

Αντιμετώπιση Διαταραχής Giles de la tourette

Γιώργος Σπύρου, Εργοθεραπευτής

Θεραπευτήριου χρόνιων παθήσεων παιδιών (Χαιδάρι)
Msc Exercise and health sciences, Bristol university.

Το παρόν άρθρο αποτελεί μια ανασκόπηση της σύγχρονης βιβλιογραφίας σχετικά με το Σύνδρομο Tourette, μία νευροψυχιατρική διαταραχή (σχετιζόμενη με το νευρολογικό καθεστώς, όπως αυτό αποτιμάται με την παρατήρηση της συμπεριφοράς) που έχει παρεξηγηθεί ιδιαίτερα. Περιγράφονται ανάγλυφα τα προβλήματα και οι δυσλειτουργίες που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι που φέρουν το Σύνδρομο Tourette

Το Σύνδρομο Tourette (TS), που περιέγραψε για πρώτη φορά ο Gilles de la Tourette, μπορεί να αποτελέσει την πλέον εξουθενωτική διαταραχή μισοσπασμών (τικ) και διακρίνεται από πολύμορφα, συχνά εναλλασσόμενα κινητικά και φωνητικά τικ. Το Tourette είναι μια νευρολογική διαταραχή που προκύπτει από χημική ανισορροπία στον εγκέφαλο και προκαλεί προβλήματα στη μαθησιακή ικανότητα του παιδιού και στη κοινωνική και συναισθηματική του συμπεριφορά. (Connors, 2002). Τα επικρατέστερα διαγνωστικά κριτήρια συμπεριλαμβάνουν την εκδήλωση πριν την ηλικία των 21, επανεμφανιζόμενων, ακούσιων, βραχείων, άσκοπων κινήσεων που επηρεάζουν πολλαπλές ομάδες μυών, ένα ή περισσότερα τικ ομιλίας, παραληγές στην ένταση των συμπτωμάτων κατά τη διάρκεια εβδομάδων ή μηνών (αυξομειώσεις) και μία διάρκεια άνω του ενός χρόνου.

Κατά δεύτερο λόγο, η έννοια του «ακούσιου» ίσως είναι δύσκολο να προσδιοριστεί λειτουργικά, καθώς μερικοί ασθενείς παρουσιάζουν τικ τα οποία έχουν και κάποιο εκούσιο στοιχείο - την υποχώρηση σε μία εσωτερική ορμή

για την απελευθέρωση κίνησης που συνοδεύεται από ψυχολογική ένταση και άγχος. Τέλος, τα διαγνωστικά κριτήρια δεν απεικονίζουν επαρκώς το πλήρες εύρος των συμπεριφορικών δυσκολιών που παρατηρούνται συνήθως σε ασθενείς με Σύνδρομο Tourette, όπως προβλήματα προσοχής, ψυχαναγκασμοί και ιδεοψήσιες.

Διαφορική Διάγνωση

Σήμερα, είναι μάλλον απίθανο να υπάρξει σύγχυση του Συνδρόμου Tourette στην πλήρη μορφή του με οποιαδήποτε άλλη διαταραχή. Μία δεκαετία πριν, τύχαινε συχνά εσφαλμένης διάγνωσης ως σχιζοφρένεια, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, κορεία του Sydenham, επιληψία ή νευρικές συνήθειες.

Μερικές φορές, είναι δύσκολο να ξεχωρίσουμε παιδιά με οξεία διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας¹ από παιδιά με Σύνδρομο Tourette. Παιδιά με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας, όταν εξεταστούν προσεκτικά, παρουσιάζουν λίγα φωνητικά ή κινητικά τικ, κάνουν μορφασμούς ή παράγουν θορύβους παρόμοιους με εκείνους του Συνδρόμου Tourette. Καθώς τουλάχιστον οι μισοί από τους ασθενείς με Σύνδρομο Tourette παρουσιάζουν ελλειμματική προσοχή και υπερκινητικότητα ως παιδιά, ο εργοθεραπευτής μπορεί να συγχυθεί. Ωστόσο, ο εργοθεραπευτής θα πρέπει να έχει επίγνωση των πιθανών κινδύνων του να αντιμετωπι-

Τυπικά Κοινά Τικ Tourette

ΕΙΔΟΣ ΤΙΚ

Α) απλή κινητικά

Ανοιγόκλειμμα βλεφάρων, στριφογύρισμα των ματιών, ανασφάλωμα ώμων, τινάγματα της κεφαλής, τράβηγμα των μαλλιών, υπερέκταση των χεριών, διάφοροι μορφασμοί του προσώπου, υπερέκταση των χεριών, ανοικτό στόμα, γλείψιμο χεριών, αθηλωρίσμα

Γ) πολύηθασκα κινητικά

Επιθετικές κινήσεις, στριφογύρισμα στο χώρο, περπάτημα στις μύτες, χοροπηδήτο, γρανθοκόπημα, σύσπαση μυϊκών ομάδων, τράβηγμα των ρούχων, κλωστήματα, αναζήτηση απτικής επαφής με ανθρώπους και αντικείμενα, σύσπαση διάφορων μυϊκών ομάδων, αυτοκαταστροφικές συμπεριφορές, δάγκωμα, χτυπήματα, αυτοκαταστροφική συμπεριφορά με δαγκώματα και χτυπήματα του εαυτού του.

Β) λεκτικά

Βραχνή φωνή, γρύλλισμα, ούρλιαγμα, βρυχηθμός, ρονρόρισμα και έντονη εισπνοή, γάβγισμα, ξεφύσιγμα, βήξιμο, φτύσιμο, τρίζιμο, μουρμούρισμα, σφύριγμα, κορνάρισμα, κρώξιμο, σαρόνιο γέλιο.

Δ) πολύηθασκα λεκτικά

Αναπαγωγή ήχων ζώων, ασυνήθιστες αλληγές φωνής, τραυθισμα, παραγωγή δικών του ήχων και λέξεων, μίμηση λέξεων και ήχων άλλων, βωμολοχίες και υβριστική συμπεριφορά

στεί μία πιθανή περίπτωση Συνδρόμου Tourette με διεγερτικά φάρμακα .

Είναι δυνατόν ένας τραυματισμός του κεντρικού νευρικού συστήματος, από ένα τραύμα ή μία νόσο να έχει ως αποτέλεσμα ένα παιδί να παρουσιάζει ευπάθεια στην εκδήλωση της διαταραχής, ειδικότερα εάν υπάρχει γενετική προδιάθεση (Bruun et al 1984).

ΕΥΡΟΣ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ TOURETTE

Κινητικά

Απλά κινητικά τικ: ταξέα, βραχεία, και χωρίς νόημα.

Πολύπλοκα κινητικά τικ: πιο αργά, μπορεί να φανούν πως έχουν κάποιο νόημα (συμπεριλαμβανομένων αισχροπραξίας και ηχοπραξίας)

Τικ Ομιλίας

Απλά τικ ομιλίας: χωρίς νόημα ήχοι και θόρυβοι.

Πολύπλοκα τικ ομιλίας: λεγόμενα με κάποιο γλωσσικό νόημα όπως λέξεις και φράσεις (συμπεριλαμβανομένων κοπρολαλίας, ηχολαλίας και παλιλαλίας).

Συμπεριφορικά και Εξελικτικά

Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας, ιδεοληψίες και ψυχαναγκασμοί, συναισθηματική αστάθεια, ευερεθιστότητα, παρορμητικότητα, επιθετικότητα, και συμπεριφορές αυτοτραυματισμού, ποικίλες μαθησιακές δυσκολίες.

Τα ποικίλα συμπτώματα του Συνδρόμου μπορούν να διαχωριστούν σε κινητικές εκδηλώσεις, εκδηλώσεις ομιλίας και εκδηλώσεις συμπεριφοράς . Τα απλά κινητικά τικ είναι ταχείες, βραχείες, χωρίς νόημα μικρές κινήσεις. Μπορεί να προκαλέσουν αμηχανία ή ακόμα και πόνο (όπως θορυβώδες κλείσιμο του σαγονιού). Διακρίνονται εύκολα από απλές βραχείες μικρές συσπασίες ή βραχείες δεσμιδώσεις, π.χ. του βλεφάρου ή του χείλους. Τα πολύπλοκα κινητικά τικ συχνά είναι πιο αργά, έχουν περισσότερο νόημα εκ πρώτης όψεως και είναι ευκολότερο να περιγραφούν με όρους που χρησιμοποιούνται για σκόπιμες ενέργειες . Τα πολύπλοκα κινητικά τικ μπορεί στην ουσία να συμπεριλαμβάνουν οποιονδήποτε τύπο κίνησης που μπορεί να παραγάγει το σώμα συμπεριλαμβανομένων περιστροφής, χοροπηδήματος, χειροκροτήματος, έκτασης του χεριού ή των μυών του λαιμού, αγγίγματος ανθρώπων ή πραγμάτων και αισχρών χειρονομιών.

Σε κάποια φάση της ακολουθίας των πολύπλοκων κινητικών τικ, ο όρος «ψυχαναγκασμός» φαίνεται κατάλληλος για να απεικονίσει τον οργανωμένο, τελετουργικό χαρακτήρα των ενεργειών. Η ανάγκη του ασθενή να κάνει και μετά να ξανακάνει ή να ακυρώσει την ίδια πράξη πολλές φορές (π.χ. να τεντώνει το χέρι του δέκα φορές πριν γράψει, να τακτοποιεί ή να σηκώνεται όρθιος και να σπρώχνει μία καρέκλα μέχρι να μπει «ακριβώς στη θέση της») είναι ψυχαναγκαστικό ως προς την ποιότητα και συνοδεύεται από μία εκτεταμένη εσωτερική δυσφορία. Τα πολύπλοκα κινητικά τικ μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά και κατά πολύ τη σχολική εργασία, π.χ. όταν ένα παιδί πρέπει να χτυπάει το τετράδιο με ένα μοθύβι ή να

γράφει και να ξαναγράφει το ίδιο γράμμα τόσες πολλές φορές ώστε το χαρτί να σκίζεται. Αυτοκαταστροφικές συμπεριφορές, όπως το χτύπημα του κεφαλιού, το να βάζει το δάχτυλο μέσα στο μάτι και το δάγκωμα του χείλους, μπορεί επίσης να εμφανιστούν.

Τα τικ ομιλίας εκτείνονται σε ένα εύρος πολύπλοκότητας και διατάραξης παρόμοιο με εκείνο των κινητικών τικ . Με τα απλά τικ ομιλίας, οι ασθενείς παράγουν ήχους ή θορύβους χωρίς κανένα γλωσσικό νόημα, όπως συνεχείς ήχοι «σσ», βήχας ή σύρλιασμα. Τα πολύπλοκα τικ ομιλίας ενέχουν λέξεις, φράσεις, ή προτάσεις με κάποιο γλωσσικό νόημα, π.χ. «ουάου», «Ωχ, την είπες τώρα», «Ναι, ακριβώς», «μα, μα...» Τα συμπτώματα ομιλίας μπορεί να εμποδίσουν την ομαλή ροή του λόγου και να θυμίζουν τραυλισμό (ψελλισμό), βατταρισμό ή παρόμοιες διαταραχές του λόγου. Συχνά, όχι όμως πάντα, τα συμπτώματα ομιλίας επέρχονται σε στιγμές γλωσσικής μετάβασης, όπως στο ξεκίνημα μιας πρότασης όπου μπορεί να υπάρχουν εμπόδια ή δυσκολίες στην έναρξη του λόγου ή σε μεταβάσεις από μία φράση στην άλλη. Οι ασθενείς μπορεί ξαφνικά να αλλοήξουν την ηχητική ένταση του λόγου τους, να μπερδέψουν μία φράση, να δώσουν έμφαση τονίζοντας μία λέξη ή να υιοθετήσουν μία συγκεκριμένη προφορά.

Το πλέον πολύπλοκο σύμπτωμα ομιλίας είναι η κοπρολαλία, η απότομη διατύπωση αισχρών λέξεων ή σεξουαλικών και επιθετικών δηλώσεων. Αν και η κοπρολαλία εμφανίζεται μόνο σε μία μειοψηφία ασθενών με Συνδρόμο Tourette (από 5 - 40%, ανάλογα με την κληνική σειρά), εξακολουθεί να αποτελεί το πιο γνωστό σύμπτωμα του Συνδρόμου θα πρέπει να τονίσουμε ότι η διάγνωση του Συνδρόμου δεν συνεπάγεται και την παρουσία κοπρολαλίας.

Μερικοί ασθενείς μπορεί να έχουν μία τάση να μιμούνται αυτά που μόλις έχουν δει (ηχοπραξία), ακούσει (ηχολαλία) ή πει (παλιλαλία). Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να αισθανθεί μία παρόρμηση να μιμηθεί τις σωματικές κινήσεις κάποιου άλλου, ή να προφέρει μία συλλογή με τον ίδιο ακριβώς τρόπο με τον οποίο την προέφερε κάποιο άλλο άτομο.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ ΚΙΝΗΤΙΚΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ

Απλά κινητικά τικ

Παίξιμο των βλεφάρων, μορφασμοί, τίναγμα της μύτης, σούφρωμα των χειλιών, σήκωμα των ώμων, απότομο τίναγμα του χεριού, απότομο τίναγμα του κεφαλιού, έκταση των μυών της κοιλιακής χώρας, λάκτισμο, κινήσεις των δακτύλων, θορυβώδες κλείσιμο σαγονιού, κροτάλισμα δοντιών, συνοφύωση, έκταση μερών του σώματος και απότομο τίναγμα οποιουδήποτε μέρους του σώματος.

Πολύπλοκα κινητικά τικ

Χοροπηδήμα, χειροκρότημα, άγγιγμα αντικειμένων (ή άλλων ατόμων ή του ίδιου), πέταγμα πραγμάτων, τακτοποίηση, περιστροφή, κάμψη, «δυστονικές» στάσεις, δάγκωμα του στόματος, του χείλους ή του χεριού, δυνατό χτύπημα του κεφαλιού, βίαιο σπρώξιμο του χεριού,

διαγραφή γραμμένων λέξεων ή φράσεων τραβώντας μία γραμμή, σκόλισμα πηλής, κινήσεις σφάδασιμου, γύρισμα των ματιών προς τα πάνω ή στο πλάι, ασταλείς εκφράσεις, προέκταση της γλώσσας, φιλιά, τοίμπημα, το να γράφει ξανά και ξανά το ίδιο γράμμα ή την ίδια λέξη, τράβηγμα του μοθυβιού ενώ γράφει και σκίσιμο χαρτιών ή βιβλίων.

Αισχροπραξία

«Μούτζα» και άλλες αισχρές χειρονομίες.

Ηχοπραξία

Μίμηση χειρονομιών ή κινήσεων άλλων ανθρώπων.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΟΜΙΛΙΑΣ

Απλή τικ ομιλίας

Βήχας, φτύσιμο, σκούξιμο, ούρλιασμα, βραγγιτό, γουργουρισμα, φλυαρία, σφύριγμα, συνεχής ήχος «σασ», ήχοι από ρούφηγμα και ήχοι συλλοβών όπως «αα, αα,» «εεε,» και «μπου.»

Πολυπλοκα τικ ομιλίας

«Ωκ αδερφέ», «Ξερείς», «οκάσε», «κόντρυνες»,

«Ιεροτελεστίες»

Επανάληψη μίας φράσης μέχρι να ακουστεί «σωστά» και το να λέει κάτι περισσότερες από 3 φορές.

Ασυνήθεις Εκδηλώσεις Λόγου

Ασυνήθεις ρυθμοί, ύφος, προφορά, ένταση ήχου και πολύ γρήγορος λόγος.

Κοπρολαλία

Αισχρές, επιθετικές, ή διαφορετικά κοινωνικώς μη αποδεκτές λέξεις ή φράσεις.

Παθηλαλία

Επανάληψη των λέξεων ή μερών λέξεων που έχουν ειπωθεί από τον ίδιο/ τον/ ασθενή.

Ηχολαλία

Επανάληψη ήχων, λέξεων, ή μερών λέξεων που έχουν ειπωθεί από άλλους.

Τα συμπτώματα μπορούν να χαρακτηριστούν ως ήπια, μέτρια ή σοβαρά ανάλογα με τη συχνότητα τους, την πολυπλοκότητα τους και τον βαθμό στον οποίο επιδρούν επιζήμια ή διαταράσσουν τις δραστηριότητες και την ζωή του ασθενούς. Για παράδειγμα, τικ εξαιρετικής συχνότητας που εμφανίζονται 20 - 30 φορές ανά λεπτό, όπως παίξιμο των βλεφάρων, νεύματα ή κάμψη του χεριού, μπορεί να προκαλέσουν πιο περιορισμένη διατάραξη σε σύγκριση με ένα τικ με μικρότερη συχνότητα που εμφανίζεται αρκετές φορές ανά ώρα, όπως δυνατό ούρλιασμα, φαινόμενα κοπρολαλίας ή τικ που εμπλέκουν άγγιγμα.

Η συμπτωματολογία, και η σοβαρότητα μπορεί να ποικίλουν εξαιρετικά κατά τη διάρκεια μικρών και μεγάλων χρονικών περιόδων. Οι ασθενείς μπορεί να καταφέρουν να συγκρατήσουν μία ενστικτώδη παρόρμηση ή να μην αισθανθούν την μεγάλη ανάγκη του να εκδηλώσουν τα συμπτώματα τους όταν βρίσκονται στο σχολείο ή στο χώρο εργασίας. Όταν φτάσουν σπίτι, ωστόσο, τα τικ μπορεί να εκδηλωθούν βίαια και να παραμείνουν ενοχλητικά καθ' όλη τη διάρκεια της υπόλοιπης ημέρας.

Στις σοβαρότερες μορφές των συμπτωμάτων, οι ασθενείς

μπορεί να παρουσιάσουν αμέτρητα κινητικά τικ και τικ ομιλίας ενώ είναι ξύπνιοι με παροξυσμούς κινήσεων ολόκληρου του σώματος, φωνάζοντας ή με αυτοσκλητηρισμούς. Παρ' όλα αυτά, πολλοί ασθενείς με σοβαρά τικ κατορθώνουν να προσαρμοστούν κοινωνικά στην ενήλικη ζωή, αν και συνήθως αυτό είναι εξαιρετικά επώδυνο από συναισθηματική άποψη. Οι παράγοντες που φαίνεται πως έχουν σημασία αναφορικά με την κοινωνική προσαρμογή συμπεριλαμβάνουν τη σοβαρότητα προβλημάτων προσοχής, τη νοημοσύνη, τον βαθμό οικογενειακής αποδοχής και υποστήριξης και την ισχύ του εγώ περισσότερο από τη σοβαρότητα των κινητικών τικ και των τικ ομιλίας. (Bruun et al 1984)

Συναφείς Συμπεριφορές και Γνωστικές Δυσκολίες

Ιδεοηψίες και Ψυχαναγκασμοί

Παρά το γεγονός ότι το Σύνδρομο Tourette μπορεί να παρουσιαστεί ως μία διαταραχή πολλοπλοκών κινητικών τικ και τικ ομιλίας, πολλοί πάσχοντες παρουσιάζουν και ιδεοψυχαναγκαστικά συμπτώματα που μπορεί να διαταράξουν τις ζωές τους με τον ίδιο τρόπο και στον ίδιο βαθμό όπως και τα τικ. Υπάρχουν πρόσφατα στοιχεία που αποδεικνύουν ότι η ιδεοψυχαναγκαστική συμπτωματολογία μπορεί στην ουσία να είναι μία άλλη εκδήλωση του γονιδίου του Συνδρόμου Tourette και, για αυτόν το λόγο, να αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της διαταραχής, υπάρχει σαφής τεκμηρίωση ότι ένα υψηλό ποσοστό ασθενών παρουσιάζουν ιδεοψυχαναγκαστικά συμπτώματα, ότι αυτά τα συμπτώματα τείνουν να εμφανίζονται λίγο αργότερα από τα τικ και ότι μπορεί να έχουν σοβαρή αρνητική επίδραση.

Η φύση των ιδεοψυχαναγκαστικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με Σύνδρομο Tourette ποικίλλει αρκετά. Κατά κανόνα, οι ιδεοηψίες προσδιορίζονται ως σκέψεις, εικόνες ή παρορμήσεις που εισβάλλουν στη συνείδηση, είναι ακούσιες και προκαλούν δυσφορία και, αν και γίνονται αντιληπτές ως ασταλείς ή υπερβολικές, δεν είναι δυνατόν να απωθηθούν. Οι ψυχαναγκασμοί αποτελούνται από τις ουσιαστικές συμπεριφορές που εκδηλώνονται ως αντίδραση στις ιδεοηψίες ή σε μία προσπάθεια οχύρωσης ενάντια σε αυτές. Οι τυπικές ιδεοψυχαναγκαστικές συμπεριφορές συμπεριλαμβάνουν «ιεροτελεστίες» όπως το μέτρημα, ο έλεγχος ξανά και ξανά κάποιων πραγμάτων ο υπερβολικός καθαρισμός. Υπάρχουν άλλα τυπικά συμπτώματα ασθενών με Σύνδρομο Tourette που εντοπίζονται ακριβώς στη διαχωριστική γραμμή ανάμεσα στα τικ και στα ιδεοψυχαναγκαστικά συμπτώματα. Παραδείγματα είναι η ανάγκη να «τακτοποιούν κάποια πράγματα», να αγγίζουν κάποια πράγματα πολλές φορές, να εκτελούν εργασίες ξανά και ξανά μέχρι να «γίνουν σωστά», καθώς και συμπεριφορές αυτοτραυματισμού.

Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής Υπερκινητικότητας (ADHD)

Έως και 50% όλων των παιδιών με Σύνδρομο Tourette που υποτίθεται στην αντίληψη ενός εργοθεραπευτή παρουσιάζουν επίσης διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας, η οποία εκδηλώνεται μέσω από προβλήματα του εύρους προσο-

χής, της ικανότητας αυτοσυγκέντρωσης, την διάσπαση της προσοχής, την παρορμητικότητα και την κινητική υπερενεργητικότητα. Η αυξανόμενη δυσκολία στην προσοχή μπορεί να αντικατοπτρίζει μία υποβόσκουσα βιολογική δυσλειτουργία που εμπλέκει αναστολή και επιδεινώνεται μέσω της πίεσης που αισθάνονται οι ασθενείς για το πώς θα αντιμετωπίσουν τον εξωτερικό κόσμο καταβάλλοντας παράλληλα σκληρές προσπάθειες να παραμείνουν ήρεμοι. Τα προβλήματα προσοχής και η υπερενεργητικότητα μπορούν να επηρεάσουν σε βάθος τις σχολικές επιδόσεις. Τουλάχιστον 30 - 40% των παιδιών με Σύνδρομο Tourette έχουν σοβαρά ελλειψήματα που περιορίζουν ή εμποδίζουν τη σχολική απόδοση και απαιτούν ειδική παρέμβαση, ενώ παιδιά τόσο με Σύνδρομο Tourette όσο και με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας είναι ιδιαίτερα ευάλωτα σε σοβαρή, μακροπρόθεσμη επιζήμια επίδραση στην εκπαίδευση τους.

Η ελλειμματική προσοχή μπορεί να επιμείνει μέχρι την ενηλικίωση και μαζί με ψυχαναγκασμούς και ιδεοψυχίες μπορεί να επηρεάσει σοβαρά την απόδοση στην εργασία.

Συναισθηματική Αστάθεια, Παρορμητικότητα και Επιθετικότητα

Μερικοί πάσχοντες έχουν προβλήματα με ασταθή συναισθήματα, παρορμητικότητα και επιθετικότητα που διοχετεύουν σε άλλους. Εκρήξεις οργής που συμπεριλαμβάνουν ουρλιαχτά, γροθιές σε τοίχους, απειλές, κτυπήματα, δαγκώματα και ρακτιάσματα είναι κοινά. Συχνά αυτοί είναι και οι ασθενείς που έχουν διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας, γεγονός που καθιστά τον έλεγχο των παρορμήσεων ένα σημαντικό πρόβλημα. Μερικές φορές τα ξεσπάσματα οργής μπορεί να εκληφθούν ως αντιδράσεις στις εσωτερικές και εξωτερικές πιέσεις του Συνδρόμου. Ο θεραπευτής καλείται συχνά να απαντήσει στο ερώτημα εάν αυτές οι συμπεριφορές είναι ακούσιες, όπως και τα τικ, ή εάν μπορούν να ελεγχθούν. Αντί να προσπαθούμε να προβούμε σε μία τέτοια διάκριση, ίσως μας βοηθήσει περισσότερο το να σκεφτούμε πώς σε αυτούς τους ασθενείς υπάρχει μία «πληγή διαχωριστική γραμμή» ανάμεσα στις επιθετικές σκέψεις και στην έκφραση αυτών των σκέψεων μέσα από πράξεις. Αυτά οι ασθενείς μπορεί να πιστεύουν ότι είναι ανεξέλεγκτοι, γεγονός που είναι τρομακτικό τόσο για τους ίδιους όσο και για τους άλλους.

Αιτιολογία, Επιδημιολογία και Γενετική

Οι θεωρίες για την παθογένεση δίστανται. Έχουμε θεωρήσεις που την περιγράφουν σαν κληρονομική γενετική ανωμαλία, ενώ άλλες ισχυρίζονται βλάβη του κινητικού συστήματος από τοξικές ουσίες, μιας αυτοδηλητηρίασης, βακτηριακού υποστρώματος, ή ακόμη μια ιδιοστατική αδυναμία των δομών του υποθάλαμου η οποία καθιστά το άτομο με Tourette σε μια αμυνόμενη συμπεριφορά στον κατακλιυσμό συναισθηματικών και δυναμικών συνιστωσών του περιβάλλοντος του. (Leckman 2002)

Η εντατικότερη έρευνα αναφορικά με την αιτιολογία επικεντρώθηκε σε νευροχημικές αλλοιώσεις στον εγκέφαλο.

Φαρμακολογικά και μεταβολικά στοιχεία μιλούν για πολλαπλά νευροχημικά συστήματα. Τα πλέον πειστικά στοιχεία για την ντοπαμινεργική συμμετοχή προέρχονται από την έντονη αντίδραση στην αλοπεριδόλη και σε άλλα νευροληπτικά φάρμακα όπως η πιμοζίδη, η φλουφαζίνη και η πενφλουριδόλη, καθώς και περίοδοι επιδείνωσης που προκλήθηκαν από διεγερτικά φάρμακα. Ευρήματα μειωμένων επιπέδων μεταβολιτών ντοπαμίνης στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό ώθησαν τους ερευνητές να πιστέψουν ότι το Σύνδρομο Tourette προέρχεται από μία υπερευαίσθησία των μετασυναπτικών υποδοχέων ντοπαμίνης.

Προτάθηκαν σεροτονινεργικοί μηχανισμοί βάσει μειωμένων μεταβολιτών σεροτονίνης στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό. Καθώς τα συστήματα που βασίζονται σε νευροδιαβαστές αποστέλλουν μηνύματα στη μέλαινα ουσία και στο ραβδωτό σώμα, θα μπορούσαν να διαδραματίσουν έναν σημαντικό ρόλο στην παθοφυσιολογία του Συνδρόμου Tourette. Τα φάρμακα που επηρεάζουν αυτό το σύστημα φαίνεται να είναι αποτελεσματικά για ιδεοψυχίες, η επίδραση τους όμως στα τικ δεν είναι σταθερή.

Οι νοραδρενεργικοί μηχανισμοί ενεπλάκησαν με την μεγαλύτερη πειστικότητα σε παρατηρήσεις που υποστήριζαν ότι η κληονιδίνη, ένα φάρμακο που αναστέλλει τη νοραδρενεργική λειτουργία μέσω της διέγερσης ενός αυτοϋποδοχέα, μπορεί να βελτιώσει τα κινητικά και φωνητικά συμπτώματα. Η νοραδρενεργική συμμετοχή έχει επίσης προταθεί μέσω της επιδείνωσης του συνδρόμου εξαιτίας ψυχολογικής πίεσης (στρες) και άγχους.

το Σύνδρομο Tourette συναντάται σε ένα άτομο στα 2.500 στην οβλοκληρωμένη μορφή και σε τριπλάσιο αριθμό ατόμων ως προς τις επιμέρους εκδηλώσεις του που συμπεριλαμβάνουν χρόνια κινητικά τικ και μερικές μορφές ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής.

Το ζήτημα της οικογενούς μετάδοσης τέθηκε για πρώτη φορά στις αρχικές περιγραφές της διαταραχής του 19ου αιώνα. Αρκετές γενετικές μελέτες έχουν αναφερθεί πλέον προκειμένου να εξαχθούν αρκετά συμπεράσματα. Αυτές οι μελέτες έχουν ερευνήσει πολλές οικογένειες στις οποίες το Σύνδρομο Tourette και άλλες διαταραχές μωσασμών (τικ) έχουν μεταδοθεί σε πολλές γενεές.

Όταν ο ένας γονέας είναι φορέας ή έχει Σύνδρομο Tourette, φαίνεται πως υπάρχει μία πιθανότητα περίπου 50 - 50 ότι ένα παιδί θα πάρει τη γενετική ευπάθεια από αυτόν τον γονέα. Αυτό το μοντέλο κληρονομικότητας περιγράφεται ως αυτοσωμικό κυρίαρχο γονίδιο.

Υπάρχει μία πιθανότητα 70% ότι γυναίκες φορείς του γονιδίου εκδηλώνουν οποιοδήποτε από τα συμπτώματα. Για έναν άντρα φορέα του γονιδίου, υπάρχει μία πιθανότητα 99% να εμφανίσει μερικές κλινικές εκδηλώσεις του γονιδίου. Ο βαθμός εκδήλωσης περιγράφεται ως διεισδυτικότητα.

Υπάρχει μία σειρά μορφών στις οποίες μπορεί να εκδηλωθεί ευπάθεια που να συμπεριλαμβάνει το Σύνδρομο Tourette στην πλήρη μορφή του, χρόνια πολλαπλά τικ και, όπως αναγνωρίστηκε αρκετά πρόσφατα, ιδε-

οψιχαναγκαστική διαταραχή. Μερικά άτομα έχουν Tourette και ιδεοψιχαναγκαστική διαταραχή μαζί. Άλλοι μπορεί να έχουν τις ίδιες παθήσεις ξεχωριστά. Υπάρχουν επίσης διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα ως προς τη μορφή εκδήλωσης του γονιδίου του Συνδρόμου. Οι άντρες παρουσιάζουν περισσότερες πιθανότητες να έχουν Σύνδρομο Tourette ή τικ. Οι γυναίκες παρουσιάζουν περισσότερες πιθανότητες να έχουν ιδεοψιχαναγκαστική διαταραχή. Ωστόσο, τόσο οι άντρες όσο και οι γυναίκες μπορεί να έχουν οποιονδήποτε συνδυασμό ή βαθμό σοβαρότητας. Ο βαθμός σοβαρότητας της διαταραχής είναι επίσης ιδιαίτερα μεταβλητός. Τα περισσότερα άτομα που κληρονομούν τη γενετική ευπάθεια έχουν πολύ ήπιες παθήσεις για τις οποίες δεν αναζητούν ιατρική συμβουλή.

Οι ερευνητές δραστηριοποιούνται ενεργά με στόχο τον εντοπισμό της χρωμοσωμικής θέσης του γονιδίου του Συνδρόμου Tourette σε άτομα που έχουν προσβληθεί. Επί του παρόντος, δεν υπάρχει καμία γενετική ή βιοχημική δοκιμασία για να προσδιοριστεί εάν ένα άτομο με Σύνδρομο Tourette ή ένα άτομο που δεν έχει προσβληθεί φέρει το γονίδιο. Δεν υπάρχει καμία προγεννητική δοκιμασία για να προσδιοριστεί η ευπάθεια. Οι μεμονωμένες παραλληλαγές ως προς τον χαρακτήρα, την πορεία και τον βαθμό σοβαρότητας μέσω των οποίων εκδηλώνεται δεν μπορούν να εξηγηθούν μόνο με γενετικές υποθέσεις, φαίνεται πως περίπου 10 - 15% των ασθενών δεν αποκτούν την διαταραχή γενετικά. Έτσι, ευθύνονται και μη γενετικοί παράγοντες, τόσο ως αίτια όσο και ως τροποποιητές. Μη γενετικοί παράγοντες που έχουν αναφερθεί συμπεριλαμβάνουν διαδικασίες ή συμβάντα ψυχολογικής πίεσης κατά τη διάρκεια περιόδων προγεννητικής, περιγεννητικής ή πρώιμης ζωής όπως κατασταλημένο έμβρυο (στέρση ικανότητας επαρκούς ανοσολογικής απάντησης του εμβρύου, λόγω θεραπευτικής αγωγής ή υποκείμενης διαταραχής) και έκθεση σε φάρμακα ή άλλες τοξίνες. Ευρήματα μίας έρευνας στην οποία παρατηρήθηκαν μειωμένα βάρη κατά τη γέννηση στα προσβεβλημένα συνδύδυμα ασύμφωνων μονοζυγωτικών ζευγών υποστηρίζουν περαιτέρω την επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων.

Θεραπεία του Συνδρόμου Tourette

Η απόφαση σχετικά με το εάν ή όχι θα υπάρξει θεραπεία και, αν ναι, τι μορφή θεραπείας θα πρέπει να υπάρξει, εξαρτάται από τον βαθμό στον οποίο τα τικ ή το Σύνδρομο Tourette επηρεάζουν την φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού ή την ικανότητα του ενήλικα ασθενούς να λειτουργήσει παραγωγικά. Όταν η θεραπεία γίνεται σε ένα παιδί, η έμφαση πρέπει να τίθεται στο να βοηθηθεί το παιδί να εκτελέσει τα συνήθη εξελικτικά έργα - να αισθάνεται ικανός στο σχολείο, να αναπτύσσει φίλους, να εμπιστεύεται τους γονείς του και να απολαμβάνει τις περιπέτειες της ζωής. Η φυσιολογική ανησυχία των γονέων σχετικά με τα τικ απαιτεί εκτεταμένη, ήρεμη συζήτηση και εκπαίδευση αναφορικά με τις διαθέσιμες θεραπείες. Εάν αποφασιστεί μία θεραπεία από το παιδί, την οικογένεια και τον εργοθεραπευτή, εξελικτικά ζητήματα θα πρέπει να επαναξιολογούνται διαρκώς.

Παρακολούθηση

Οι στόχοι του πρώτου σταδίου θεραπείας είναι να καθιερωθεί μία βάση αναφοράς συμπτωμάτων? να προσδιοριστούν οι συναφείς δυσκολίες στο σχολείο, στην οικογένεια και στις σχέσεις με τους συνομήλικους? να διενεργηθούν οι απαραίτητες ιατρικές δοκιμασίες? και να παρακολουθηθούν, μέσα από λίστες ελέγχου και συνεντεύξεις, το εύρος και οι διακυμάνσεις των συμπτωμάτων και το συγκεκριμένο περιεχόμενο των μεγαλύτερων δυσκολιών? και, τέλος, να εντοπιστεί ένας συσχετισμός.

Μπορεί να γίνει αντιληπτό ότι τα τικ ενός παιδιού είναι ελάχιστης λειτουργικής σημασίας.

Φαρμακολογική Θεραπεία του Συνδρόμου Tourette

Η φαρμακολογική θεραπεία είναι η μοναδική αποδεδειγμένη αποτελεσματική θεραπεία για απλά και πολλαπλά κινητικά τικ και τικ ομιλίας. Σε μία πρόσφατη έρευνα της Επιστημονικής Εταιρείας Συνδρόμου Tourette του Γεχάιο 70% των ασθενών ανέφεραν ένα ιστορικό θεραπείας με κάποιο φάρμακο.

Τα φάρμακα που συνήθως χρησιμοποιούνται είναι:

- Αλπεριδόλη
- Πιμοζίδη
- Φλουφαζίνη
- Κλονιδίνη

Θεραπεία Ιδεοηψιών και Ψυχαναγκασμών στο Σύνδρομο Tourette

Τα ιδεοψιχαναγκαστικά συμπτώματα συναντώνται περίπου στους μισούς ασθενείς με Σύνδρομο Tourette. Ταυρινά στοιχεία υποδεικνύουν μία γενετική σχέση ανάμεσα στην ιδεοψιχαναγκαστική διαταραχή και στο Σύνδρομο Tourette. Τα συμπτώματα της ιδεοψιχαναγκαστικής διαταραχής μπορεί να επηρεάζουν περισσότερο από κινητικά τικ και τικ ομιλίας για μερικούς ασθενείς, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η απόδοση στο σχολείο ή στην εργασία ή την μη φυσιολογική ψυχοκοινωνική ανάπτυξη ή τη διαταραγμένη οικογενειακή ζωή. Επιπλέον, μοντέλα ιδεοηπτικών σκέψεων και ψυχαναγκαστικές δραστηριότητες μπορεί να συμβάλουν στην αρνητική επίδραση στην προσοχή - δηλαδή ένα συμπεριφορικό πρόβλημα που σχετίζεται με το Σύνδρομο Tourette.

Μεταξύ των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται για την ιδεοψιχαναγκαστική διαταραχή είναι:

- Κλομιπραμίνη
- Φθοροξετίνη

Ψυχοδυναμική Ψυχοθεραπεία

Αν και η ψυχοθεραπεία δεν εξαλείφει τα τικ, μπορεί να αποβεί ευεργετική σε μερικούς ασθενείς με Σύνδρομο Tourette που απαιτούν θεραπεία των ψυχολογικών επακόλουθων αυτής της δύσκολης ασθένειας. Η ανικανότητα να ελέγξουμε το σώμα μας και ακόμα και τις σκέψεις μας, γεγονός που οι περισσότεροι άνθρωποι θεωρούν δεδομένο, συχνά αποτελεί μία μεγάλη πηγή άγχους, ενοχής, φόβου, αδυναμίας, θυμού και κατάθλιψης. Μερικοί

ασθενείς αντιδρούν με απόσυρση, άλλοι με επιθετικότητα και άλλοι ακόμα και με τρελομανία και υπερβολικές προσπάθειες να διατηρήσουν τον έλεγχο. Καθώς σχεδόν όλοι οι ασθενείς με Σύνδρομο Tourette υπόκεινται κάποια μορφή αρνητικών κοινωνικών αντιδράσεων, συναντώνται συχνά προβλήματα αυτοεκτίμησης. Επιπλέον, ένα άτομο με Σύνδρομο Tourette ζει όλες τις δυσκολίες που σχετίζονται με το να μεγαλώνεις από παιδί με μία χρόνια ασθένεια. Για αυτούς τους λόγους και όχι τόσο για τα πρωτογενή συμπτώματα του Συνδρόμου Tourette, ίσως είναι καλό να υπάρξει ψυχοδυναμική ψυχοθεραπευτική θεραπεία.

Εργοθεραπευτική προσέγγιση στο σύνδρομο Tourette

Η παρέμβαση του εργοθεραπευτή έχει σαν στόχο:

- την οργάνωση του χώρου
- την οργάνωση του χρόνου
- την οργάνωση της σκέψης και των γνωστικών λειτουργιών
- την συγκέντρωση προσοχής
- την ανάπτυξη θετικής εικόνας εαυτού
- την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων

Για την επίτευξη αυτών των στόχων θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν:

1. Πρόγραμμα κοινωνικών δεξιοτήτων, για την ανάπτυξη κοινωνικότητας και για την καλύτερη κοινωνικοποίηση. Το πρόγραμμα δεξιοτήτων μπορεί να βοηθήσει το παιδί να κερδίσει μεγαλύτερη κοινωνική αποδοχή ελαττώνοντας το αίσθημα της απόρριψης και της απομόνωσης βελτιώνοντας την αυτοεκτίμηση του και κάνοντας να νιώσει ότι είναι αποδεκτό. (Ρουσου1988).
 2. Οπτικό-αντιληπτικές και οπτικό-κινητικές ασκήσεις για την καλύτερη οργάνωση του χώρου και για την καλύτερη λειτουργική οργάνωση του κινητικού συστήματος, μιας και μια πιθανή αιτία είναι όντως μια βλάβη του κινητικού συστήματος
 3. Πρόγραμμα αισθητηριακής οθοκλήρωσης για αισθητηριακή ρύθμιση, αφού επίσης πιθανή αιτία μπορεί να είναι μια ιδιοστατική αδυναμία των δομών του υποθάλαμου η οποία καθιστά το άτομο με Tourette σε μια αμυνόμενη συμπεριφορά στον κατακλιτισμό συναισθηματικών και δυναμικών συνιστωσών του περιβάλλοντος του
 4. Αύξηση της προσοχής με επανατροφοδότηση
 5. Συμπεριφορικές και γνωσιακές τεχνικές για τον έλεγχο των διαταραχών συμπεριφοράς και για την απόκτηση καλύτερης εικόνας εαυτού
 6. Προβολικές τεχνικές μέσα από εικαστικές και καλλιτεχνικές δραστηριότητες, από θα αποφορτίσουν ψυχικά το άτομο.
- εργοθεραπευτής στο παιδί με Tourette θα πρέπει:
 - Να δώσει κίνητρα. Έτσι η κοινωνική καταξίωση της αποδεκτής συμπεριφοράς αποτελεί κίνητρο και η κοινωνική αντίδραση στη μη αποδεκτή συμπεριφορά αποτελεί αντικίνητρο.
 - Να έχει υπόψη του όσο πιο αποδιοργανωτική είναι

η διαταραχή για το παιδί με Tourette τόσο οι δραστηριότητες θα πρέπει να έχουν μικρότερη διάρκεια. Έτσι οι δραστηριότητες θα πρέπει να αυξάνουν σε διάρκεια και πολυπλοκότητα βαθμιαία.

- Να δημιουργεί κίνητρα εμπλοκής με την δραστηριότητα. Η επιλογή της δραστηριότητας πρέπει να συμβαδίζει με τα κίνητρα και τα ενδιαφέροντα του παιδιού. Η εμπλοκή στη δραστηριότητα του ατόμου με Tourette, πρέπει να είναι συνεπιλογή μεταξύ θεραπευτή και παιδιού έτσι ώστε να μην είναι εξαναγκαστική.
- Να προσεγγίζει αρχικά εξατομικευμένα τα παιδιά με σύνδρομο Tourette, και όχι μέσα σε μια ομάδα, γιατί αυτό μπορεί να επιτείνει τις διαταραχές αν δεν είναι έτοιμος. Συχνά λόγω της ανετοιμότητας για ένταξη της κοινωνικής ομάδας, η ένταξη στο σχολείο αποτυγχάνει και η αποτυχία της κοινωνικής ενσωμάτωσης στο χώρο του σχολείου αποτελεί μια κοινωνική αποτυχία.
- Να εκτιμήσει τις σχέσεις του παιδιού με τους συμμαθητικούς του και των δυσκολιών που μπορεί να παρουσιάζουν αυτές.
- Να εντοπίσει τα ειδικά ενδιαφέροντα, δεξιότητες και ικανότητες που έχει το παιδί.

Επιπρόσθετα ο εργοθεραπευτής μπορεί να αξιολογήσει παρατηρώντας το παιδί και κάποιους άλλους παράγοντες όπως:

- ποιες ώρες τα φαινόμενα του συνδρόμου Tourette είναι πιο έντονα
- υπό ποιες προϋποθέσεις τα φαινόμενα ενεργοποιούνται.

Είναι σημαντικό ο εργοθεραπευτής να έχει πλήρη ιστορικό των προβλημάτων και να γνωρίζει πως το παιδί με σύνδρομο Tourette έχει αντιδράσει στην φαρμακευτική αγωγή, πως αντιλαμβάνεται το παιδί το περιβάλλον του και ποτέ νιώθει απειλή από αυτό ώστε να δημιουργείται έξαρση των συμπτωμάτων και της επιθετικής συμπεριφοράς (Pimm 1998).

Οι γονείς ως συνθεραπευτές για τα παιδιά με Tourette.

Θα ήταν αδύνατο για οποιαδήποτε εργοθεραπευτή, που δουλεύει με παιδιά να μην περιλάβει τους γονείς στο θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού. Ο θεραπευτής έχει να εκμειύσει από τους γονείς πληροφορίες για το παιδί αλλά έχει επίσης να κερδίσει την εμπιστοσύνη και τη συνεργασία τους ώστε να εφαρμοστεί η θεραπεία. Η αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού μπορεί να διαταραχθεί αν οι γονείς δεν έχουν αποδεχτεί τις δυσκολίες των παιδιών τους. Οι γονείς των παιδιών μπορεί να διακατέχονται από αισθήματα ένοχης , να κατηγορούν τον εαυτό τους (Maclean 1997).

Η μάθηση προϋποθέτει προσοχή και ενασχόληση.Οι δυο αυτές γνωστικές διαδικασίες επηρεάζονται από το βαθμό ενδιαφέροντος και τα κίνητρα του παιδιού, τα οποία είναι συνάρτηση της ταύτισης του με το άτομο που του παρέχει τη γνώση (το γονιό η το δάσκαλο) και της προσπάθειας του να τον ικανοποιήσει με τις μαθησιακές

του επιτυχίες. Όταν το παιδί δεν έχει καλή σχέση με τον διδάσκοντα, τα κίνητρα του μειώνονται σημαντικά. Υπάρχουν πολλοί τρόποι με τους οποίους η οικογένεια αθέλητα δημιουργεί ένα κλίμα που παρεμποδίζει το παιδί να μάθει. Ενδεικτικά αναφέρονται μερικά: Α) Η οικογένεια έχει την ανάγκη να υπεραπασχολεϊται με το πρόβλημα ενός παιδιού, για να μπορέσει να διατηρεί τη συνοχή της. Το προβληματικό παιδί είναι καθημερινό θέμα συζήτησης είναι το μοναδικό κοινό ενδιαφέρον των γονιών. Το παιδί αισθάνεται την υποχρέωση που του έχει σωτηρά αναστεθεί και συμπεριφέρεται ανάλογα. Αν ξεπεράσει το πρόβλημα του η οικογένεια του θα διαλυθεί. Β) Το περιβάλλον της οικογένειας είναι καώδες. Σε ένα καώδες περιβάλλον που υπάρχει έλλειψη ορίων, το παιδί αντιμετωπίζει ένα γενικότερο πρόβλημα ταυτότητας και οριοθέτησης, που πέρα από τη μειωμένη επίδοση του στο σχολείο, ενδέχεται να δημιουργήσει και προβλήματα συμπεριφοράς. Γ) Η ενέργεια του παιδιού διοχετεύεται σε οικογενειακές διαμάχη ανάμεσα στους γονείς. (Ντάβου 1990).

Όπως συμβαίνει με κάθε χρόνια ασθένεια, το Σύνδρομο Tourette επιφέρει μεγάλη πίεση στην οικογένεια καθώς και στον ασθενή ξεχωριστά. Συχνά, μεγαλύτερη δυσκολία στο να αποδεχτούν τα συμπτώματα του παιδιού αντιμετωπίζουν οι γονείς παρά τα ίδια τα παιδιά. Μέρος του προβλήματος μπορεί να έγκειται στην ενοχή που σχετίζεται με τη γενετική φύση της διαταραχής. Έλλο ένα μεγάλο πρόβλημα για τους γονείς είναι η κατανόηση του ποιες συμπεριφορές είναι μη ελέγξιμες από το παιδί με Σύνδρομο Tourette και ποιες μπορούν - και πρέπει - να ελεγχθούν. Επίσης, η απουσία για το «άρρωστο» παιδί μπορεί να οδηγήσει σε μία κατάσταση όπου δεν δίδεται αρκετή προσοχή στην επίδραση στα αδέρφια.

Η οικογενειακή θεραπεία στοχεύει στην εκπαίδευση των μελών της οικογένειας σχετικά με διάφορες πτυχές της διαταραχής. Συχνά διαπιστώνεται ότι η οικογένεια και ακόμα και ο ασθενής με Σύνδρομο Tourette δεν κατανοούν διεξοδικά το εύρος της συμπτωματολογίας ή το πώς πρέπει να την χειριστούν. Αφού κατανοηθούν τα συμπτώματα, πρέπει να καταβλήεται προσπάθεια να κατανοηθεί το πώς τα συμπτώματα επιδρούν σε κάθε μέλος της οικογένειας. Οι ανώτεροι στόχοι για το μέλος της οικογένειας με Σύνδρομο Tourette συμπεριλαμβάνουν: προαγωγή της αυτοεκτίμησης και της ικανότητας και υποστήριξη στις προκλήσεις που συναντώνται στην εργασία ή στο σχολείο και στις σχέσεις με συνομηθικούς. Ο στόχος για τα μέλη της οικογένειας είναι να αναπτυχθεί ελαστικότητα προκειμένου να προσφέρουν ειδική βοήθεια όταν αυτή απαιτείται παρά να υπερπροστατεύουν τον ασθενή.

Ακαδημαϊκές και Εργασιακές Παρεμβάσεις

Τα παιδιά με προβλήματα προσοχής και μαθησιακά απαιτούν εκπαιδευτικές παρεμβάσεις παρόμοιες με τις προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται στη θεραπεία άλλων μορφών διαταραχής ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας και μαθησιακών δυσκολιών. Ανάλογα με τον βαθμό σοβαρότητας των προβλημάτων στο σχολείο και τα συναφή συμπεριφορικά προβλήματα, οι πάσχοντες

από Σύνδρομο Tourette μπορεί να απαιτούν ειδική διδασκαλία, ένα εργαστήριο μάθησης, μία αυτόνομη σχολική αίθουσα, ένα ειδικό σχολείο. Μπορεί να είναι δύσκολο να πειστεί μία σχολική περιφέρεια για την ανάγκη προβλέψεων ειδικών σχολείων για έναν έξυμνο ασθενή με Σύνδρομο Tourette που δεν έχει συγκεκριμένες μαθησιακές δυσκολίες, τα προβλήματα προσοχής όμως του οποίου οποίες περιορίζουν την βέλτιστη λειτουργία του.

Καθώς το Σύνδρομο Tourette δεν είναι συνήθης διαταραχή, τα σχολεία πρέπει να ενημερωθούν για τη φύση του και τους τρόπους με τους οποίους επιδρά στην προσοχή και στη μάθηση.

Ακόμα πιο δύσκολο για τους δασκάλους είναι τα φωνητικά συμπτώματα ομιλίας. Όταν τα παιδιά μένουν στο σπίτι, τα συμπτώματα του Συνδρόμου Tourette είναι πιθανόν να επιδεινωθούν καθώς ασκούν λιγότερο έλεγχο και εκτείνονται στην ανία που ενέχεται στην απουσία εξωτερικών παραγόντων που θα τους αποσπούσε την προσοχή και σε έντονες, συχνά αρνητικές ή αμφιλεγόμενες αλληλεπιδράσεις με τους γονείς.

Βιβλιογραφία

- R. D. Bruun, Donald J. Cohen, James F. Leckman, (1984). Guide to the Diagnosis and Treatment of Tourette syndrome. Connors.S.A (2002). Tourette syndrome: An inside perspective. National Association of school psychologists.Nasp communique, October 2002.
- Leckman.J.F (2002) Tourette's syndrome. (2002) The lancet, Nov 16 2002.
- Maclean.M.F (1991). Parents as Co-therapists for children with Motor-learning Difficulties. A review of the Literature.
- Ντάβου Μ.(1990) Ο ρόλος των ψυχοκοινωνικών παραγόντων στη γένεση μαθησιακών δυσκολιών.θεραπευτική αντιμετώπιση Ρουσου Αλεξάνδρα (1998) η διαταραχή της ελλειμματικής προσοχής. Τόμος 2ος Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής ,ψυκολογοβιολογία . Τσιαντής,Γ,Μανωλοπούλης Σ
- Packer (2002). Primer on Tourette's Syndrome .Published by NYS Education Department Albany, NY
- Pimm.P(1998) Introduction to challenging behaviour 1998. British Journal of Occupationaltherapy ,July 1998, 61,(7).Η Επιστημονική Εταιρεία Συνδρόμου Tourette (The Tourette Syndrome Association)