age (years)	13.38 ± 0.84	17.75 ± 2.00	<i>P</i> < 0.000
Age of onset of motor tics (years)	8.90 ± 3.67	11.58 ± 3.14	<i>P</i> < 0.05
Age of onset of coprolalia (years)	10.25 ± 3.54	14.00 ± 4.76	ns
Age of treatment (years)	9.96 ± 3.39	13.0 ± 4.91	ns
Duration of treatment (years)	3.45 ± 3.2	4.75 ± 3.98	<i>P</i> < 0.05
Total no. motor tic symptoms	3.29 ± 0.25	3.7 ± 2.53	ns

Table 2. Frequency of coprolalia in Group Y and Group O

	Several times/month	Several times/week	Several times/day	Several times/hour
Group Y (n = 12)	8.3% (n = 1)	41.7% (n = 5)	41.7% (n = 5)	8.3% (n = 1)
Group O (n = 7)	57.1% (n = 4)	14.3% (n = 1)	14.3% (n = 1)	14.3% (n = 1)

There was no statistically significant between-group difference in the frequency of attack in coprolalia ($\chi^2 = 2.11$, d.f. = 1, *P* = 0.146).

Il campione è rappresentato dal 88.4% di maschi e dal 11.6% di femmine. L'età media è 14.6 anni e il range d'età va dai 12 ai 23. Il 72% dei pazienti vive con i propri genitori, il 6.9% viene da una famiglia monogenitoriale e il 48.9% è il figlio primogenito.

Tutti i pazienti manifestano tic nel corso dello studio. L'età media della prima insorgenza dei tic è 9.65 ± 3.7 anni. Nel 58.1 % i sintomi cominciano dopo i 10 anni con dei tic motori della testa e degli occhi. I tic motori più frequenti sono il battito di ciglia (65.1%), il rotamento della testa (37.2%), il chinare la testa (32.6%). Le vocalizzazioni includono lo schiarirsi la voce (32.6%), i borbottii (18.6%), la tosse secca (13.9%). Il trattamento inizia fra i 10 e i 15 anni per il 65.2% dei pazienti. Fra i medici l'inviante più comune è il neurologo pediatrico (62.8%).

La coprolalia è apparsa nel 44.1% dei casi senza differenze significative fra maschi e femmine. L'età media della comparsa della coprolalia è 11,63 anni e prima di questa l'88.4% il soggetto non usa un linguaggio osceno, che per il 55.8% dei pazienti è stato acquisito dal gruppo dei pari. I sintomi della coprolalia appaiono in maniera piuttosto uniforme per quanto riguarda la frequenza. Né la gravità né l'età della prima insorgenza della coprolalia sono correlate con le psicopatologie dei pazienti o il funzionamento della famiglia.

I pazienti sono stati divisi a seconda dell'età. Il gruppo Y è composto da 31 pazienti inferiori ai 15 anni, il gruppo O è composto da 12 pazienti superiori ai 16 anni. L'età della prima manifestazione della sindrome è significativamente inferiore nel gruppo Y. Non ci sono differenze significative nel sesso e nel numero di sintomi di tic motori, né per quel che riguarda la frequenza di attacchi di coprolalia. Il gruppo O ottiene risultati significativamente più bassi del gruppo Y nelle seguenti sottoscale del Symptom Checklist-90-R: OCD, sensibilità interpersonale, ostilità, idee paranoiche; e nelle sottoscale del Global Severity Index.

Nel gruppo Y il numero dei sintomi di tic è correlato positivamente con le sottoscale della depressione, ansia e ostilità del Symptom Checklist-90-R.

2.4. Discussione

Table 3. Scores on subscales of the Symptom-Checklist-90-R

	Group Y (<i>n</i> = 31)		Group O (<i>n</i> = 12)		Significance
	Score	SD	Score	SD	
Somatization	0.38	0.54	0.29	0.55	ns
Obsessive-compulsive	0.93	0.60	0.44	0.46	<i>P</i> < 0.05
Depression	0.49	0.52	0.29	0.34	ns
Interpersonal sensitivity	0.89	0.78	0.37	0.34	<i>P</i> < 0.05
Anxiety	0.42	0.40	0.33	0.39	ns
Hostility	0.73	0.62	0.30	0.49	<i>P</i> < 0.05
Phobic anxiety	0.41	0.48	0.41	0.53	ns
Paranoid ideation	0.84	0.86	0.30	0.41	<i>P</i> < 0.05
Psychosis	0.44	0.46	0.15	0.21	ns
Global Severity Index	0.58	0.45	0.31	0.30	<i>P</i> < 0.05

Significant differences were noted in obsessive-compulsive ($F = 6.597$, *d.f.* = 1, $P < 0.05$), interpersonal sensitivity ($F = 4.767$, *d.f.* = 1, $P < 0.05$), hostility ($F = 4.622$, *d.f.* = 1, $P < 0.05$), paranoid ideation ($F = 4.32$, *d.f.* = 1, $P < 0.05$) subscales, and Global Severity Index ($F = 3.452$, *d.f.* = 1, $P < 0.05$) between Group Y and Group O.

Table 4. Correlation of number of tics with subscales of the Symptom Checklist-90-R

	Group Y (<i>n</i> = 31)	Group O (<i>n</i> = 12)
Somatization	0.489**	0.202
Obsessive-compulsive	0.483**	0.734*
Depression	0.328	0.900**
Interpersonal sensitivity	0.432*	0.303
Anxiety	0.513**	0.821**
Hostility	0.145	0.807**
Phobic anxiety	0.317	0.040
Paranoid ideation	0.334	0.278
Psychosis	0.423*	0.151
General Severity Index	0.476**	0.696*

*Correlation is significant at the 0.05 level. **Correlation is significant at the 0.01 level.

Group O scored lower than Group Y in all other SCL-90-R subscales: obsessive-compulsive ($F = 6.597$, $d.f. = 1$, $P < 0.05$), interpersonal sensitivity ($F = 4.767$, $d.f. = 1$, $P < 0.05$), hostility ($F = 4.622$, $d.f. = 1$, $P < 0.05$), paranoid ideation ($F = 4.32$, $d.f. = 1$, $P < 0.05$) subscales, and Global Severity Index ($F = 3.452$, $d.f. = 1$, $P < 0.05$).

Questo studio riporta i risultati del più grande campionamento cinese sulla diagnosi e la gravità dei tic. Sono state trovate molte somiglianze e differenze nelle caratteristiche cliniche riportate dalle altre regioni e culture del mondo.

I maschi sono i più compromessi (88.4%); il rapporto maschi/femmine è 7,6:1, rispetto al 4:1 documentato dagli studi occidentali.

La presenza della coprolalia nei pazienti TS nella nazioni asiatiche è del 41.2%, in Cina del 21%, in Korea del 30% e in Nuova Zelanda del 46%. Sebbene l'espressione della coprolalia è influenzata fortemente da fattori culturali, la prevalenza di coprolalia in questo studio non è marcatamente diversa da quelli di altre nazioni asiatiche.

La psicopatologia generale, indicata dal Global Severity Index sulla Symptom Checklist-90-R, è inferiore nei pazienti TS meno giovani indicando un minore impatto dei sintomi TS sulla psicopatologia con la maturazione dei pazienti o con un declino dei sintomi dei tic verso la fascia d'età del giovane adulto. L'impatto dei sintomi TS sui pazienti varia, quindi, a seconda del gruppo d'età. Come mostrano le sottoscale del Symptom Checklist-90-R, i pazienti meno giovani presentano più stress emozionale, mentre i più giovani mostrano più somatizzazione e sintomi OC. Quindi, sebbene i sintomi dei tic declinino, il benessere psicologico dei pazienti meno giovani non migliora di conseguenza.

3. Influenza dello stress psicosociale

I primi studi longitudinali e trasversali sulla TS hanno suggerito che questo disturbo è sensibile allo stress psicosociale, così come lo è anche il disturbo ossessivo compulsivo (Bornstein, 1990; Chappel et al., 1994; Findley et al., 2003; Hoekstra, Steenhuis, Kallenberg, & Friedhoff, 1995; Surwillo, Shafii, & Barrett, 1978; Thomsen, 1995).

Inoltre dal momento che la sindrome presenta delle manifestazioni associate e molto intense, è inevitabile che le persone che circondano il soggetto si accorgano delle stesse e mostrino un atteggiamento che può variare fra imbarazzo, disgusto, compassione, paura e in ogni modo disagio.

Questi tipi di riscontro producono nel soggetto depressione e, soprattutto in età adolescenziale, una sensazione di diversità dai pari e dagli adulti che accentua il loro stress, già a livelli eccessivi soprattutto in caso di comorbidità con ADHD, e di conseguenza la frequenza e la severità dei loro tic.

3.1. La ricerca

Per approfondire il tema proposto si analizzerà uno studio longitudinale: Psychosocial stress predicts future symptom severities in children and adolescents with Tourette syndrome and/or obsessive-compulsive disorder realizzato da Lin H., Katsovich L., Ghebremichael M., Findley D., Grantz H, Lombroso P., King R., Zhang H. e Leckman J. nel 2007 presso l'Università di Medicina di Yale. È stata scelta questa ricerca per la validità degli strumenti, l'ampiezza del campione e in quanto prende in considerazione anche la comorbidità con il disturbo ossessivo-compulsivo, sindrome tipicamente correlata alla TS.

3.1.1 Obiettivi

- monitorare i livelli di stress psicosociale in bambini e adolescenti con Sindrome di Tourette e/o disturbo ossessivo compulsivo (OCD) comparato con soggetti di controllo sani
- esaminare la relazione fra le misure di stress psicosociale e il fluttuare della gravità dei sintomi dei tic, del disturbo ossessivo-compulsivo e della depressione.

3.2 Metodo

3.2.2. *Campione*

I soggetti sono 86 bambini e adolescenti fra i 7 e i 17 anni di età, a 45 dei quali è stata diagnosticata la TS (N = 17), OCD (N = 8) o entrambi (N = 20) e sono pazienti dello Yale Child Study Center Tic Disorder/ Obsessive-Compulsive Disorder Specialty Clinic, associati a 41 soggetti di controllo sani. Le diagnosi psichiatriche sono state effettuate tramite i criteri del DSM-IV. I criteri di esclusione per entrambi i gruppi includono un $QI < 75$, malattie mediche serie, i maggiori handicap sensoriali (cecità e sordità), i maggiori disagi neurologici, trauma cranico con perdita di conoscenza, disordini psichiatrici negli ultimi 6 mesi che possono interferire con la partecipazione come una grande depressione, psicosi, autismo o altri disordini pervasivi dello sviluppo.

3.2.3. *Strumenti e procedura*

Nella prima fase vengono raccolte le informazioni sui sintomi della TS e del OCD con un self report e un report per la famiglia del soggetto basati sulla Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS) di Leckmann e coll, e la Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (CY-BOCS) di Scahill e coll.

Nella seconda fase un clinico esperto controlla la valutazione dei sintomi con il bambino e i genitori per assicurare accuratezza e validità. Le diagnosi psichiatriche associate, tra cui ADHD, sono fatte anche con la Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children di Kaufman e coll. Inoltre la depressione è valutata con la CDRS-R di Poznanski, Freeman e Mokros, e l'ansia con la RCMAS di Paget e Reynolds.

Le misure baseline dello stress psicosociale sono state fatte con report dei genitori tramite la Parent Perceived Stress Scale (PSS-P) di Cohen, Kamarck e Mermelstein; self-report dei pazienti tramite la Daily Life Stressor Scale (DLSS) di Kearney, Drabman e Beasley; e da valutazioni dei clinici.

Le valutazioni longitudinali sono state mensili e avvenivano per mezzo del YGTSS, CY-BOCS e CDRS-R completati dagli esperti. Invece il PSS-P veniva compilato dai genitori, sempre mensilmente. Il self-report DLSS e le valutazioni da parte dei clinici con il YCGSI e CDRS-R sono state eseguite ogni quattro mesi. La maggior parte dei soggetti ha completato la scheda di visita per il periodo di due anni, sebbene il numero delle visite variasse da paziente a paziente.

Il disegno longitudinale tramite una struttura equazionale con misure ripetute non bilanciate che utilizza un metodo di massima probabilità con il modulo STATA GLLAMM di Rabe-Hesketh, Skrondal e Pickles ha reso possibile conoscere la relazione temporale fra lo stress e la gravità dei sintomi dei tic e del disturbo ossessivo-compulsivo, e della depressione. È stato costruito un costrutto di stress sulla base della latenza della variabile tempo che rappresenta il vero livello di stress manifestato da tre misure di stress longitudinale: il YCGSI, il PSS-P e il DLSS. L'effetto della fase di latenza è studiato con gli effetti dei sottomodelli in una struttura equazionale che usa le più vicine misure longitudinali come covariante per una lettura ad oggi. Vengono studiati gli effetti del livello precedente di stress sulla gravità dei sintomi attuali e, viceversa, gli effetti del livello precedente di stress sulla depressione attuale e gli effetti del livello precedente di depressione sulla gravità dei sintomi attuali e viceversa.

Nei modelli longitudinali sono stati incorporati anche altre tre classi di variabili: uno stato medico base, un eventuale cambiamento di trattamento medico e la diagnosi ADHD.

3.3. Risultati

Le distribuzioni delle variabili demografiche e cliniche che includono età, genere, razza, età della prima manifestazione del sintomo, la gravità del sintomo, lo stress, l'ansia e la depressione sono rappresentate in questa tabella.

Table 1 Demographic and clinical characteristics at baseline

Variable	n	Tic/OC patients (N = 45)	n	Unaffected controls (N = 41)
Age in years (SD), range	45	12.0 (2.7), 7.5–16.9	41	12.7 (2.7), 7.5–17
Sex (% female)*	11	24%	20	49%
Ethnicity (%Caucasian)	42	93%	34	83%
Parent education in years (SD)	44	15.2 (2.0)	41	15.6 (2.1)
Age of onset (SD), range				
TS (including chronic tics)	37 ^a	5.9 (2.3), 2–12	NA	NA
OCD	28 ^b	7.4 (3.0), 3–13		
Baseline symptom severity by diagnosis				
TS (including chronic tics) ¹	37 ^a	15.4 (8.1), 0–34	NA	NA
OCD ²	28 ^b	12.8 (7.9), 0–29		
Stress characteristics at baseline				
Perceived Stress Scale Parent (PSSP)**	44	6.5 (3.1), 2–13	38	2.8 (2.0), 0–8
Daily Life Stressors Scale (DLSS)**	45	15.3 (12.6), 0–58	40	4.7 (5.5), 0–24
Yale Children's Global Stress Index (YCGSI)	43	1.8 (1.1), 0–4	38	1.7 (1.1), 0–3.75
ADHD at baseline (%)	26	58%	NA	NA
Anxiety ^c (SD), range**	43	10.2 (6.5), 0–25	40	3.8 (4.2), 0–19
Depression ^d (SD), range**	45	26.4 (7.9), 17–48	41	18.1 (1.5), 17–24

TS = Tourette syndrome, OCD = Obsessive-compulsive disorder, NA = Not applicable.

¹Total tic severity score on the YGTSS (Yale Global Tic Severity Scale), range 0–50.

²Total score on the CY-BOCS (Children's Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale), range 0–40.

³Combined scores on the YGTSS and CY-BOCS, range 0–90.

^aNumber of subjects out of 45 patients who had TS (including chronic tics).

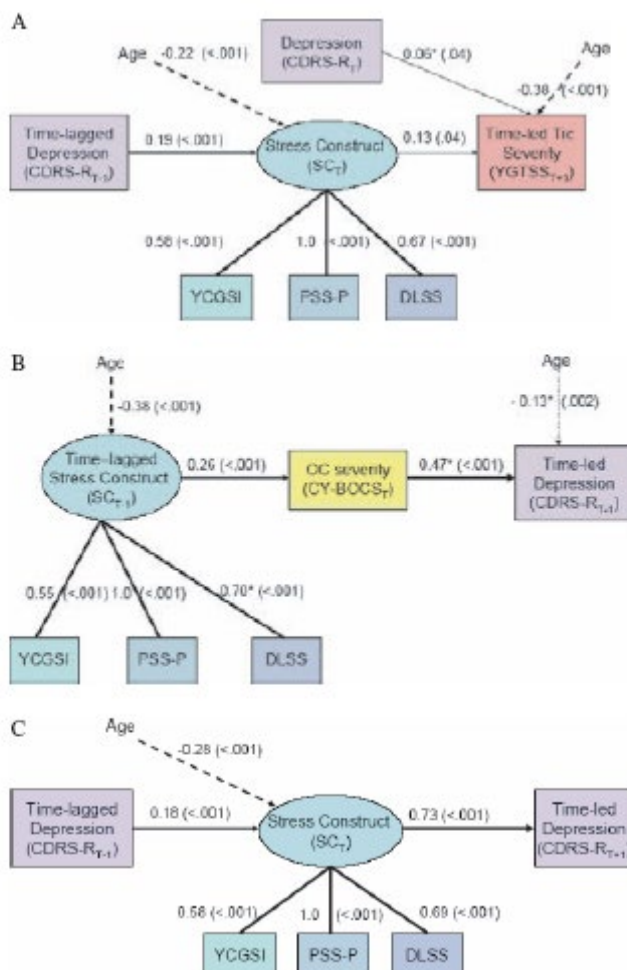
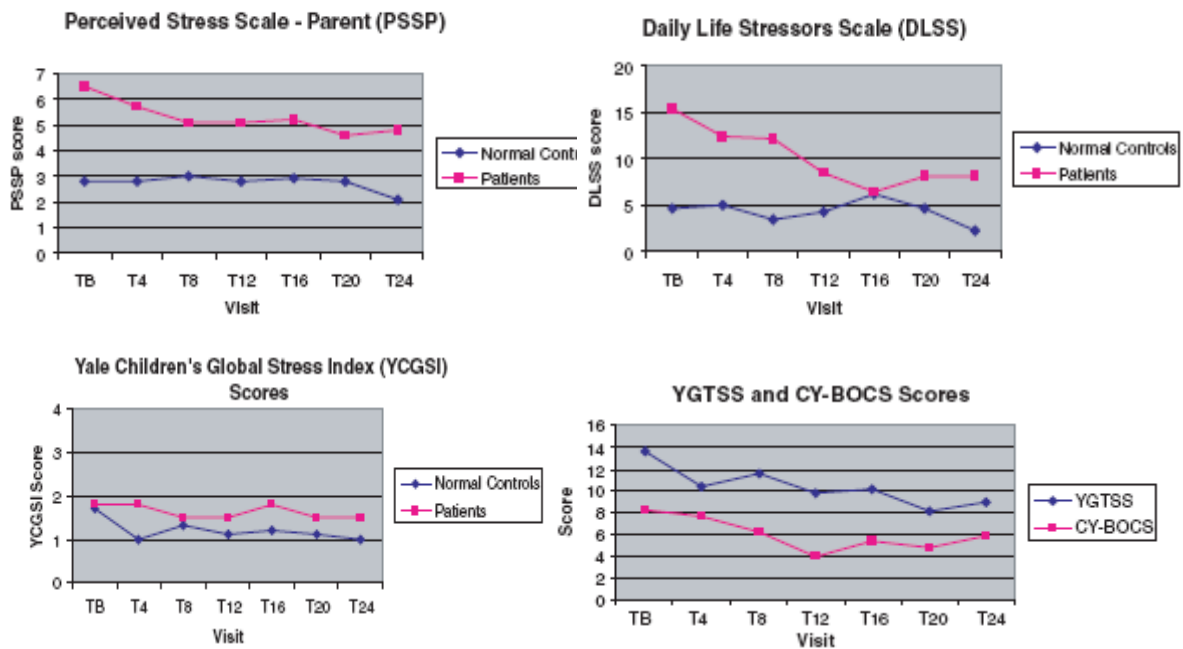
^bNumber of subjects out of 45 patients who had OCD.

^cRaw score on the Revised Children's Manifest Anxiety Scale (RCMAS), range 0–28. T scores were used for data analysis purposes.

^dTotal score on the Children's Depression Rating Scale – Revised (CDRS-R), range 17–113

Significant differences between Tic/OCD patients and unaffected controls: * $p < .05$; ** $p < .0001$.

Nel complesso i livelli di stress sono più alti nei pazienti TS e/o OCD rispetto ai soggetti di controllo, come mostrano i seguenti quattro grafici.



(A-B-C) Analisi delle relazioni fra misure longitudinali dello stress psicosociale e severità di tic, sintomi OC e depressivi. I quadri rappresentano le variabili misurate e i cerchi le variabili latenti. I coefficienti standardizzati rappresentano la misura degli effetti e i valori p fra parentesi rappresentano la significatività ($<.05$) di questi effetti come risultato del Wald test. Una linea spessa indica una relazione positiva statisticamente significativa, mentre una linea tratteggiata indica una relazione inversa. Una linea sottile indica un'interazione relativamente significativa. La freccia indica una relazione predittiva, mentre una linea senza freccia indica gli apporti della variabile latente.

(A) *Sintomi dei tic*: il futuro miglioramento nei sintomi è associato all'aumento dell'età cronologica. Infatti ogni 2,7 anni, cioè una d.s. di tutte le misure di età dei pazienti, c'è una riduzione di 1 d.s. di tutti i punteggi YGTSS (coefficiente standardizzato .38). Inoltre, un punteggio alto nei sintomi depressivi passati (CDRS-R) predice livelli più alti di stress psicosociale (Stress Construct), che a sua volta predice un modesto aumento della gravità dei tic (YGTSS). Un aumento dei sintomi depressivi attuali (CDRS-R) è anche modestamente predittivo di un aumento della gravità dei sintomi dei tic futuri (YGTSS). La gravità dei sintomi dei tic a priori non influenza i sintomi depressivi attuali; i passati punteggi YGTSS non influenzano gli attuali livelli di stress. Lo Stress Construct è una variabile latente che deriva dallo YCGSI, dalla PSS-P e dalla DLSS.

(B) *Sintomi del disturbo ossessivo-compulsivo*: livelli alti di stress psicosociale nel passato (SC) predicono alti livelli di gravità dei sintomi attuali del disturbo ossessivo-compulsivo (CY-BOCS), che di conseguenza predicono la gravità futura dei sintomi depressivi (CDRS-R). Un incremento di 8.2 unità nella CY-BOCS, cioè una d.s. di tutte le misure della gravità del sintomo ossessivo-compulsivo nei pazienti, stima un incremento del 47% di una d.s. di tutti i punteggi CDRS-R (coefficiente standardizzato di .47).

(C) *Sintomi depressivi*: la precedente gravità dei sintomi depressivi nel tempo di latenza (CDRS-R) predice fortemente i livelli attuali di stress psicosociale (SC), che di conseguenza predicono i livelli futuri dei sintomi depressivi (CDRS-R). Un incremento di 3.3 unità nella PSS-P, cioè una d.s. di tutte le misure della PSS-P dei pazienti, stima un incremento del 73 % di una d.s. di tutti i punteggi CDRS-R (coefficiente standardizzato di .73).

Relazione fra età, stress e gravità dei sintomi della depressione, dei tic e del disturbo ossessivo-compulsivo: anche tenendo sotto controllo l'effetto dell'età i livelli di stress psicosociale e depressione sono indipendenti e moderatamente predittori della gravità dei sintomi futuri dei tic. Invece l'attuale gravità dei tic non predice in modo statisticamente significativo lo stress psicosociale o i sintomi depressivi.

La gravità della depressione attuale non è un predittore statisticamente significativo dei sintomi futuri del disturbo ossessivo-compulsivo. Quando le valutazioni degli antecedenti dei tic e della severità dei sintomi del disturbo ossessivo-compulsivo vengono incluse nel modello, gli effetti dello stress psicosociale sui tic e sulle manifestazioni del disturbo ossessivo-compulsivo rimangono significativi, anche se in misura ridotta.

Le stime attuali dello stress psicosociale sono fortemente predittive dei sintomi depressivi futuri, mentre le valutazioni attuali dei sintomi depressivi predicono in modo moderato le valutazioni future dello stress psicosociale.

In tutti questi modelli la valutazione eseguita da parte dei parenti sullo stress attuale è il valido predittore delle manifestazioni dei disturbi, seguita dal self-report e dalla valutazione a lungo termine da parte dei clinici. La gravità dell'ansia misurata con la RCMAS e/o una diagnosi di disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività all'inizio dello studio non è statisticamente correlata alla gravità dei sintomi dei tic e del disturbo ossessivo-compulsivo registrate durante lo svolgersi dello studio.

Quando i dati riguardanti l'eventuale sostituzione del trattamento farmacologico per i pazienti sono inseriti nell'analisi, non si verifica alcuna influenza significativa sui dati raccolti.

3.4. Discussione

I soggetti TS e OCD hanno vissuto significativamente più stress psicosociale del gruppo di controllo.

L'impatto dell'avversità degli antecedenti di stress psicosociale, particolarmente come vengono percepiti dai genitori, è più influente sulla gravità futura dei sintomi depressivi che sul disturbo ossessivo-compulsivo ed è un moderato predittore della gravità dei futuri sintomi dei tic, ma non viceversa.

I livelli di stress psicosociale e della depressione (quest'ultima predice una crescita modesta della gravità dei tic) sono predittori indipendenti della futura gravità dei tic, nonostante la crescita dell'età cronologica. Infatti l'età cronologica è inversamente proporzionale alla gravità dei tic: con l'aumentare dell'età diminuisce radicalmente la gravità dei sintomi dei tic.

La gravità dei sintomi ossessivo-compulsivi predice la gravità dei sintomi depressivi futuri, ma non viceversa.

La comorbidità di ADHD, TS e OCD è comunemente associata a particolari profili cognitivi, adattamenti sociali negativi, forti disfunzioni psicosociali e una bassa qualità della vita (Leckman e coll., 1998; Peterson, Pine, Cohen e Brook, 2001; Bloch e coll., 2006; Carter e coll., 2000; Dykens e coll., 1990; Elstner, Selai, Trimble e Robertson, 2001; Robertson, Banerjee, Eapen e Fox-Hiley, 2002; Robertson e coll., 2006).

4. Qualità della vita dell'adolescente affetto da TS

Conoscendo il numero di problemi e difficoltà associati ad una diagnosi di TS o di disturbo cronico da tic, non sorprende che la qualità della vita sia compromessa. Sebbene non esista un'unica definizione di "qualità della vita", ci sono due elementi base che caratterizzano la QoL: lo stato funzionale di un individuo e la valutazione dell'individuo di come la sua salute influisca sulla sua vita. Per gli scopi di questo studio la QoL è definita come "la percezione del disagio e del trattamento su diverse dimensioni incluse nel campo fisico, mentale e sociale"(Varni, Seid, Rode, 1999).

È stato dimostrato che la QoL è inferiore in bambini e adolescenti con molti problemi medici e comportamentali, fra cui il diabete (Varni, Burwinkle, Seid e coll., 2003), obesità (Williams, Wake, Hesketh, Maher, Waters, 2005), difficoltà psichiatriche (Bastiaansen e coll., 2003) e asma (Varni, Burwinkle, Rapoff, Kamps, Olson, 2004).

Anche la QoL dei parenti del paziente TS ne risente. I genitori dei giovani TS hanno riportato maggiori difficoltà coniugali, abuso di sostanze e conflitti familiari, un'inferiore qualità delle interazioni genitore-figlio e livelli superiori di frustrazione genitoriale rispetto a genitori di giovani non TS (Cohen, Ort, Leckman, Riddle, Hardin, 1988; Stefl, 1983; Wilkinson e coll., 2001).

Inoltre è stata condotta una valutazione a proposito dell'impatto dei tic sulla QoL in una popolazione adolescente. Questi studi hanno utilizzato scale di misura come la Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS; Leckmann e coll., 1989) che misura le difficoltà legate ai tic, ma senza una misurazione generale della QoL (Coffey e coll., 2004).

Invece, in uno studio che ha esaminato la QoL in una popolazione di bambini con difficoltà psichiatriche, Bastiaansen, Koot, Bongers, Varni e Verhulst (2004) hanno fatto emergere che la QoL è significativamente più bassa nei bambini con difficoltà psichiatriche in confronto al campione di controllo sano. Questa scoperta e il fatto che esistano correlazioni significative fra la QoL e le psicopatologie suggeriscono che i bambini con problemi psichiatrici hanno una qualità della vita bassa così come i malati terminali.

Per indagare il tema della QoL in adolescenza verrà ora illustrata una ricerca condotta nel 2007 da Storch E., Merlo L., Lack C., Milsom V., Geffkenn G., Goodman W. e Murphy T., presso i dipartimenti di Psichiatria, Pediatria, Scienze Comportamentali, Psicologia Clinica e

della Salute dell'Università della Florida. Questa ricerca è stata scelta in quanto è riuscita efficacemente a tradurre in dati quantitativi un costrutto evidentemente a carattere qualitativo.

4.1. La ricerca

4.1.1. Obiettivi

Nel dettaglio, lo studio esamina la QoL in giovani TS in vista di quattro scopi.

Il primo scopo è quello di esaminare le valutazioni dei bambini e dei loro genitori sulla QoL comparati con dati raccolti precedentemente di campioni psichiatrici (Bastiaansen e coll., 2004) e non-clinici (Varni, Burwinkle, Seid, Skarr, 2003). L'ipotesi è che la QoL sia più bassa nel campione affetto da tic che in quello sano, ma simile a quello psichiatrico.

Il secondo scopo è esaminare le relazioni fra la severità dei tic e i punteggi di QoL. L'ipotesi è che la severità dei tic sia inversamente correlata alle valutazioni dei bambini e dei genitori della QoL in generale. Inoltre si vogliono conoscere le diverse relazioni fra la severità dei tic e le sottodimensioni della QoL.

Il terzo scopo è esaminare l'accordo fra genitori e figli nelle valutazioni sulla QoL e valutare se l'accordo dipenda dall'età.

Infine, date le alte correlazioni fra problemi psichiatrici e disturbi pediatrici da tic, il quarto scopo è esaminare come questa correlazione sia in rapporto con la QoL. L'ipotesi è che la severità dei tic e i sintomi internalizzati ed esternalizzati prediranno la QoL cosicché chi possieda maggiori problematiche riporti una QoL peggiore.

4.2. Metodo

4.2.1. Il campione

I partecipanti sono 59 bambini e adolescenti (41 ragazzi) TS o affetti da disturbi da tic di una clinica universitaria di trattamenti farmacologici e comportamentali per tic. L'età varia dagli 8 ai 17 anni ($M = 11,4 \pm 2,6$). La distribuzione etnica è di bianchi al 97% e americani ispanici al 3%. Le diagnosi di TS e/o disturbo cronico da tic sono state eseguite con il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder IV-R* (American Psychiatric Association, 2000) da una commissione di psichiatri infantili. Le diagnosi di comorbilità, quando presenti, sono state le seguenti: disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività ($n=28$), disturbo ossessivo-compulsivo ($n=25$), disturbo depressivo maggiore ($n=6$), disturbo

d'ansia generalizzata (n=7), disturbo oppositivo provocatorio (n= 6), fobia sociale (n= 2), disturbo di Asperger (n=3), disturbo di panico (n=1). 16 giovani hanno una comorbilità e 27 ne hanno più di una.

4.2.2. Strumenti

Pediatric quality of life inventory. Il PedsQL IV-R (Varni e coll., 1999) è uno strumento di misura della QoL dei bambini ed è formato da 23 item. Gli item sono valutati con una scala a 5 punti, in cui i punteggi più alti corrispondono ad una migliore QoL. Sono state identificate quattro dimensioni: (a) funzionamento fisico, (b) funzionamento emotivo, (c) funzionamento sociale e (d) funzionamento scolastico. Le scale individuali sono: fisica (equivalente alla sottodimensione del funzionamento fisico), psicosociale (data dalla somma delle dimensioni emotiva, sociale e scolastica), e salute generale (che corrisponde a tutte le dimensioni).

YGTSS (Leckman e coll.,1989). È un'intervista semistrutturata sulla severità dei tic motori e vocali, composta da 11 item. Per iniziare il clinico si annota la presenza di tic motori e vocali a partire da valutazioni fatte dal bambino e dai suoi genitori sulla settimana precedente, oltre che avvalersi di osservazioni comportamentali. Dopodiché il clinico valuta la severità di ogni tic sulla base di cinque dimensioni: numero, frequenza, intensità, complessità ed interferenza. La YGTSS include anche una valutazione separata focalizzata sullo stress e sullo squilibrio che i tic portano in ambito interpersonale, accademico e lavorativo. Ci sono cinque indici di punteggio: punteggio totale dei tic motori, punteggio totale dei tic vocali, punteggio totale dei tic, valutazione totale della disabilità e punteggio globale di severità.

Child Behavior Checklist. Il CBCL (Achenbach,1991) è un questionario da sottoporre ai genitori per valutare la frequenza e l'intensità di problemi comportamentali ed emotivi esibiti dal bambino negli ultimi sei mesi. Gli item sono valutati con una scala: 0 (falso), 1 (qualcosa o qualche volta è vero), o 2 (molto vero o spesso vero). Il CBCL ha otto scale (chiusura in sé stessi, disagio fisico, ansia/depressione, problemi sociali, problemi cognitivi, problemi dell'attenzione, comportamento delinquenziale e comportamento aggressivo) e due scale composite (internalizzazione ed esternalizzazione). In questo studio sono state utilizzate solo le due scale composite.

4.2.3. Procedura

Gli operatori hanno somministrato la YGTSS ai partecipanti, genitori e bambini insieme, con una valutazione finale basata sulle loro risposte, il giudizio del clinico e osservazioni del

comportamento nel bambino. L'attendibilità fra le valutazioni per la YGTSS è stata calcolata con 10 partecipanti casuali ($k = .98$). Le istruzioni sono state date al genitore (il caregiver primario se entrambi presenti) e al bambino sulla compilazione del PedsQL, CBCL e PedsQL-Parent Proxy. Per metà dei partecipanti, il genitore e il bambino hanno compilato i test dopo la somministrazione della YGTSS. Per l'altra metà i report sono stati compilati prima della YGTSS.

4.3. Risultati

Sono state esaminate le differenze di età e di genere dei pazienti affetti da tic nei punteggi del PedsQL. Utilizzando un'analisi 2 (genere) \times 2 (età:8-11 e 12-17 anni) della varianza, i punteggi QoL per i pazienti affetti da tic di genere maschile ($M = 68,91$; $DS = 15,0$) sono stati più bassi di quelli di genere femminile ($M = 78,84$; $DS = 17,08$) nella valutazione totale da parte dei bambini, $F(1,58) = 5.04$; $p = .03$; ma non nei punteggi dati dalla valutazione totale con il PedsQL-Parent Proxy, $F(1,58) = 2.85$, ns. Non sono emerse differenze significative nei punteggi totali delle valutazioni dei bambini e dei genitori effettuate con il PedsQL per bambini fra gli 8 e gli 11 o fra i 12 e i 17 anni, né nessuna correlazione genere \times età. Utilizzando l'analisi della varianza multivariata 2×2 con i punteggi delle sottoscale del PedsQL non sono state trovate differenze significative per genere o età.

4.3.1. Punteggi QoL in giovani con tic in confronto a giovani con disturbi psichiatrici e giovani del gruppo di controllo

Il campione psichiatrico (Bastiaansen e coll., 2004) è composto da 310 soggetti fra i 6 e i 18,2 anni di età ($M = 11,3$; $DS = 3,18$). Il campione era prevalentemente maschile (59,7%) e includeva famiglie di basso (33,2%), medio (30%) e alto (36,8%) stato socioeconomico.

Il gruppo di controllo (Varni e coll., 2003) era composto da soggetti sani fra i 2 e i 18 anni di età che erano stati valutati o negli studi medici nelle visite di routine o via telefono e i cui genitori non riportarono la presenza di una malattia cronica significativa.

La tab 1 mostra le medie e le deviazioni standard dei punteggi QoL per i tre gruppi.

Utilizzando dei t test per un campione, i punteggi della QoL dei pazienti affetti da tic si sono dimostrati significativamente inferiori di quelli del gruppo di controllo sul punteggio totale del PedsQL, $t(58) = -5.25$, $p < .001$, e nelle dimensioni di salute psicosociale, $t(58) = -5.89$, $p < .001$; funzionamento emotivo, $t(58) = -4.54$, $p < .001$; funzionamento sociale, $t(58) = -3.63$, $p < .001$; e funzionamento scolastico, $t(58) = -6.06$, $p < .001$. Inoltre i punteggi della QoL dei pazienti affetti da tic sono risultati significativamente inferiori di quelli del gruppo di

controllo nel punteggio totale del PedsQL-Parent Proxy, $t(58) = -7.47$, $p < .001$, e nelle dimensioni di salute psicosociale, $t(58) = -8.27$, $p < .001$; funzionamento emotivo, $t(58) = -5.40$, $p < .001$; funzionamento sociale, $t(58) = -6.66$, $p < .001$; e funzionamento scolastico, $t(58) = -7.84$, $p < .001$. Non ci sono differenze fra i punteggi del self-report PedsQL del campione di bambini affetti da tic e del campione psichiatrico. I punteggi della QoL dei pazienti affetti da tic sono significativamente più alti di quelli del campione psichiatrico nel PedsQL-Parent Proxy nella dimensione di salute psicosociale, $t(58) = 3.20$, $p < .004$; funzionamento emotivo, $t(58) = 4.76$, $p < .001$; e funzionamento sociale, $t(58) = 3.28$, $p < .004$. I punteggi dei due gruppi non si sono dimostrati significativamente differenti nelle altre sottodimensioni.

QUALITY OF LIFE

Table 1. *PedsQL Scores for Youth With Tics Compared to a Psychiatric Sample and Healthy Controls*

	Tic Sample ^a		Psychiatric Sample ^b		Healthy Sample ^c		Group Differences
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	
Child Self-Report							
Total score	71.94	16.19	72.20	12.7	83.00	14.79	a < c
Physical functioning	81.73	16.74	81.20	14.2	84.41	17.26	a = b = c
Psychosocial health	68.67	17.89	67.40	14.7	82.38	15.51	a < c
Emotional functioning	67.88	21.96	61.30	19.5	80.86	19.64	a < c
Social functioning	75.08	26.09	73.00	20.4	87.42	17.18	a < c
School functioning	63.05	19.76	67.90	16.7	78.63	20.53	a < c
Parent Proxy Report							
Total score	71.78	16.29	66.90	14.00	87.61	12.33	a < c
Physical functioning	85.09	17.06	80.00	17.70	89.32	16.35	a = b = c
Psychosocial health	67.34	17.87	59.90	15.30	86.58	12.79	b < a < c
Emotional functioning	67.63	21.34	54.40	18.70	82.64	17.54	b < a < c
Social functioning	72.63	21.82	63.30	22.90	91.56	14.20	b < a < c
School functioning	61.78	23.23	62.40	18.20	85.47	17.61	a < c

Note: PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory. One-sample *t* tests were used with Bonferroni correction to make pairwise comparisons.

^a Child self-report $n = 59$; parent proxy report $n = 59$.

^b Child self-report $n = 296$; parent proxy report $n = 307$.

^c Child self-report $n = 386-401$; parent proxy report $n = 611-717$.

$p < .004$.

4.3.2. Accordo fra i punteggi QoL delle valutazioni dei genitori e degli adolescenti

Le correlazioni con la *r* di Pearson sono state calcolate separatamente per bambini dagli 8 agli 11 e dai 12 ai 17 anni di età (vedi tab.2). Utilizzando la correzione Bonferroni, l'alpha è stata posizionata al .004(.05/12). Per bambini fra gli 8 e i 12 anni di età sono state trovate forti correlazioni positive fra i report dei bambini e dei genitori in tutte le dimensioni del PedsQoL: punteggio totale ($r = .78$, $p < .001$), salute fisica ($r = .54$, $p < .001$), salute psicosociale ($r = .79$, $p < .001$), funzionamento emotivo ($r = .63$, $p < .001$), funzionamento

sociale ($r = .66, p < .001$), e funzionamento scolastico ($r = .53, p < .002$). Mentre per i bambini dai 12 ai 17 anni di età non sono state trovate correlazioni significative.

4.3.3. Relazione fra QoL, severità dei sintomi e problemi internalizzati ed esternalizzati

Sono state calcolate le correlazioni con la r di Pearson fra i punteggi del PedsQoL e quelli della YGTSS e del CBCL (vedi tab. 3 e 4).

Sono emerse moderate correlazioni negative fra i punteggi del clinico sulla severità dei tic e i self-report dei bambini sulla QoL ($r_s = -0.12$ a -0.40). I self-report dei genitori sulla QoL dei loro figli non è risultata generalmente correlata alla severità dei tic ($r_s = -0.001$ a -0.27). Inoltre è stata trovata una moderata relazione inversa fra la valutazione da parte dei genitori sui comportamenti internalizzati o esternalizzati e i self-report sia dei genitori ($r_s = 0.46$ a -0.71) che dei bambini ($r_s = -0.22$ a -0.47) sulla QoL di questi ultimi.

Table 2. Correlations Between PedsQL Child Self-Report and Parent Report

	Ages 8–11 ^a			Ages 12–17 ^b		
	<i>r</i>	Child Rating <i>M</i> ± <i>SD</i>	Parent Rating <i>M</i> ± <i>SD</i>	<i>r</i>	Adolescent Rating <i>M</i> ± <i>SD</i>	Parent Rating <i>M</i> ± <i>SD</i>
Total Score	.78**	69.39 ± 18.81	71.00 ± 17.76	.34	75.17 ± 11.65	72.76 ± 14.48
Physical Health	.54**	80.59 ± 17.64	84.33 ± 18.58	.28	83.17 ± 15.74	86.06 ± 15.21
Psychosocial Health	.79**	65.66 ± 20.70	66.57 ± 19.40	.42	72.50 ± 12.90	68.33 ± 16.06
Emotional Functioning	.63**	62.58 ± 24.43	66.06 ± 22.56	.38	74.62 ± 16.42	69.61 ± 19.95
Social Functioning	.66**	70.61 ± 30.20	71.97 ± 23.81	.35	80.77 ± 18.75	73.46 ± 19.43
School Functioning	.53**	63.79 ± 18.92	61.67 ± 21.38	.38	62.11 ± 21.13	61.92 ± 25.81

Note: PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory.

^a $n = 33$. ^b $n = 26$.

** $p < .004$.

Table 3. Pearson Correlation Coefficients of the PedsQL With YGTSS Scores

	YGTSS Motor	YGTSS Phonic	YGTSS Total Tic	YGTSS Impairment	YGTSS Total
Child self-report					
Total score	-.19	-.33*	-.30*	-.39**	-.37**
Physical health	-.33*	-.38**	-.40**	-.36**	-.40**
Psychosocial health	-.13	-.28*	-.23	-.36**	-.32*
Emotional functioning	-.20	-.29*	-.28*	-.32*	-.32*
Social functioning	-.05	-.22	-.16	-.38**	-.29*
School functioning	-.05	-.14	-.11	-.12	-.12
Parent proxy report					
Total score	.05	-.18	-.09	-.25	-.18
Physical health	.11	-.02	.05	-.07	-.01
Psychosocial health	.02	-.22	-.12	-.28*	-.22
Emotional functioning	.14	-.04	.05	-.09	-.03
Social functioning	.09	-.27*	-.11	-.29*	-.22
School functioning	-.16	-.22	-.22	-.29*	-.27*

Note: PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory; YGTSS Motor = Yale Global Tic Severity Scale Motor Tic score; YGTSS Phonic = Yale Global Tic Severity Scale Phonic Tic score; YGTSS Total Tic = Yale Global Tic Severity Scale Total Tic score; YGTSS Impairment = Yale Global Tic Severity Scale Impairment Rating; YGTSS Total = Yale Global Tic Severity Scale total score. Corrections for Type I error were not made for these analyses.

* $p < .05$. ** $p < .01$.

Table 4. Correlations Between PedsQL Scores With CBCL Scores

	CBCL Externalizing	CBCL Internalizing	CBCL Total
Child self-report			
Total score	-.31*	-.49**	-.44**
Physical health	-.10	-.29*	-.22
Psychosocial health	-.34**	-.50**	-.47**
Emotional functioning	-.20	-.38**	-.32*
Social functioning	-.36**	-.50**	-.47**
School functioning	-.23	-.28*	-.28*
Parent proxy report			
Total score	-.64**	-.67**	-.71**
Physical health	-.40**	-.57**	-.53**
Psychosocial health	-.65**	-.63**	-.70**
Emotional functioning	-.56**	-.71**	-.70**
Social functioning	-.50**	-.50**	-.54**
School functioning	-.51**	-.34**	-.46**

Note: PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory; CBCL Externalizing = Child Behavior Checklist Externalizing Scale score; CBCL Internalizing = Child Behavior Checklist Internalizing Scale score; CBCL Total = Child Behavior Checklist total score. Corrections for Type I error were not made for these analyses.
* $p < .05$. ** $p < .01$.

4.3.4. Interazione fra i sintomi internalizzati ed esternalizzati e la severità dei tic come predittore della QoL

Sono state calcolate quattro regressioni lineari gerarchiche. Le variabili di criterio utilizzate sono stati i punteggi totali del PedsQL nella valutazione da parte del giovane o i punteggi totali del PedsQL-Parent Proxy. Secondo le linee guida di Baron e Kenny (1986), i punteggi totali della YGTSS e i sintomi internalizzati o esternalizzati calcolati con il CBCL rientrano nello Step 1 e l'interazione dei punteggi totali della YGTSS e i rispettivi indici dei sintomi internalizzati o esternalizzati rientrano nello Step 2. L'analisi del potere mostra che un campione di 59 partecipanti deve raggiungere un potere >0.8 per ottenere un effetto di misura intermedia.

4.3.5. Punteggi delle valutazioni PedsQL dell'adolescente

Nell'analisi per determinare se i sintomi internalizzati interagiscono con la severità dei tic, l'analisi dello Step 1 ha rivelato che sia la severità dei tic che i comportamenti internalizzati predicono in modo significativo la valutazione QoL da parte del bambino (rispettivamente $\beta = -.34$, $p < .004$ e $\beta = -.45$, $p < .001$). Non c'è stato alcun effetto significativo per la severità dei tic con l'interazione con i sintomi internalizzati, R^2 cambiamento = 0.003, $F(3,52) = .25$, ns.

Nell'analisi per determinare se i sintomi esternalizzati interagiscono con la severità dei tic, sia la severità dei sintomi che i punteggi della valutazione da parte dei genitori sui comportamenti esternalizzati hanno predetto in modo significativo la valutazione eseguita da parte dei bambini sulla QoL ($\beta = -.33, p = .011$; $\beta = -.25, p < .05$). Non c'è stato alcun effetto significativo per la severità dei tic con l'interazione con i sintomi esternalizzati, R^2 cambiamento = 0.001, $F(3,52) = .05, ns$.

4.3.6. Punteggi delle valutazioni PedsQL dei genitori

Nell'analisi per determinare se i sintomi internalizzati interagiscono con la severità dei tic, i punteggi della valutazione da parte dei genitori sui sintomi internalizzati predicono in modo significativo le valutazioni da parte dei genitori sulla QoL dei loro figli ($\beta = -.65, p < .001$), a differenza della severità dei tic ($\beta = -.14, ns$), vedi tab.5. Non si è trovato nessun effetto significativo per la severità dei tic con l'interazione dei sintomi internalizzati, R^2 cambiamento = 0.011, $F(3,52) = 1.08, ns$. Analogamente, nell'analisi per determinare se i sintomi esternati interagiscono con la severità dei tic, le valutazioni dei genitori sui sintomi esternalizzati hanno predetto in modo significativo le valutazioni da parte dei genitori sulla QoL dei loro figli ($\beta = -.61, p < .001$), a differenza della severità dei tic secondo le valutazioni dei clinici ($\beta = -.08, ns$), vedi tab.6.

La severità dei tic secondo la valutazione della QoL dei giovani da parte dei genitori è correlata con i punteggi delle valutazioni da parte dei genitori sui comportamenti esternalizzati, R^2 cambiamento = 0.059, $F(3,52) = 5.64, p < .05$.

Seguendo la strategia statistica descritta da Holmbeck (2002), le inclinazioni dell'associazione fra le valutazioni da parte dei genitori sulla QoL dei loro figli e la severità dei tic ad alti e bassi livelli della valutazione dei genitori sui comportamenti esternalizzati sono state testate per la significatività utilizzando il coefficiente di regressione dell'intero campione. Come illustrato nella fig.1, agli alti livelli di comportamento esternalizzato, l'associazione fra la QoL e la severità dei tic è negativa e non significativa ($b = -.272, ns$). Invece l'associazione a livelli bassi del comportamento esternalizzato è positiva e significativa ($b = .086, p < .05$).

4.3.7. Impatto della comorbidità sulla QoL

Sono state condotte due analisi della varianza one-way per esaminare l'impatto della comorbidità (nulla, comorbidità esternalizzata, comorbidità internalizzata) sui punteggi totali del PedsQL e del PedsQL-Parent Proxy, vedi tab.7. La comorbidità è stata definita:

- nessuna ($n = 13$): giovani con un solo disturbo da tic

- comorbilità esternalizzata (n = 10): giovani con comorbilità esternalizzata, per esempio disturbo oppositivo provocatorio o ADHD.
- comorbilità internalizzata (n = 14): giovani con comorbilità internalizzata, per esempio disturbo ossessivo compulsivo, disturbo depressivo maggiore, disturbo d'ansia generalizzata, disturbo di panico, fobia sociale.

Non sono state trovate differenze di gruppo significative per le valutazioni sulla QoL eseguite da parte dei bambini, $F(2,34) = 1.33$, ns; e da parte dei genitori, $F(2,34) = 2.69$ ns.

Sono state condotte due analisi della varianza multivariate per esaminare l'impatto della comorbilità (nessuna, comorbilità esternalizzata, comorbilità internalizzata) sulla QoL. Sono state condotte analisi della varianza multivariate separate per le sottoscale del PedsQL e del PedsQL-Parent Proxy. Sebbene non sia stato trovato alcun effetto multivariato generale di comorbilità per le sottoscale del PedsQL, λ di Wilks = 0.73, $F(2,34) = 1.45$ ns, è emerso un effetto multivariato generale significativo di comorbilità per le sottoscale del PedsQL-Parent Proxy, λ di Wilks = 0.56, $F(2,34) = 2.79$, $p = .002$.

Le analisi della varianza del follow-up hanno rivelato differenze significative fra i gruppi per la sottoscala di funzionamento scolastico del PedsQL-Parent Proxy, $F(2,34) = 6.29$, $p = .001$.

Il test post hoc con la correzione Bonferroni ha rivelato un funzionamento scolastico secondo la valutazione dei genitori significativamente inferiore per i bambini con disturbi di comorbilità esternalizzata ($M = 56.00$, $SD = 12.87$) in confronto ai bambini senza comorbilità ($M = 80.0$, $SD = 17.56$; $p < .05$). Sebbene non sono emerse altre differenze significative, i bambini con disturbi da comorbilità esternata in genere hanno ottenuto punteggi QoL inferiori rispetto ai giovani senza alcun tipo di comorbilità.

Table 5. Hierarchical Regression Analyses Predicting Parent and Child PedsQL Scores From CBCL Internalizing Scores

Order of Entry	β	r_p	R^2	ΔR^2	$\Delta F (3, 52)$
Child report of quality of life					
Step 1			.339	.339	13.57***
YGTSS Total Score	-.341**	-.39**			
CBCL Internalizing	-.451***	-.48***			
Step 2			.342	.003	0.25
Interaction of YGTSS Total Score and CBCL Internalizing	-.152	-.07			
Parent report of quality of life					
Step 1			.456	.456	22.17***
YGTSS Total Score	-.140	-.19			
CBCL Internalizing	-.651***	-.66***			
Step 2			.467	.011	1.08
Interaction of YGTSS Total Score and CBCL Internalizing	.283	.14			

Note: PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory; CBCL = Child Behavior Checklist; YGTSS = Yale Global Tic Severity Scale. In Step 2, "Interaction" refers to the interaction of YGTSS total score and CBCL Internalizing scores.

*** $p < .001$. ** $p < .01$. * $p < .05$.

Table 6. Hierarchical Regression Analyses Predicting Parent and Child PedsQL Scores From CBCL Externalizing Scores

Order of Entry	β	r_p	R^2	ΔR^2	$\Delta F (3, 52)$
Child report of quality of life					
Step 1			.197	.197	6.49**
YGTSS Total Score	-.329*	-.34**			
CBCL Externalizing	-.249*	-.27*			
Step 2			.198	.001	0.05
Interaction of YGTSS Total Score and CBCL Externalizing	-.086	-.03			
Parent report of quality of life					
Step 1			.399	.399	17.60***
YGTSS Total Score	-.082	-.10			
CBCL Externalizing	-.613***	-.63***			
Step 2			.458	.059	5.64*
Interaction of YGTSS Total Score and CBCL Externalizing	.737*	.31*			

Note: PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory; CBCL = Child Behavior Checklist; YGTSS = Yale Global Tic Severity Scale. In Step 2, "Interaction" refers to the interaction of YGTSS total score and CBCL Externalizing scores.

*** $p < .001$. ** $p < .01$. * $p < .05$.

Table 7. Quality of Life Differences Between Youth Diagnosed With Comorbid Externalizing Disorders and Internalizing Disorders

	Internalizing ^a		Externalizing ^b		No Comorbidity ^c		F Value (3, 55)	p Value
	M	SD	M	SD	M	SD		
Child self-report								
Total score	75.63	12.05	65.95	19.31	76.63	19.23	1.24	0.30
Physical health	82.14	18.07	75.31	14.54	82.69	15.76	0.61	0.61
Psychosocial health	73.45	12.88	62.83	23.16	74.61	21.27	1.56	0.21
Emotional functioning	68.21	22.58	65.00	25.28	75.77	20.50	0.80	0.49
Social functioning	86.43	11.17	58.00	37.95	79.23	25.48	2.67	0.06
School functioning	65.71	18.17	65.50	17.07	68.85	23.64	1.25	0.30
Parent proxy report								
Total score	71.42	15.07	69.19	13.15	81.42	13.06	2.25	0.09
Physical health	79.24	17.23	88.75	15.53	89.90	12.11	1.07	0.37
Psychosocial health	68.81	15.60	62.67	15.24	78.59	14.83	2.92	0.04*
Emotional functioning	62.14	16.49	69.50	25.87	75.00	19.47	0.89	0.45
Social functioning	77.14	16.14	62.50	22.27	80.77	17.78	1.73	0.17
School functioning	67.14	21.81	56.00	12.87	80.00	17.56	6.29	0.001***

Note: Internalizing = comorbid internalizing disorder; externalizing = comorbid externalizing disorder.

^an = 14. ^bn = 10. ^cn = 13.

*p < .05. **p < .01. ***p < .001.

4.4. Discussione

In generale i risultati indicano che i giovani affetti da tic hanno una QoL più bassa dei giovani sani in tutte le aree ad eccezione del funzionamento fisico, ma superiore rispetto al campione psichiatrico. Ad ogni modo, i genitori dei giovani affetti da tic valutano il loro funzionamento psicosociale in modo più positivo in confronto a genitori di bambini con altri disturbi psichiatrici. Perciò, i genitori vedono i tic come meno stressanti e compromettenti per il funzionamento psicosociale del bambino rispetto ad altri sintomi emotivi e comportamentali (es. ansia, sintomi depressivi e comportamenti esternalizzati). Invece i giovani con tic hanno valutato la loro QoL simile a quella di bambini con altri disturbi psichiatrici. Quindi i bambini con i tic provano stress psicosociale e altri squilibri del funzionamento di cui i genitori non sono consapevoli in accordo con una ricerca che dimostra che i genitori spesso hanno difficoltà a stimare accuratamente i sintomi internalizzati dei loro figli (Engel, Rodrigue e Geffken, 1994).

In questo studio sono emerse molte discrepanze fra i report sulla QoL compilati da parte dei genitori e dei bambini. I risultati mostrano forti correlazioni positive fra i due tipi di report solo per i bambini piccoli (8-12 anni) e non per gli adolescenti (12-17 anni). Queste scoperte fanno capire meglio quanto le considerazioni sullo sviluppo vadano tenute in considerazione. Per esempio, quando i bambini crescono iniziano a passare meno tempo con i loro genitori; mentre i bambini più piccoli tipicamente offrono più informazioni ai loro genitori a proposito del loro benessere giornaliero di quanto facciano gli adolescenti. Inoltre

i genitori valutano la QoL dei bambini più piccoli in modo più positivo di quanto facciano i bambini stessi, al contrario dei genitori di adolescenti che in genere valutano la loro QoL in modo più negativo di quanto sostengano i giovani stessi. Queste scoperte suggeriscono che i genitori sottostimano o sovrastimano l'impatto di un disturbo cronico da tic nel funzionamento dei loro figli in funzione del livello di sviluppo del bambino. Questo potrebbe portare ad un trattamento non adeguato alle esigenze del giovane, dovuto alle preoccupazioni infondate a riguardo dei loro sintomi. Considerati congiuntamente, questi risultati indicano che sia i report dei genitori che dei figli stessi sulla QoL dovrebbero essere presi in considerazione come due prospettive diverse che insieme possono costituire un quadro più completo sul funzionamento del giovane.

La severità dei tic è risultata inversamente correlata con la QoL, sebbene le valutazioni dei clinici sulla severità dei tic siano state più fortemente correlate alle valutazioni risultate dai report dei bambini sulla loro QoL piuttosto che a quelle eseguite da parte dei loro genitori. L'esternalizzazione dei tic motori (es. movimenti spasmodici improvvisi di parti del corpo o muscoli) e vocali (es. tic vocali molto rumorosi o tic motori complessi) influiscono negativamente sulla QoL, come d'altronde la percezione di una perdita di controllo dei tic. Inoltre i sintomi internalizzati e esternalizzati secondo la valutazione dei genitori sono correlati in modo significativo sia alle valutazioni dei bambini che a quelle dei genitori sulla QoL del giovane. Ciò significa che bambini e genitori correlano positivamente i sintomi psichiatrici e la QoL o, in alternativa, riconoscono che la QoL è compromessa dalla sintomatologia psichiatrica. Perciò è stata esaminata l'interazione fra la severità dei tic e la severità dei sintomi internalizzati o esternalizzati nel predire la QoL. Nel predire la QoL secondo la valutazione dei bambini i risultati non sono stati significativi. Al contrario, la severità dei tic è correlata in modo significativo alla QoL secondo il giudizio dei genitori in bambini con valori di sintomi esternalizzati bassi e non ad alti valori di sintomi esternalizzati. I punteggi QoL secondo le valutazioni dei genitori sono stati in genere inferiori in bambini con elevati sintomi esternalizzati in confronto a quelli dei genitori di bambini con bassi sintomi esternalizzati.

E' probabile che questi elementi siano i motivi per cui la ricerca di Sukhodolsky e coll. del 2003 non è riuscita a dimostrare che i tic contribuiscano a svantaggio dei punteggi del funzionamento del giovane secondo le valutazioni di genitori e insegnanti se tenuti in considerazione con la comorbilità del disturbo da deficit dell'attenzione e dell'iperattività, dal momento che i genitori sono più sensibili agli effetti negativi dei comportamenti distruttivi piuttosto che dei tic. Visti i risultati evidentemente negativi associati ai sintomi

esternalizzati, è probabile che i bambini con comorbilità di tic e disturbi esternalizzati beneficino del fatto di essere sottoposti a molti trattamenti per i disturbi esternalizzati prima di concentrarsi sui tic. Al contrario i bambini senza difficoltà da comorbilità è più probabile che beneficino di interventi sui tic precedentemente rispetto ai bambini affetti da comorbilità.

5. Breve rassegna sulle tecniche d'intervento psicologico

All'interno delle principali tecniche d'intervento psicologico per la TS emergono i trattamenti comportamentali e psicoterapeutici tradizionali. Dopo averli descritti sommariamente si passerà in rassegna l'approccio terapeutico dello Yale Child Study Center.

5.1. Trattamenti comportamentali

5.1.1. Pratica massiva

Fino a pochi anni fa, era il trattamento più utilizzato per la TS (Azrin e Peterson, 1988; Peterson, Campise e Azrin, 1994; Turpin, 1983) e consiste nel far mettere in atto liberamente i tic al paziente per periodi di tempo crescente, alternati a periodi di arresto dei tic. Gli scopi sono: la comparsa dell'abitudine negativa di non mettere in pratica i tic e il cessare del rinforzo dovuto all'ansia.

Turpin esaminò 22 studi che utilizzavano la pratica negativa di massa e solo 3 di questi mantennero i risultati positivi nel follow-up di sei mesi; molti soggetti non riportarono miglioramenti ed altri addirittura incrementarono i loro tic.

5.1.2. Controcondizionamento

Indica l'incremento di una risposta fisicamente competitiva con quella acquisita con i tic tramite il rinforzo di muscoli antagonisti a quelli utilizzati per i tic. Turpin (1983) offre delle spiegazioni in favore dell'efficacia di questa tecnica:

- imparando un rinforzo che compete direttamente con il tic si incrementa l'autocontrollo del soggetto
- la tecnica, che risulta spiacevole per il soggetto, può essere vista come un'autopunizione al tic
- la tecnica è una forma di prevenzione alla reazione

5.1.3. *Condizionamento operante (contingency management)*

Molto utilizzato per i tic (Azrin e Peterson, 1988; Turpin, 1983), il contingency management è basato sulla teoria per la quale le conseguenze di un comportamento influiscono sulla ricorrenza dello stesso. Il rinforzare un comportamento implica il suo mantenimento o incremento; mentre quando un comportamento è punito, quest'ultimo sarà soppresso. Quindi, se la conseguenza che segue un tic è rinforzante il tic sarà mantenuto o addirittura incrementerà nelle sue manifestazioni; se invece viene punito si ridurrà o scomparirà.

Il contingency management è messo in atto da parte di un familiare del paziente, in genere un genitore, che banalmente può lodare il figlio (rinforzo positivo) per un lasso di tempo in cui non ha manifestato tic e trattenersi dal commentare in caso opposto. Per i genitori è fondamentale non pensare ai periodi di peggioramento dei propri figli come ad un fallimento dell'autocontrollo. Infatti il rinforzo positivo non conduce necessariamente alla riduzione della frequenza o dell'intensità dei tic, ma dovrebbe essere di aiuto nell'aumentare la motivazione del bambino a rispettare le altre forme del trattamento.

Secondo Turpin un limite di questa tecnica è che al di fuori dell'ambiente controllato in cui si mette in atto la tecnica, i comportamenti e le loro conseguenze non possono essere tenuti sotto controllo.

5.1.4. *Automonitoraggio*

Consiste nel documentare la manifestazione dei tic con un cronometro e un blocchetto per gli appunti. Ingrediente essenziale di questa tecnica è un training per il paziente che gli permetterà di identificare accuratamente quando e in che situazione si verifica il tic. Azrin e Peterson (1988) affermano che l'automonitoraggio è efficace in quanto aumenta la consapevolezza dell'individuo sui propri tic. Nel caso si riscontrino difficoltà da parte del soggetto nel distinguere il comportamento manifesto è sconsigliato utilizzare questa tecnica in un self-report di valutazione iniziale o a seguito di un trattamento.

5.1.5 *Habit reversal*

La procedura (Azrin e Nunn, 1973) è composta dalle seguenti tecniche:

- registrazione: i soggetti stimano la frequenza dei tic prima del trattamento e mantengono l'automonitoraggio anche a trattamento iniziato
- training in fase d'inconsapevolezza: che, a sua volta, consiste in *descrizione della reazione* (il soggetto descrive nel dettaglio ogni manifestazione del comportamento), *rilevamento della reazione* (il terapeuta comunica al paziente ogni manifestazione del comportamento target fino a quando il soggetto è capace di individuare da solo

- le manifestazioni), *segnali di avvertimento* (il soggetto viene preparato nell'identificare i segnali precursori del comportamento) e *training in fase d'inconsapevolezza della situazione* (per permettere al soggetto di essere in grado di descrivere persone, luoghi e situazioni correlate alla manifestazione del tic)
- controcondizionamento: il soggetto è istruito a tenere in tensione dei muscoli che sono incompatibili con il movimento del tic. Il controcondizionamento deve essere sostenibile per molti minuti per produrre un aumento della consapevolezza del coinvolgimento di quei muscoli nel movimento e rafforzarli a discapito di quelli coinvolti nel tic, non deve essere socialmente intrusivo. I soggetti devono mettere in atto questa tecnica all'impulso del tic o all'effettiva manifestazione del tic
 - motivazione del controllo del tic: far descrivere al soggetto in che modo il tic causa dei problemi e in presenza di supporto da parte di amici e parenti fare in modo che questi ultimi incoraggino e supportino i momenti di mancata manifestazione del tic
 - training generale: prova simbolica, pratica e istruzioni per controllare i tic in tutte le situazioni. La prova simbolica consiste nell'istruire i soggetti a immaginare di essere in situazioni descritte nel training in fase d'inconsapevolezza. Il soggetto è incoraggiato a immaginare di non manifestare il comportamento, ma di mettere in atto il rinforzo competitivo.

5.2. Trattamenti psicoterapeutici tradizionali

A differenza della psicologia comportamentale, solitamente la psicoterapia psicodinamica individuale non è focalizzata sui tic. Ciò nonostante, come descritto più sopra, la TS produce un abbassamento dell'autostima, ansia, depressione, vulnerabilità nell'apprendimento e difficoltà dell'attenzione, impulsività, labilità emotiva, difficoltà affettive e relazioni deboli con la famiglia, gli insegnanti e il gruppo dei pari, temi principe della psicoterapia classica. Gli scopi degli interventi di psicoterapia dinamica vanno ben oltre la mera eliminazione del sintomo del tic; infatti facilitano il progresso in compiti adattivi cruciali come il mantenimento di relazioni di supporto familiari, lo sviluppo di amicizie, l'acquisizione di un senso di padronanza del sintomo a scuola o sul posto di lavoro, oltre che lo sviluppo di una identità positiva coerente (D.Cohen, 1995). Nonostante lo scopo primario non sia la diretta riduzione dei tic, migliorando le strategie del soggetto e della sua famiglia nel far fronte al problema si ridurrà lo stress legato alle manifestazioni dei sintomi e i livelli di cure psicofarmacologiche per il loro controllo.

5.2.1. Trattamenti psicoterapeutici in adolescenza

Al pari degli altri adolescenti, i giovani affetti dalla TS affrontano il tema della loro autonomia e dell'accettazione da parte degli amici e dei membri del sesso opposto. Per gli adolescenti più grandi l'identità, l'intimità romantica e sessuale, la separazione dai genitori e le scelte per il futuro sono i temi di sviluppo predominanti. Come per altri adolescenti con malattie croniche, la speranza di ridurre le difficoltà in modo da non sentirsi deboli, svantaggiati o dipendenti, porta molti adolescenti affetti dalla ST ad essere sospettosi davanti a cure mediche o psicoterapeutiche. Dal momento che questi adolescenti vedono il trattamento psicologico o medico come un'umiliante accettazione della loro debolezza, è spesso utile enfatizzare gli scopi progressivi del trattamento aiutando il giovane a percepire un maggior controllo sui suoi sentimenti, le sue azioni e le sue scelte di vita.

Anche quando i genitori, il gruppo di pari e la scuola sono comprensivi e accoglienti nei loro confronti, gli adolescenti TS possono sentirsi fortemente diversi dai pari. Per alcuni ragazzi, a lungo andare, la costante vigilanza dei tic contro l'imbarazzo sociale isola, porta a sviluppare dei sintomi depressivi e plasma la personalità; la perdita del controllo sui tic conduce frequentemente ad un minaccioso e difficile confronto con gli adulti e i pari.

5.3. L'approccio dello Yale Child Study Center

Lo Yale Child Study Center è un dipartimento dell'Università di Medicina di Yale e fra le discipline che tocca c'è anche quella della valutazione e del trattamento di cura della TS.

Analizzeremo ora esclusivamente il punto di vista terapeutico utilizzato dal centro.

5.3.1. I principi di cura

In primo luogo gli operatori del centro si accertano di informare il paziente, la famiglia e gli altri professionisti in contatto col malato (pediatri, internisti ed insegnanti) a proposito di tutte le caratteristiche peculiari della TS, compresi i disturbi correlati alla psicopatologia.

Dal momento che questo tipo di disturbo è di natura cronica, il secondo principio riguarda l'assistere la famiglia nel trovare un setting per un trattamento a lungo termine, dove sia possibile una continuità della cura. Il terzo principio consiste nel chiarire ad ognuno che lo scopo del trattamento è una costante supervisione della vita del paziente che non implica necessariamente l'assenza o la presenza totale dei sintomi. Nel selezionare una specifica modalità di trattamento, il quarto principio è il raggiungimento del consenso fra tutte le parti interessate a proposito di quali sintomi trattare e in che modo. Ulteriori principi si riscontrano nell'impegno a coinvolgere gruppi di prevenzione e a invitare i pazienti e i loro familiari alla partecipazione a progetti di ricerca in corso.

5.3.2. Modalità di trattamento a partire dalle caratteristiche del paziente

INTERVENTO	CIRCOSTANZE	FOCUS
Educazione dei sintomi, trattamento della Sindrome di Tourette, del disturbo ossessivo compulsivo e del disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività	Sempre	Paziente, famiglia e scuola se il paziente è un bambino
Interventi psicoterapeutici di supporto con appuntamenti regolari pianificati tramite telefono o mail, impegno in una cura a lungo termine	Sempre purché la famiglia sia nella stessa regione geografica	Paziente, famiglia e scuola se il paziente è un bambino
Monitoraggio intenso senza trattamento specifico	I sintomi della Sindrome di Tourette, del disturbo ossessivo compulsivo e del disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività non sono abbastanza severi per interventi cognitivi comportamentali o farmacologici; o se il team del trattamento sta aspettando di vedere i benefici che seguono le fasi iniziali degli interventi supportivi e educativi	Paziente, famiglia e scuola se il paziente è un bambino
Trattamento specifico psicoterapeutico, cognitivo comportamentale o farmacologico	Se i tic, le ossessioni e le compulsioni o i sintomi ADHD sono moderati o severi, o se è presente qualche altra comorbilità di severità sufficiente, come il disturbo depressivo maggiore o il disturbo di panico	Paziente, famiglia e scuola se il paziente è un bambino

5.3.3. Guida nella scelta di una modalità specifica di trattamento

INTERVENTO	CIRCOSTANZE	FOCUS
Approccio supportivo e educativo	Sempre	Paziente, famiglia e scuola se il paziente è un bambino
Trattamenti cognitivo comportamentali	a) Esposizione allo stimolo e prevenzione della reazione. Prima scelta in caso di disturbo ossessivo compulsivo con una componente significativa ansiotica o evitante. Inoltre dovrebbe essere utile, in aggiunta ad altri trattamenti, in gravi casi di disturbo ossessivo-compulsivo b) habit reversal: in caso di tricotillomania e semplici compulsioni senza una componente evitante; in caso di TS specialmente se uno o più tic interferiscono con la vita quotidiana c) training per i genitori, automonitoraggio quotidiano, consultazioni regolari con le insegnanti e gli assistenti della classe: prima scelta per ADHD moderato o severo con o senza l'utilizzo di psicofarmaci	a) paziente e famiglia b) paziente e genitori c) paziente, famiglia e insegnanti
Trattamenti farmacologici	I sintomi TS, OCD e ADHD sono abbastanza severi. Di solito non è la prima scelta per il trattamento dei tic. Frequentemente è un trattamento aggiuntivo per OCD e ADHD.	Paziente, famiglia e scuola se il paziente è un bambino
Gruppi di pazienti di supporto	Incoraggiamento alla partecipazione. Avvertire le famiglie che alcuni dei membri del gruppo potrebbero avere dei tic severi o sintomi OCD che potrebbero spaventare gli altri membri o le loro famiglie	Paziente, fratelli e genitori
Psicoterapia tradizionale individuale o familiare	Se l'adattamento al disturbo a lungo termine è difficile per la famiglia o per il paziente o in caso di stress del paziente o di qualche membro della famiglia	Paziente e/o famiglia
Trattamenti alternativi	Non incoraggiato visto che i dati a supporto dei loro utilizzi non sono disponibili. Se la famiglia vuole sperimentare uno o più tipi di trattamento, incoraggiarla a condividere i risultati con il team del trattamento	Paziente e famiglia

6. Conclusioni

Sebbene la Sindrome di Tourette e le patologie ad esso più frequentemente associate (disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività e disturbo ossessivo-compulsivo) abbiano un'eziologia preminentemente neurobiologica, gli studi presentati suggeriscono che i fattori psicosociali possono influenzare il corso dello sviluppo, la severità e le manifestazioni del disturbo. I diversi sintomi della sindrome e la propensione alla labilità emotiva, ansia e disturbi dell'apprendimento influenzano lo sviluppo dell'adolescente sia direttamente che indirettamente "colorando" e dando forma alle sue interazioni con il mondo dei pari, la famiglia e la scuola. Viceversa è evidente che stressor non specifici, così come fattori psicologici individuali e familiari possono migliorare o inasprire i sintomi e produrre effettivi cambiamenti neurobiologici (Chappell, Leckman e coll., 1995, 1996; Silva e coll., 1995; Surwillo e coll., 1978). Inoltre fattori individuali familiari e culturali influenzano i modi in cui i pazienti, i genitori, i pari e gli insegnanti percepiscono, danno significato e rispondono ai sintomi della Sindrome di Tourette. Non da ultimo, i fattori psicosociali influiscono anche sull'impegno dei pazienti e delle loro famiglie nelle differenti tecniche analizzate.

Questa prospettiva biopsicosociale implica però anche che le influenze psicosociali possono essere dei fattori di rischio per un accrescimento della disabilità e per la comorbilità con altri disturbi psicologici e psichiatrici, ma allo stesso tempo punti cruciali per interventi terapeutici e preventivi.

La possibilità degli agenti farmacologici di poter, almeno parzialmente sopprimere i tic o i sintomi ossessivi-compulsivi e migliorare il paziente nelle sue difficoltà dell'attenzione e delle relazioni non nasconde che lo scopo del trattamento non consiste semplicemente in una mera soppressione dei sintomi. Al contrario la principale finalità del clinico è quella di aiutare gli individui ad andare avanti con forza sviluppando relazioni di sostegno con le figure di attaccamento e i pari, un funzionamento competente sul mondo del lavoro o a scuola e lo sviluppo e il mantenimento di un'identità positiva e di un senso di autostima (Cohen, 1980, 1995; R.King e Cohen, 1994).

7. Bibliografia

Chang H., Tu M.e Wang H., Tourette's syndrome: Psychopathology in adolescents, *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 2004, pp.353-358

Lin H., Katsovich L., Ghebremichael M., Findley D., Grantz H, Lombroso P., King R., Zhang H. e Leckman J., Psychosocial stress predicts future symptom severities in children and adolescents with Tourette syndrome and/or obsessive-compulsive disorder, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2007, pp. 157-166

Storch E., Merlo L., Lack C., Milsom V., Geffkenn G., Goodman W. e Murphy T., Quality of Life in Youth With Tourette's Syndrome and Chronic Tic Disorder, *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, Vol.36, N.2, 2007, pp.217-227

Leckman J.e Cohen D., *Tourette's Syndrome, Tics, Obsessions, Compulsions, Developmental Psychopathology and Clinical Care*, Wiley, New York 1999

8. Ringraziamenti

con i migliori ringraziamenti al chiarissimo relatore prof. Enrico Molinari,
alla Gent.ma correlatrice Dott.ssa Ornella Granatiero,
a tutti i professori di Scienze e Tecniche Psicologiche,
al Rettore Magnifico Lorenzo Ornaghi
e all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.