

Una guía para el educador/a de niños y niñas con Síndrome de Gilles de la Tourette

Suzanne Bronheim, Ph. D

DL:51.784-2008



**ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA
DE PACIENTES
CON TICS
Y SÍNDROME DE
TOURETTE**

Título original: *An Educator's Guide to Tourette Syndrome.*

© de la edición original inglesa:

TSA. Tourette Syndrome Association, Inc

www.tsa-usa.org

© de esta edición:

Asociación Española de Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.

Avda. Gran Vía de les Corts Catalanes 562, ppal. 2ª

08011 Barcelona

Tf. 934 514 988

asoc.tourette@gmail.com

www.astourette.com

DL: 51.784-2008

La A.P.T.T. agradece la colaboración de la Sra. Pilar Hereu en esta traducción.

Revisado por Maite León y Dra. Àngels Bayés



Índice

Un posible escenario.....	4
¿Qué es el Síndrome de Gilles de la Tourette (ST)?.....	5
¿Cuál es la causa del ST?.....	6
Tratamiento del ST	6
Trastornos asociados.....	6
Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH).....	7
El “típico” niño con ST	8
Como se debe tratar en el aula al estudiante con ST	8
¿Necesitan los estudiantes con ST una educación especial?.....	12
Un reto y una oportunidad.....	12
Preguntas que formulan frecuentemente los profesores.....	12
Recursos adicionales.....	15



Apreciado Educador:

El hecho de leer esta guía sobre el síndrome de Gilles de la Tourette (ST) significa que probablemente ya has tenido contacto con un niño o niña en la clase o escuela con este trastorno o, quizás, has oído alguna cosa en los medios de comunicación y te preguntas si algún niño que conoces podría tener el ST. En cualquier caso, el interés que demuestras intentando informarte mejor, es un gran paso adelante para el cuidado de ese niño. El tratamiento de un trastorno neurobiológico tan complejo y sorprendente exige un abordaje en equipo. Los padres, el niño, los profesionales médicos y especialmente los profesores, trabajando conjuntamente, pueden asegurar con eficacia que los niños con este trastorno puedan llegar a desarrollar plenamente sus capacidades como individuos.

Aunque posiblemente no sabes gran cosa sobre el ST, cuando leas este folleto verás que las habilidades y conocimientos que has adquirido integrando a los niños y niñas con problemas médicos crónicos, deficiencias físicas u otras clases de discapacidades, también son útiles para ayudar niños con ST. Esta publicación pretende proporcionarte información específica sobre este trastorno y guiarte en la elección de la forma de abordar la educación de estos niños.

Presentamos tres secciones: la primera describe el Síndrome de Gilles de la Tourette, sus causas, síntomas y tratamiento; la segunda sección proporciona sugerencias al profesorado y personal de la escuela para adaptarse a las necesidades específicas que puedan tener los niños con ST, y la sección final apunta respuestas a las preguntas que el profesorado frecuentemente se plantea cuando trata con niños afectados y con sus familias.

La ciencia médica está trabajando duramente para encajar el rompecabezas del Síndrome de Gilles de la Tourette. Se está investigando sobre nuevas formas de entender las causas y nuevos métodos de tratamiento.

Las asociaciones de Síndrome Tourette te pueden proporcionar la información más actualizada.

Gracias por tu interés e inquietud. Esperamos que compartas esta información con tus colegas y equipos de gestión de la escuela.



Un posible escenario

Hay un niño en tu clase que te causa perplejidad. Es brillante, amigable, con ganas de simpatizar, generalmente se comporta bien y es educado. No obstante, sin razón aparente, interrumpe la clase con ronquidos ruidosos. También parpadea constantemente a pesar de que el médico dice que no necesita gafas. No para de saltar sobre la silla. Has hablado con él y sus padres sobre su conducta, pero ésta aun persiste. Intentas explicarte qué ocurre: quizá reclama atención porque sus padres se pueden haber separado recientemente o puede estar preocupado por algún motivo extraordinario. Tal vez tenga algún problema emocional escondido. Finalmente alguien te sugiere que el niño puede tener el Síndrome de Gilles de la Tourette.

¿Qué es el Síndrome de Gilles de la Tourette?

El síndrome de Gilles de la Tourette (ST) es un trastorno neurobiológico. Los síntomas aparecen normalmente en la infancia: la edad más común de aparición de los primeros tics es durante los primeros cursos de primaria. Por eso el profesor puede ser el primero en observar los síntomas del ST.

Hay cuatro distintivos básicos que caracterizan el trastorno. Estos rasgos clínicos son necesarios para el diagnóstico pero, a menudo, hay otros comportamientos asociados que se pueden observar en algunos pacientes con ST. Estos comportamientos asociados se tratarán más extensamente en el transcurso de esta publicación. Los rasgos básicos son los siguientes:

1. El niño con ST presenta múltiples tics motores involuntarios. Estos tics pueden ser repentinas sacudidas de la cabeza, la espalda o incluso del cuerpo entero; parpadeo o poner los ojos en blanco, hacer muecas, dar golpes repetidamente, tamborilear... Para algunos niños estos movimientos adoptan un patrón complejo y pueden incluir actividades como olfatear objetos o encender y apagar las luces repetidamente.
2. El segundo rasgo distintivo del ST son los llamados tics vocales: proferir involuntariamente ruidos, palabras o frases. Pueden incluir hacer ruidos con la nariz, aclararse la garganta, toser reiteradamente, una amplia gama de sonidos y silbidos, reír involuntariamente, repetir lo que otros o uno mismo acaba de decir (ecolalia) y decir palabras socialmente inapropiadas (coprolalia). Este último tipo de tics vocales no es demasiado común, pero parece uno de los más conocidos.
3. Otro rasgo característico del ST es que los síntomas son fluctuantes. Es decir, van y vienen: puede haber épocas en que los tics son muy intensos y otras en que parecen remitir.
4. Finalmente, los síntomas del ST varían con el tiempo. Durante una temporada puede parpadear constantemente y aspirar por la nariz como si quisiera olfatear. Al cabo de un tiempo se puede presentar, por ejemplo, encogiendo los hombros y chasqueando la lengua.



Hay un rasgo característico del ST que nos puede dejar particularmente perplejos. Los tics son involuntarios, a pesar de que algunos niños pueden llegarlos a suprimir durante períodos variables de tiempo: segundos o más, dependiendo de cada individuo. De esta forma, un niño con tics vocales puede estar absolutamente en silencio en la iglesia. Después, de camino a casa, los tics salen a la superficie con más intensidad y/o frecuencia que habitualmente. Este rasgo puede inducir erróneamente a la gente a creer que estos comportamientos se hacen adrede, o que el niño no tiene tics en absoluto.

¿Cuál es la causa del Síndrome de Gilles de la Tourette?

Hasta hace poco, la población con ST y sus familias han sufrido mucho porque la comunidad médica no tenía explicación para su conducta inusual. Muchas personas estaban mal diagnosticadas y se les decía que tenían un problema causado por una amplia diversidad de trastornos emocionales, de manera que los tratamientos que recibían eran inadecuados. Ahora sabemos que el ST es un trastorno neurobiológico con algunos síntomas asociados que afectan a la conducta. Es extremadamente útil que el profesor esté informado de los síntomas de este trastorno, ya que está en la mejor posición de observar la conducta del niño durante largos períodos de tiempo.

Actualmente se acepta que el ST, junto con algunos problemas asociados, es un trastorno hereditario. Es muy común observar como algunos miembros de una amplia familia de pacientes muestran uno o más tics motores o comportamientos asociados a la enfermedad. Como en todos los trastornos transmitidos genéticamente, los padres de estos niños tienen frecuentemente dolorosos sentimientos de culpa por haber transmitido estos problemas a sus hijos. Cuando se habla con los padres es muy útil mostrarse sensible a este tema.

Tratamiento del Síndrome de Gilles de la Tourette

Cuando los tics son leves el niño puede recibir el diagnóstico, pero a menudo no es necesario un tratamiento médico. La aceptación de que el niño no puede controlar los síntomas y su conducta y la comprensión de que no es “revoltoso” a propósito, es a menudo suficiente para permitir que el niño se sienta cómodo en casa y en el colegio. Puede ser también útil informar a los compañeros del niño y a sus padres sobre el ST de forma que puedan entender la razón de los tics. En algunos casos los tics pueden llegar a ser tan molestos y angustiosos para el niño que se hace recomendable un tratamiento médico.

Por desgracia no hay ninguna “píldora mágica” que pueda eliminar los síntomas sin causar efectos negativos para el niño. Muchas de las medicinas que se utilizan de forma habitual pueden tener efectos secundarios. Los más frecuentes pueden ser aumento de peso, somnolencia y “razonamiento enlentecido”. Además pueden producir intranquilidad, síntomas depresivos, fobia al colegio o incluso pueden darse reacciones alérgicas graves. Los fármacos que se prescriben



pueden producir somnolencia en el niño o hacerlo menos capaz de concentrarse y aprender en el colegio. Además, aunque el objetivo de la medicación sea reducir los síntomas, raramente los pueden eliminar por completo. Así, el tratamiento farmacológico generalmente implica un equilibrio entre ventajas e inconvenientes. Los médicos y las familias decidirán si los beneficios compensan los problemas. La información de los profesores sobre el día a día es fundamental en el proceso de esta toma de decisión.

Trastornos asociados

Para muchos niños y niñas con ST los tics son los únicos problemas que pueden afectar su integración en la clase. No obstante, investigadores y médicos han observado que hay una asociación entre el ST y algunos trastornos que tienen un efecto directo sobre la conducta y el aprendizaje. Muchas veces son estos otros problemas los que presentan un reto más grande en el ámbito escolar.

Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)

Un elevado porcentaje de niños con ST tienen también problemas de atención, hiperactividad y control de los impulsos. Muchas veces éstos son los factores que interfieren más en la clase. El tratamiento de los niños con TDAH y ST es complicado porque los efectos de la medicación para TDAH plantean problemas sobre los síntomas del ST.

Comportamiento obsesivo-compulsivo

Algunos niños con ST también presentan comportamientos obsesivo-compulsivos: experimentan una incontrolable urgencia por realizar determinados rituales. Se pueden sentir irresistiblemente impulsados a rehacer su trabajo muchas veces debido a pequeñas imperfecciones. Algunos niños pueden realizar determinados rituales como la compensación compulsiva, es decir, golpear un brazo las mismas veces que el otro o realizar algún tipo de ritual de tocar o de saltar antes de entrar en clase. Cuando se hacen mayores empiezan a creer que les pasará alguna cosa mala, a ellos o a los demás, si no practican este ritual. Como el niño siente la necesidad de realizar estos actos, se puede enfadar cuando las rutinas del colegio se lo impiden. Otra manifestación de esta condición es tener pensamientos repetitivos. A veces estos pensamientos pueden ser muy confusos. Independientemente de su contenido, las obsesiones pueden llegar, y de hecho llegan, a dominar el comportamiento. En clase, los síntomas obsesivo-compulsivos hacen difícil acabar el trabajo de una manera eficiente.

Problemas de aprendizaje

Un número desproporcionadamente alto de niños con ST también tienen algún tipo de problema de aprendizaje. Son muy comunes los problemas de integración viso-motora, que hacen difícil la realización de trabajos escritos, pero sería necesario ver el abanico entero de los problemas de aprendizaje que individualmente tiene cada niño.



Tratamiento de los trastornos asociados

Cuando son graves, cada uno de estos trastornos asociados puede necesitar tratamiento por parte de profesionales especializados. Dependiendo del problema, se podrían probar medicinas, psicoterapia, un centro de educación especial o incluso la modificación de la conducta (que se utiliza para tratar problemas específicos. No hay pruebas que la modificación de conducta pueda reducir los tics. Además como todos los niños que tienen problemas médicos crónicos, a veces los niños que padecen ST pueden necesitar apoyo profesional que les ayude a afrontar el impacto social y físico de sus síntomas. Se necesita un diagnóstico acertado de cada una de estas dificultades antes de empezar el tratamiento. No hay que dar por hecho que los niños que padecen ST presentarán también estos otros problemas asociados. La presencia de un profesorado informado e implicado en el plan de tratamiento es fundamental para el bienestar del niño.

El “típico” niño con Síndrome de Gilles de la Tourette

No hay un niño “típico” con el ST. Cada niño es único. Los niños con ST presentan una curva normal de inteligencia. Algunos estarán bien dotados para el arte o para la música, otros serán atletas excepcionales. Algunos serán encantadores, con un excelente sentido del humor, otros serán serios y eruditos. Un niño con ST es justamente esto: un individuo único, con algunos síntomas de un trastorno neurobiológico. El papel de un profesor capaz de ver la persona y no sólo los síntomas es crucial para conseguir que un niño con ST desarrolle una autoimagen equilibrada y positiva.

Tratamiento en el aula del estudiante con Síndrome de Gilles de Tourette

Qué hacer con los tics

Para muchos estudiantes el único aspecto del ST que será evidente en clase y en el colegio serán los tics. La respuesta del profesor a estos tics y a las reacciones que provocan en otros niños es de una importancia decisiva.

El profesor y el resto del personal del colegio son los adultos más implicados en la vida de un estudiante con ST. Esta implicación no sólo les confiere una seria responsabilidad, sino también una excelente oportunidad de tener un impacto positivo y duradero sobre la integración y la aceptación de un niño con ST por parte de sus compañeros.

Consejos prácticos para el profesorado

Aquí exponemos algunos consejos para afrontar con eficacia el impacto de los síntomas del ST en el entorno de la clase.



1. En algunos casos los movimientos y ruidos pueden ser molestos o incluso distorsionar la clase. Es importante recordar que están sucediendo involuntariamente. No reaccionéis con cólera o enojo. Es necesario que seáis pacientes porque reprimir un alumno con ST es como querer castigar un niño con parálisis cerebral por ser torpe. El niño con ST que es castigado a causa de sus síntomas puede adquirir fobia al colegio o ser hostil a los que tienen autoridad. Además, con ello se estará modelando la forma de reaccionar ante los tics por parte del resto de niños de la clase. Es más, si el profesor no es tolerante, otras personas en la clase se sentirán libres de poner en ridículo al niño con ST. Los profesores son modelos de conducta para sus alumnos. La aceptación y la consideración positiva del niño con ST “se contagia”.
2. Es necesario proporcionar al alumno la oportunidad de salir brevemente de clase. Un lugar privado como el lavabo es apropiado para liberarse de los tics. Algunos alumnos afectados pueden y quieren suprimir sus tics durante un tiempo, pero después tendrán necesidad de liberarse de ellos por la acumulación de tensión y precisarán liberarla. Un rato en un lugar privado para relajarse y liberarse de los tics a menudo puede reducir los síntomas en clase. Estos cortos períodos de tiempo pueden también incrementar la habilidad del niño para concentrarse en el trabajo, porque no estará utilizando toda su energía para suprimir los tics.
3. Permitir que haga los exámenes en una sala aparte de manera que el niño no deba malgastar energías controlando los tics durante el tiempo de silencio en clase.
4. Trabajad con otros alumnos de la clase y del colegio para ayudarlos a entender los tics con el objetivo de reducir las ridiculizaciones y las bromas. Los asesores, psicólogos y representantes de la asociación local de ST pueden proporcionar información y materiales audiovisuales apropiados para los estudiantes y sus colegas.
5. Si los tics del niño son particularmente molestos, tomad en consideración la posibilidad de evitar hacerlo hablar en público delante de la clase durante un tiempo. El estudiante puede ser capaz de registrar informes orales, de manera que estas habilidades puedan ser juzgadas sin el estrés añadido de tenerlo que hacer delante de la clase.

Es necesario que recordéis que un niño con el ST se siente tan frustrado como vosotros por la naturaleza molesta y complicada de sus tics. Si tenéis la oportunidad de ser sus aliados en las ocasiones en que es necesario ayudarlo a asumir este trastorno tan molesto, el colegio puede convertirse en una experiencia muy positiva.

Sobre los problemas de la escritura

Un porcentaje significativo de niños con ST, presenta también problemas de integración visomotora. Por tanto, los trabajos que requieren uso y proceso de materiales y de la escritura, les son muy dificultosos y deben invertir mucho tiempo. Este problema también afecta al tener que copiar de la pizarra o de un libro, realizar largos deberes escritos, realizar trabajos escritos pulidos y el tiempo programado para acabar este trabajo. Incluso los alumnos más brillantes con ST que no tienen problemas en captar conceptos, pueden ser incapaces de cumplir el trabajo escrito a causa de los problemas viso-motores. En ocasiones puede parecer que el alumno es perezoso y



que quiere ahorrarse trabajo, pero en realidad el esfuerzo para plasmarlo sobre el papel le desborda.

Hay un cierto número de adaptaciones que se pueden hacer para ayudar a estos niños a superar las dificultades en la escritura:

1. Modificad los deberes escritos: por ejemplo, el niño puede copiar y acabar uno de cada dos problemas de matemáticas; permitiendo que el niño presente un registro o informe oral preferentemente a uno escrito; permitiendo que el padre o la madre u otro adulto copie el trabajo o actúe como secretario, de manera que el alumno pueda dictar sus ideas para facilitar la formación de conceptos. Conviene concentrarse en lo que el alumno ha aprendido y no en la cantidad de trabajo que ha hecho.
2. Como el alumno con problemas viso-motores puede no ser capaz de escribir con suficiente rapidez para tomar nota de información importante, podéis indicarle a un compañero que tome notas o designar un “compañero de deberes” que podría utilizar papel carbón para hacer copia de los apuntes y de los deberes. El compañero de deberes debería de ser un estudiante de confianza que puede ser requerido para asegurarse que el alumno con ST los ha hecho realmente. Es necesario asegurarse que todo esto se realice discretamente de manera que el niño con ST no se sienta singularizado o señalado aun más.
3. En los exámenes en que se utilicen pruebas tipo test estandarizadas podéis permitir al niño que escriba en la hoja del test. Esto le ayudará a evitar malas notas causadas por la confusión visual que se puede dar cuando se usan hojas diferentes para el enunciado y las respuestas.
4. Siempre que sea posible, dadle tanto tiempo como sea necesario para hacer los exámenes. Una vez más, tomad en consideración la posibilidad de hacer los exámenes en otra sala para evitar problemas con el resto de la clase.
5. Con frecuencia los estudiantes con problemas viso-motores deletrean mal. No les penalicéis por los errores en el deletreo, más bien al contrario: animadlos a que repasen las pruebas y a utilizar un programa informático con corrector ortográfico. Puntuad la escritura en base al esfuerzo y no necesariamente a la apariencia.

Los estudiantes con ST parecen tener problemas especiales con las matemáticas escritas. Pueden ser ayudados animándolos a utilizar elementos como los que se usan en la enseñanza de las matemáticas y una calculadora para realizar cálculos mecánicos: utilizar papel con cuadrícula grande o girar de lado el papel con rayas para que sirvan de columnas puede ayudar al niño a mantener columnas rectas mientras hace el cálculo.

Estas adaptaciones pueden marcar la diferencia entre tener un estudiante motivado y exitoso o uno que se sienta un fracasado y que evite el trabajo del colegio porque siente que el éxito nunca está a su alcance.



Sobre problemas del lenguaje en general y relativos al ST

Algunos niños con ST presentan síntomas que afectan al lenguaje. Hay dos tipos: problemas de aprendizaje en el lenguaje, comunes a otros niños, y problemas de lenguaje que están asociados específicamente a los tics del ST.

Las siguientes intervenciones pueden ser útiles cuando se trata de problemas en el procesamiento del lenguaje, relativos a las dificultades generales de aprendizaje:

1. Es ventajoso proporcionar información (input) visual y auditiva conjuntamente siempre que sea posible. El estudiante podría recibir directrices escritas y también orales, o tener una copia de un esquema de la lección mientras escucha las instrucciones. Los dibujos y gráficos que ilustren el texto son generalmente muy eficaces.
2. Dad las instrucciones de una en una o como máximo de dos en dos. Cuando sea posible, haced que el alumno os las repita. A continuación podéis hacer que el alumno responda uno o dos ítems y que los compruebe con vosotros para ver si lo ha hecho correctamente.
3. Si notáis que el alumno está murmurando mientras trabaja, sugeridle ocupar un asiento donde no moleste a los demás. A veces “re-escuchar” en silencio las instrucciones o la información para ellos mismos les puede ayudar a entender y recordar los deberes.

Entre los problemas específicos de los niños con ST está la repetición de sus propias palabras y de las de alguna otra persona (ecolalia). Este síntoma puede parecer tartamudeo, pero de hecho implica la expresión de palabras o frases enteras. Otros estudiantes pueden aprovecharse de este problema diciendo en voz baja cosas inapropiadas de manera que el estudiante con ST las repita involuntariamente y le causen un problema. Habréis de estar atentos a esta provocación.

Además, esta necesidad imperiosa de repetir se puede observar en las actividades de lectura y/o escritura. Los estudiantes pueden ser incapaces de acabar el trabajo porque quedan atascados releendo o reescribiendo palabras o frases una vez y otra como si se tratara de un disco rayado. Podéis observar al alumno para comprobar cuando le pasa. Cuando se dé esta situación, las siguientes observaciones pueden ser útiles:

1. Haced que el alumno haga una pequeña pausa o que cambie de trabajo.
2. Cuando el niño lea, dadle una tarjeta con una “ventana” recortada que permita ver sólo una palabra cada vez.
El estudiante desliza la “ventana” sobre la línea mientras lee, de manera que la palabra anterior queda tapada y las probabilidades de quedar atascado se reducen.
3. Cuando escriba, haced que el alumno utilice un lápiz o una pluma sin goma de borrar o dejadle que acabe el trabajo oralmente. Puede ser útil recordarle de vez en cuando que no se pare.

Vuestra habilidad como educadores flexibles puede ser decisiva.



Sobre los problemas de atención

Además de las dificultades de aprendizaje, muchos niños con ST tienen grados variados del trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Como ya hemos mencionado anteriormente, el tratamiento médico para este problema es complicado, puesto que puede empeorar sus tics. Incluso en aquellos que pueden ser tratados médicamente puede persistir alguna dificultad a mantener la atención.

Las siguientes sugerencias pueden ser útiles para los estudiantes con problemas de atención:

1. Para minimizar que el estudiante se distraiga visualmente con otros niños, puede ser conveniente que se siente situado delante del profesor, especialmente si ha de recibir instrucciones u orientaciones
2. Mejor que no se halle sentado al lado de las ventanas, puertas u otras fuentes de distracción, por ejemplo, donde se reúnen los grupos de lectura o de trabajo.
3. Proporcionad al alumno un “despacho”, un lugar tranquilo para trabajar. Puede ser adecuado un rincón, una sala o la biblioteca. Este espacio no se debe utilizar como un lugar de castigo, sino más bien como un lugar donde el estudiante elige colocarse cuando le resulta difícil concentrarse.
4. Haced que el estudiante trabaje en cortos pero intensos períodos de tiempo, con interrupciones para hacer recados o simplemente para moverse de la silla. Cambiadle a menudo de trabajo. Por ejemplo, acabar 3 problemas de matemáticas, después leer, etc.
5. Haced por adelantado “un contrato de trabajo”. Por ejemplo, un número específico de problemas que debe acabar en un tiempo razonable. Debéis ser realistas. Los estudiantes con estos problemas no deben recibir a la vez dos o tres hojas de trabajo para hacer ellos solos: son más efectivos los deberes cortos con comprobaciones frecuentes.
6. Con los niños más pequeños, los simples gestos, como colocar la mano sobre la espalda del estudiante, pueden ser un recordatorio útil para concentrarse durante el tiempo en que deben escuchar las explicaciones.

¿Necesitan los estudiantes con ST una educación especial?

Como ya hemos hecho notar anteriormente la variabilidad entre los niños con ST es muy grande. A causa de la asociación del aprendizaje y los trastornos de conducta, algunos necesitarán servicios especiales de educación. Estas necesidades habrán de ser valoradas caso por caso por profesionales familiarizados con el ST. El personal de la escuela que ha de proporcionar estos servicios de valoración deberá consultar con los expertos locales para obtener información y guía. La naturaleza perturbadora de los tics no es por sí sola razón suficiente para excluir un niño de una clase normal. Además, una exclusión basada en este hecho es ilegal.



Un reto y una oportunidad

Educar un niño con ST proporciona retos interesantes. Cuanto más sepáis y comprendáis este trastorno, más capaces seréis de dar apoyo al desarrollo del niño. Tenéis una enorme oportunidad de marcar vuestra huella en la vida de ese niño. Los niños con ST que se sienten bien con sus profesores y compañeros, pueden crecer y madurar en la escuela para convertirse en individuos que desarrollan sus talentos y aportan una contribución positiva a la vida. Los niños cuyos síntomas se malinterpretan, o que no reciben apoyo en el colegio, arrastrarán una enorme carga emocional. Para el niño, la escuela es el terreno donde se pone a prueba. El hecho de que un niño se sienta competente, triunfador, simpático y valorado está relacionado con las experiencias de la escuela. Vuestro conocimiento, apoyo, paciencia, flexibilidad y atención son los mejores regalos que podéis hacer a un niño con ST.

Preguntas frecuentes de los profesores

P. He leído vuestras ideas para ayudar al estudiante con ST en la clase pero he de atender 25-30 alumnos más. De donde obtengo el tiempo para dedicárselo?

R. Realmente se necesita un tiempo extra y un esfuerzo para hacer estas adaptaciones. Sin embargo, las personas que deciden ser profesores lo hacen porque quieren ayudar a los niños a crecer y desarrollarse. Este deseo de ayudar y defender a los niños es particularmente importante para el estudiante con ST. Además, si pensáis en todo el tiempo que ya tenéis que dedicar en atender este niño ocupándoos de su conducta, posiblemente encontraréis que vale la pena intentar poner en práctica algunas de estas sugerencias. A largo plazo, podéis ahorrar tiempo y reducir el estrés para vosotros mismos y para el niño creando una situación en que él o ella tengan una oportunidad de tener éxito. Intentad obtener ayuda de personal de la escuela como por ejemplo profesorado de apoyo, tutores, personal directivo, cuidadores de la escuela y psicólogos. También puede ser útil que los padres entren en la clase para colaborar con los estudiantes o ayuden en las tareas administrativas para ahorrar tiempo al personal del colegio.

P. ¿Qué debo hacer si sospecho que un niño de mi clase tiene el ST?

R. Es importante que comunicéis vuestras sospechas a los padres. Puede ser útil que antes os pongáis en contacto con la asociación de pacientes con ST y pidáis folletos informativos para dar a los padres. Además, la asociación puede proporcionar nombres de reconocidos profesionales médicos a los que la familia puede consultar. Es importante que los profesionales médicos implicados conozcan bien el ST, ya que es aún poco conocida entre segmentos de la comunidad médica.

P. ¿Si un niño tiene ST, empeorará el trastorno con el tiempo?



R. El ST no es un trastorno degenerativo. Después de la aparición de los tics en la infancia, los síntomas pueden empeorar hasta un cierto extremo y cambiar con el tiempo. De todas formas, la mayor parte de los niños con ST y sus padres explican que los síntomas son fluctuantes. Algunos estudios confirman que los síntomas mejoran y en un 15% desaparecen en la tardo-adolescencia. Hasta la fecha no podemos pronosticar qué estudiantes experimentarán esta mejora.

P. ¿Hay un niño en mi clase cuyos padres dicen que tiene ST. Yo no he observado todos los síntomas que describen. ¿Se lo están inventando?

R. No, no lo hacen. Como ya hemos comentado, los niños pueden suprimir los tics durante diversos períodos de tiempo. Muchas veces lo hacen en el colegio para evitar el ridículo. En casa, donde se sienten más relajados, los tics son más intensos. Desgraciadamente, cuando el niño suprime los tics en el colegio probablemente está alejando su atención de los estudios. Mirad el apartado “¿Qué hacer con los tics?” de la página 13.

P. Un niño de mi clase toma medicación para el ST. Frecuentemente parece apático, e incluso se duerme en clase. ¿Qué debo hacer?

R. Debéis comunicarlo a los padres. A menudo, el profesor es un buen observador de los efectos secundarios de la medicación y otros problemas. Como parte del equipo de tratamiento, vuestras observaciones son muy valiosas a fin de poder ajustar el tratamiento. Para que la medicación sea exitosa, el niño debe de ser capaz de funcionar eficientemente en el colegio.

P. No siempre puedo distinguir entre los tics y una conducta voluntaria en un alumno de mi clase. ¿Cómo puedo conseguirlo?

R. Les sucede a muchas personas. Incluso una lista de expertos en ST de todo el mundo podría no estar de acuerdo a la hora de distinguir lo que es un tic de un simple problema de conducta. También muchos padres están confusos sobre este tema. Lo mejor es hablarlo con los padres del estudiante y los médicos para ver si os pueden ayudar a decidir. Además, el diálogo con el alumno puede dar luz sobre el tema. Si el estudiante dice que experimenta una inclinación compulsiva por hacer alguna cosa, puede ser que se trate de ST. Esto no significa que se deban aceptar conductas socialmente intolerables. El estudiante puede necesitar trabajar en contacto estrecho con profesionales médicos y de salud mental familiarizados con el ST para tratar estos problemas. Mientras, de todas maneras, el hecho de reñirles y castigarles está contraindicado. A veces se puede necesitar un lugar seguro para liberarse de los tics, pero esta medida no es la solución global al dilema.



P. Tengo un estudiante con el ST en mi clase. Hay algunos problemas reales en relación a esta conducta y necesito hablar con sus padres frecuentemente. No obstante, cada vez que intento hablar con ellos parece que se enfaden conmigo como si el problema del niño fuese culpa mía. ¿Qué debo hacer?

R. Intentad recordar que los padres están tan frustrados por los problemas del niño como vosotros, incluso están más contrariados porque es su hijo. Ellos os ven como unos expertos en niños y esperan que seáis pacientes y comprensivos siempre. Aunque sea de una manera poco realista, esperan que vosotros podáis hacer lo que ellos no pueden. Además, saben que su hijo padece y quieren protegerlo contra cualquier tensión u amenaza. Finalmente, los padres con niños afectados con el ST se encuentran a menudo que los demás no les creen o que no entienden las necesidades de su hijo. En consecuencia, a veces se vuelven hipersensibles y temperamentales. Si sucede esto, intentad expresar vuestras preocupaciones y frustraciones sin culpabilizarlos a ellos o al niño. El trabajo en equipo fomenta la cooperación. Cuando sea necesario pedid una reunión con los padres en presencia de una tercera persona que pueda facilitar la comunicación.

Recursos adicionales

La Tourette Syndrome Association de EE.UU. dispone de un amplio catálogo de literatura y material audiovisual en inglés: www.tsa-usa.org

La APTT, Asociación española para pacientes con tics y síndrome de Tourette, ha desarrollado el programa psicoeducativo Edutour: www.astourette.com



Recursos publicados por la APTT

(Asociación española para Pacientes con Tics y síndrome de Tourette):

* **Una guía para el educador de niños y niñas con síndrome de Gilles de la Tourette**

Bronheim, Ph. D. Suzanne

* **La disciplina y el niño con síndrome de Gilles de la Tourette**

Collins, R. M. Ed

* **Ante el síndrome de Gilles de la Tourette. El punto de vista de los padres.**

Fantle Shimberg, Elaine

* **Los adolescentes y el síndrome de Gilles de la Tourette**

Korman, Candida B.

* **Mateo y los tics** (Cuento para que lo lean alumnos y profesores en la escuela)

Pearl, Eleanor



**ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA
DE PACIENTES
CON TICS
Y SÍNDROME DE
TOURETTE**

GRAN VÍA DE LES CORTS CATALANES
562, PRINCIPAL 2ª
CP 08011, BARCELONA.

www.astourette.com
email: asoc.tourette@gmail.com
TEL. 93.451.49.88