



**GOBIERNO DEL
PRINCIPADO DE ASTURIAS**

CONSEJERÍA DE SALUD Y SERVICIOS SANITARIOS



A.P.A.S.T.T.A
ASOCIACIÓN DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS DE
SÍNDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS

www.touretteasturias.es
touretteasturias@latinmail.com

AVILÉS

C/ PALACIO VALDÉS, 2 BAJO
33401 - AVILÉS - ASTURIAS
TLFN.: 985 511 401 - 625 244 229

GIJÓN

HOTEL DE ASOCIACIONES DE APOYO MUTUO
AVDA. DE GALICIA Nº 62
33212 - GIJÓN - ASTURIAS
TLFN.: 985 386 435 - 696 021 348

OVIEDO

TLFN.: 984 186 848 - 650 157 443

SÍNDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS



A.P.A.S.T.T.A
ASOCIACIÓN DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS DE
SÍNDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS

Dossier informativo
para profesionales
del ámbito educativo.

**GUIA PARA EL EDUCADOR DE
NIÑOS Y NIÑAS CON EL SINDROME
DE GILLES DE LA TOURETTE..**

Querido educador:

El hecho de leer este folleto sobre el síndrome de Gilles de la Tourette (ST) significa que probablemente ya has tenido contacto con un niño o niña de tu clase o de la escuela a quien se le ha diagnosticado este trastorno, o quizás has oído algo en los medios de comunicación y te preguntas si algún niño que conoces podría tener el ST. En cualquiera de estos casos, intentando informarte mejor, has dado un paso adelante muy importante en la atención a este niño. El tratamiento de un trastorno neurobiológico tan complejo y sorprendente exige abordar el tema seriamente y en equipo. Los padres, los profesionales de la medicina y especialmente los profesores, trabajando juntos, garantizan que los niños que padecen este trastorno puedan llegar a realizar plenamente sus potencialidades como individuos.

Aunque posiblemente sepas mucho sobre el ST, cuando leas este folleto verás que las habilidades y los conocimientos que has adquirido integrando niños y niñas con problemas médicos crónicos, deficiencias físicas u otras clases de discapacidades, tienen también utilidad para ayudar a niños con el ST. Esta publicación pretende proporcionarte información específica sobre el ST y guiarte en la elección de la forma de abordar la educación de estos alumnos.

Presentamos tres secciones. La primera describe el Síndrome de Gilles de la Tourette, sus causas, síntomas y tratamiento. La sección segunda proporciona sugerencias al profesorado y al personal de la escuela para adaptarse a las

necesidades específicas que puedan presentar los niños con el ST. La sección final apunta las respuestas a las preguntas que el profesorado se plantea cuando trata con niños afectados por el ST y con sus familias.

La ciencia médica está trabajando para descifrar el rompecabezas del Síndrome de Gilles de la Tourette. Se está sobre nuevas maneras de entender sus causas y sobre todo nuevos métodos de tratamiento. La Asociación del Síndrome de Gilles de la Tourette puede proporcionarte la información más actualizada.

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

Un escenario posible

Hay un niño en tu clase que te causa perplejidad. Es brillante, de buen carácter, con ganas de agradar, que generalmente se comporta bien y es educado. Sin embargo, sin ninguna razón aparente, interrumpe la clase con ronquidos ruidosos. También parpadea constantemente aunque el médico dice que no necesita gafas. No para de saltar sobre la silla. Has hablado con él y con sus padres sobre su conducta, pero persiste en ella. Te preguntas: ¿podría ser que estuviera llamando tu atención porque sus padres hace poco que se han separado? ¿Está excepcionalmente preocupado por algún motivo? ¿Tiene quizás algún problema emocional escondido? Finalmente alguien te sugiere que el niño podría tener el Síndrome de Gilles de la Tourette.

¿Qué es el Síndrome de Gilles de la Tourette?

El síndrome de Gilles de la Tourette es un trastorno neurobiológico. Los síntomas del ST aparecen en la infancia y la edad más común en que se observan los primeros movimientos es la de los primeros cursos de primaria. Por este motivo el profesor puede ser el primero en darse cuenta de los síntomas del ST.

Hay cuatro rasgos distintivos básicos que caracterizan el trastorno. Estos rasgos clínicos son necesarios para el diagnóstico pero con frecuencia hay otros comportamientos asociados que se pueden observar en algunos pacientes con el ST. Estos comportamientos asociados se tratarán más extensamente a lo largo de esta publicación.

1. El niño con ST presenta múltiples tics motores involuntarios. Estos tics pueden ser: sacudir repentinamente la cabeza, los hombros o incluso el cuerpo entero; parpadear o poner los ojos en blanco; hacer muecas; dar golpes repetidamente, tamborilear. Para algunos de los niños estos movimientos adoptan un patrón complejo y pueden incluir actividades como oler objetos o encender y apagar las luces repetidamente.
2. El rasgo distintivo del ST es el denominado "tics vocales" -el hecho de proferir involuntariamente ruidos, palabras o frases. Pueden consistir en hacer ruidos con la nariz, aclararse la garganta, toser reiteradamente, proferir una gama de sonidos y chillidos, reír involuntariamente, repetir lo que otro o uno mismo acaba de decir (ecolalia) y decir palabras socialmente inapropiadas (coprolalia). Este último tipo de tics vocales de hecho no es muy común, pero parece uno de los más conocidos.

3. Otro rasgo distintivo del ST es que los síntomas aparecen y desaparecen. Es posible que a veces los tics sean muy intensos y otras ocasiones parezca que el niño no tenga tics en absoluto.

4. Finalmente, los síntomas del ST cambian con el tiempo. A determinada edad el niño puede realizar parpadeos y olfateos. Al año siguiente se puede mostrar encogiendo los hombros y haciendo chasquidos con 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 suprimir los síntomas durante unos segundos o más. Así, un niño con tics vocales puede estar absolutamente en silencio en la iglesia. Después, volviendo a casa, exteriorizará los tics con más intensidad y/o frecuencia. Este rasgo puede inducir a la gente a creer erróneamente que estos comportamientos se realizan voluntariamente o que el niño no tiene tics en absoluto.

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

La población con el ST y sus familias han sufrido mucho porque hasta hace poco la comunidad médica carecía de explicación para su conducta inusual. Gran parte de esta población estaba mal diagnosticada y se le decía que tenía un problema causado por una amplia diversidad de trastornos emocionales; por eso los tratamientos que recibían eran inadecuados. Ahora sabemos que el Síndrome de Gilles de la Tourette es un trastorno neurobiológico con algunos síntomas asociados que afectan a la conducta. Es extremadamente útil informar a los profesionales de la enseñanza sobre los síntomas de este trastorno ya que están en una situación inmejorable para observar la conducta de los niños durante largos períodos de tiempo.

Actualmente se acepta que el ST, juntamente con algunos problemas asociados, es un trastorno hereditario. Es muy frecuente observar cómo 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 con frecuencia dolorosos sentimientos de culpa por haber transmitido estos problemas a sus hijos. Cuando se habla con los padres, puede ser muy útil ser sensible a este tema.

Tratamiento del Síndrome de Gilles de la Tourette.

Cuando los tics son leves el niño puede recibir un diagnóstico sin tratamiento médico. La aceptación del hecho de que el niño no puede controlar los síntomas ni su conducta, y que no hace travesuras voluntariamente es con frecuencia suficiente para permitirle sentirse cómodo en casa y en la escuela. También puede ser útil informar a los compañeros del niño y a sus padres sobre el ST de manera que puedan entender la razón de sus tics. En algunos casos, sin embargo, los tics pueden llegar a ser tan perjudiciales y angustiosos para el niño que es recomendable recibir tratamiento médico.

Por desgracia no hay ninguna "píldora mágica" que pueda eliminar los síntomas sin causar efectos secundarios negativos para el niño. Muchos de los medicamentos que se utilizan corrientemente pueden tener efectos secundarios. Los más frecuentes pueden ser aumento de peso, somnolencia o "pensamiento lento" aparte intranquilidad, síntomas depresivos, fobia a la escuela e incluso pueden darse reacciones alérgicas graves. De esta manera, la medicación que puede ser una ayuda, también puede producir sopor en el niño o hacerle menos capaz de

concentrarse y aprender en la escuela. Aún más, aunque los medicamentos reducen los síntomas, raramente pueden eliminarlos por completo. Así la medicación implica un equilibrio entre ventajas e inconvenientes. Los médicos y las familias decidirán si los beneficios compensan los problemas. La información que proviene del profesorado sobre la actuación día a día es muy importante en la gestación de esta decisión.

Trastornos asociados.

Para muchos niños y niñas con el ST los tics son los únicos problemas que pueden afectar a su inserción en la clase. Sin embargo, los investigadores y los médicos han observado que se da una asociación entre el ST y otros trastornos que tienen un efecto directo sobre la conducta y el aprendizaje. Muchas veces son esos otros problemas los que plantean un desafío mayor en el ámbito escolar.

Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH).

Un elevado porcentaje de niños tratados por el 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 el TDAH plantean un problema para los síntomas de ST.

Comportamiento obsesivocompulsivo

Algunos niños con el ST también presentan comportamientos obsesivocompulsivos, experimentan una urgencia incontrolable de efectuar determinados rituales. Se

pueden sentir impulsados a rehacer su trabajo muchas veces a causa de leves imperfecciones casi imperceptibles. Algunos niños pueden realizar determinados rituales como compensación compulsiva, es decir, agitando un brazo las mismas veces que el otro o estableciendo algún tipo de ritual de tocar o saltar antes de entrar en la clase. Cuando se hacen mayores, algunos comienzan a creer que les pasará algo malo, a ellos o a otros, si no practican este ritual. Como el niño se siente obligado a realizar estos comportamientos, puede enfadarse cuando las rutinas de la escuela se lo impiden. Otra manifestación de esta condición es tener pensamientos repetitivos. A veces estos comportamientos pueden provocar un gran trastorno. Independientemente de su contenido, las obsesiones pueden llegar, y de hecho llegan, a dominar el comportamiento. En clase, los síntomas obsesivocompulsivos hacen difícil acabar el trabajo de forma eficiente.

Problemas de aprendizaje

Un número muy alto de niños con el ST también tienen algún tipo de problemas de aprendizaje. Son muy comunes los problemas de integración visomotora, que hacen difícil la realización de trabajos escritos, pero es preciso analizar de forma individual el espectro entero de problemas de aprendizaje cada niño.

Tratamiento de los trastornos asociados

Cuando son graves, cada uno de estos trastornos asociados puede requerir tratamiento por parte de profesionales especializados. Dependiendo del problema, se podrían ensayar medios como la medicación, la psicoterapia, un centro de educación especial o la modificación de conducta. (La modificación de conducta se utiliza para tratar

problemas específicos de conducta. No hay pruebas de que la modificación de conducta pueda reducir los tics). Además, como todos los niños que tienen problemas médicos crónicos a veces los niños con el ST pueden necesitar apoyo profesional para ayudarles a arreglarse solos frente al impacto social y físico de sus síntomas. Se necesita un diagnóstico adecuado de cada una de estas dificultades antes de comenzar el tratamiento. No hay que dar por hecho que los niños con ST siempre presentarán estos problemas asociados. Es crucial para el cambio y el bienestar del niño la presencia de un profesorado que se implique en un plan total para ayudarle.

El "típico" niño con el Síndrome de Gilles de la Tourette.

No existe el típico niño con el síndrome Gilles de la Tourette. Cada joven es único. Los niños con el 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 el ST es justamente eso: un único individuo con algunos síntomas de un trastorno neurobiológico. Un profesor que siempre ve al niño y no sólo sus síntomas es crucial para el desarrollo eficaz de una autoimagen equilibrada y positiva.

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

Qué hacer con los tics

Para muchos estudiantes el único aspecto evidente del ST en clase y en la escuela 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 de la escuela son los adultos más implicados en la vida de un estudiante con el ST. Esta implicación no sólo les confiere una seria responsabilidad, sino también una excelente oportunidad de tener un impacto positivo y duradero sobre el encaje y la aceptación de un niño con el ST por sus compañeros.

Consejos prácticos para el profesorado

He aquí 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 los ruidos pueden ser molestos o incluso, de alguna manera, perjudiciales para la clase. Si algún efecto de los tics del niño afecta a la privacidad o a la seguridad de otros, por ejemplo tocándoles, es importante ayudar a encontrar vías para trabajar sobre el problema. El libro Discipline and TS Child proporciona excelentes sugerencias para tratar este tema. Aceptar al niño es fundamental incluso cuando la conducta es inaceptable. Es importante recordar que se producen involuntariamente Por favor, no reaccionéis con cólera o enojo. Esto requiere paciencia por vuestra parte, pero reprimir a un alumno con el ST es como querer disciplinar a un niño con parálisis cerebral por el hecho de ser torpe. El niño con el ST a quien se riñe por sus síntomas puede llegar a tener miedo a la escuela o ser

hostil a quien detenta la autoridad. No sólo esto sino que se estará modelando la manera de reaccionar a los tics por parte de otros niños de la clase. Es más, si el profesor no es tolerante, otras personas de la clase se sentirán autorizadas para ridiculizar al niño con el ST. Los profesores son modelos de conducta para sus alumnos. La aceptación y la consideración positiva del niño con el ST "se contagia"

2. Proporcionad al alumno la posibilidad de breves salidas de clase. Un lugar reservado como el lavabo es apropiado para soltar los tics. Algunos alumnos con el ST pueden y quieren suprimir sus tics durante algún tiempo, pero después tienen necesidad de darles vía libre. Parece que se produce una acumulación de tensión que exige ser liberada. Pasar un tiempo en un lugar privado para relajarse y soltar los tics con frecuencia puede reducir los síntomas en clase. Estos cortos periodos de tiempo pueden incrementar la habilidad del niño para concentrarse en el trabajo de clase porque no estará utilizando toda su energía para suprimir los tics.

3. Permitid que el alumno con el ST haga los exámenes en una sala a parte de manera que no tenga que malgastar energías controlando los tics durante el tiempo de silencio en clase.

4. Trabajad con otros alumnos de la clase y de la escuela para ayudarles a entender los tics y conseguir de esta manera reducir las ridiculizaciones y las bromas. Los asesores, psicólogos, y representantes de la Asociación local del ST os pueden proporcionar información y materiales apropiados para los estudiantes y sus colegas.

5. Si los tics son particularmente molestos, tomad en consideración la posibilidad de no hacer hablar al alumno en

público en la clase durante un tiempo. El estudiante puede ser capaz de grabar informes orales, de manera que estas habilidades pueden ser juzgadas sin el estrés añadido de tener que hacerlo delante de la clase.

Deberíais recordar que un estudiante con el ST se siente tan frustrado como vosotros por la naturaleza molesta y perturbadora de los tics. Si sois aliados del niño a la hora de ayudarle a hacerse cargo de este molesto trastorno y, si trabajáis conjuntamente con él, con la familia y con otros profesionales, la experiencia escolar puede llegar a ser muy positiva.

Sobre los problemas con la escritura

Un porcentaje significativo de niños con el ST presentan también problemas de integración visomotora. Por lo tanto, los trabajos que requieren que estos estudiantes vean materiales, los procesen y los escriban, les son muy difíciles y han de intervenir mucho tiempo en ellos. Este problema también afecta al hecho de tener que copiar de la pizarra o de un libro, realizar largos deberes escritos, a la presentación del trabajo escrito y al tiempo programado para acabarlo. Incluso alumnos brillantes con ST, sin problemas para captar conceptos, pueden ser incapaces de realizar un trabajo escrito a causa de los problemas visomotores. A veces puede parecer que el alumno es perezoso o que quiere ahorrarse trabajo; en realidad, el esfuerzo para plasmarlo sobre el papel le es abrumador.

Pueden hacerse algunas adaptaciones para ayudar a estos niños a superar las dificultades en la escritura:

1. Modificar los deberes escritos: haced que el niño copie y acabe uno de cada dos problemas de matemáticas;

permitid que el alumno presente una grabación o un informe oral en lugar de uno escrito; aceptad que el padre, la madre u otro adulto copie el trabajo o actúe como "secretario" de manera que el alumno le pueda dictar sus ideas para facilitar la formación de conceptos. Conviene fijarse en lo que el alumno ha aprendido y no en la cantidad de trabajo realizado.

2. Ya que el alumno con problemas visomotores puede no ser capaz de escribir con suficiente rapidez para tomar nota de información importante, asignadle un compañero que tome notas o un "compañero de deberes" que podría utilizar papel carbón para hacer copia de los apuntes y de los deberes. El compañero de deberes debería ser un estudiante de confianza que pueda ser consultado para asegurarse de que su compañero con el ST ha hecho realmente los deberes. Todo esto ha de hacerse discretamente de manera que el niño con ST no se sienta aún más singularizado y señalado.

3. En los exámenes en que se utilicen pruebas de tipo test estandarizadas, permitidle que escriba en la misma hoja del test. Esto les ayudará a evitar malas notas causadas por la confusión visual que puede producirse cuando se utilizan papeles con parrilla de respuestas.

4. Siempre que sea posible, dadle tanto tiempo como sea necesario para realizar los exámenes. Una vez más, tomad en consideración la posibilidad de que realicen el examen en una sala aparte para evitar problemas al resto de la clase.

5. Muy frecuentemente los estudiantes con problemas visomotores deletrean mal. No les penalicéis por los errores en el deletreo, sino animadlos a repasar las pruebas y a utilizar un programa informático dotado de corrector ortográfico.

Puntuad la escritura basándoos en el esfuerzo y no necesariamente en la apariencia.

Los estudiantes con ST parecen tener problemas especiales con las matemáticas escritas. Se les puede ayudar animándoles a utilizar elementos manipulativos en la enseñanza de las matemáticas y una calculadora para realizar los cálculos mecánicos. Utilizar papel con cuadrícula grande o girar de lado un papel con rayas para que sirvan de columnas puede ayudar al niño a mantener las columnas rectas mientras hace el cálculo.

Estas adaptaciones pueden marcar la diferencia entre tener un estudiante motivado y exitoso o uno que se siente fracasado y que comenzará a evitar el trabajo de la escuela porque el éxito no le será nunca posible.

Sobre problemas de lenguaje en general y referidos al ST

Algunos niños con ST presentan síntomas que afectan al lenguaje. Los hay de dos tipos: problemas de aprendizaje referidos al lenguaje comunes a otros niños, y problemas de lenguaje asociados específicamente a los tics del ST.

Las intervenciones siguientes pueden ser útiles cuando se trata de problemas generales de aprendizaje referidos al procesamiento del lenguaje:

1. Proporcionad información (input) visual y auditivo simultáneamente siempre que sea posible. El estudiante podría recibir instrucciones escritas al tiempo que orales, o tener una copia de un esquema de la lección mientras escucha las instrucciones. Los dibujos y los gráficos que

ilustran el texto son con frecuencia muy eficaces.

2. Dad las instrucciones de una en una o de dos en dos. Cuando sea posible, haced que el alumno os repita las instrucciones. Después hacedle responder a uno o dos ítems y luego haced que compruebe las respuestas con vosotros para ver si lo ha hecho bien.

3. Si notáis que el alumno está bisbisando mientras trabaja, sugeridle que ocupe un pupitre donde no moleste a los otros. A veces, "reescuchar" en silencio las instrucciones o la información para sí mismo puede ayudar al alumno a entender y recordar las tareas.

Entre los problemas específicos de los niños con ST está la repetición de sus propias palabras y las de alguna otra persona. Este síntoma puede parecer un tartamudeo aunque de hecho implica la repetición de palabras o frases enteras. Otros estudiantes pueden aprovecharse de este problema diciendo en voz baja cosas inapropiadas para que el estudiante con ST las repita involuntariamente y tenga problemas. Deberíais estar atentos a estas provocaciones.

Además, esta imperiosa necesidad de repetir puede observarse en las actividades de lectura y/o escritura. El niño afectado puede ser incapaz de acabar el trabajo porque se queda "encallado" releendo o reescribiendo palabras o frases una y otra vez como si se tratara de un disco rayado. Conviene observar al alumno para ver si se produce esta incidencia. Cuando exista esta situación pueden ser útiles las siguientes observaciones:

1. Pedid al alumno que haga una pequeña pausa o que cambie de tarea.

2. Cuando el niño lea, proporcionadle una tarjeta con una "ventana" recortada que le permita ver sólo una palabra a la vez. El estudiante desplaza la "ventana" sobre la línea mientras lee, de manera que la palabra anterior quede tapada y se reduzcan las probabilidades de quedarse encallado.

3. Cuando escriba, utilizar un lápiz o un bolígrafo sin goma de borrar y dejadle acabar la tarea oralmente. Puede ser útil recordarle de vez en cuando que no se pare.

Vuestra habilidad en ser flexibles como educadores puede ser decisiva.

Sobre los problemas de atención.

Aparte de las dificultades de aprendizaje, muchos niños con el ST manifiestan diversos grados del trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Como ya hemos hecho notar anteriormente el tratamiento médico para este problema es complejo. Incluso para los que pueden ser tratados médicamente puede persistir alguna dificultad para mantener la atención.

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

1. Para minimizar las distracciones visuales con otros niños, haced que el estudiante se siente delante del profesor para recibir instrucciones u orientaciones.

2. Procurad que no se siente cerca de las ventanas, puertas u otras fuentes de distracción, p.e. los lugares donde se reúnen los grupos de lectura o de trabajo.

3. Proporcionad al alumno un "despacho", un lugar

tranquilo para trabajar. Podría ser un rincón, una sala o la biblioteca. Este espacio no tendría que usarse como lugar de castigo, sino más bien como un lugar que el estudiante puede escoger cuando le resulte difícil concentrarse.

4. Haced que el estudiante trabaje en períodos de tiempo cortos pero intensos, con interrupciones para hacer un encargo o simplemente para moverse en la silla. Cambiadle la tarea con frecuencia. Por ejemplo, acabar cinco problemas de matemáticas, después leer algo, etc.

5. Haced por adelantado un “contrato de trabajo”. Una cantidad específica de problemas debería ser realizada en un tiempo razonable. Sed realistas. Los estudiantes con este problema no tendrían que recibir dos o tres hojas de trabajo de una sola vez. Son más efectivos los deberes cortos con comprobaciones frecuentes.

6. Con los niños más pequeños los simples gestos, como por ejemplo vuestra mano sobre su hombro, pueden constituir un recordatorio útil para concentrarse durante el tiempo en que debe prestar atención a las explicaciones.

¿Necesitan los estudiantes con ST una atención especial?

Como ya hemos hecho notar anteriormente la variabilidad entre los estudiantes con ST es muy grande. A causa de la asociación entre el aprendizaje y los trastornos de conducta, algunos necesitan servicios especiales de educación. Estas necesidades deberán ser valoradas caso por caso por profesionales familiarizados con el ST. El personal de la escuela que tenga que proporcionar estos servicios debería consultar con los expertos locales para obtener información y guía. La naturaleza perturbadora de los tics

por sí sola no es razón suficiente para excluir a un niño de una clase normal. Además, una exclusión basada en este hecho es ilegal.

Un desafío y una oportunidad

Educar a niño con ST proporciona interesantes desafíos. Cuanto más conozcáis y entendáis este trastorno, más capaces seréis de dar apoyo al desarrollo del niño. Tenéis una oportunidad inmejorable de dejar vuestra huella en la vida del niño. Si se siente a gusto con sus profesores y compañeros, puede crecer y madurar en la escuela para convertirse en un individuo que desarrolla sus talentos y hace una contribución positiva a la vida. Aquellos niños cuyos síntomas se malinterpretan, o que no reciben apoyo en la escuela, arrastrarán una enorme carga emocional. Para el niño la escuela es un territorio en que es puesto a prueba. El hecho de que el niño se sienta competente, triunfador, simpático y valorado está enormemente relacionado con las experiencias de la escuela. Vuestro conocimiento, apoyo, paciencia, flexibilidad y atención son los mejores regalos que le podéis hacer.

Preguntas frecuentes de los profesores

P. *He leído vuestras ideas para ayudar al estudiante con ST en clase, pero debo atender a 25-30 alumnos más. ¿De dónde saco el tiempo para dedicarle?*

R. Realmente necesitáis un tiempo y un esfuerzo extra para hacer estas adaptaciones. No obstante, aquellos que deciden ser profesores lo hacen porque quieren ayudar a que los niños crezcan y se desarrollen. 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 ocupáis en atender a este niño y tratar su conducta, posiblemente descubriréis que vale la pena intentar poner en práctica algunas de estas sugerencias. A largo plazo, podréis ahorrar tiempo y reducir vuestro propio estrés y el del niño creando una situación en la que él o ella tengan una oportunidad de tener éxito. Intentad obtener ayuda del resto de personal de la escuela, por ejemplo profesores de apoyo, tutores, personal directivo, niñera de la escuela y psicólogos. Los padres también pueden ser de ayuda en clase colaborando con los estudiantes o en los trabajos administrativos para ahorrar tiempo al personal de la escuela.

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

R. Es importante comunicar vuestras sospechas a los padres. Puede ser útil ponerse en contacto enseguida con alguna asociación de afectados por ST y solicitar folletos informativos para los padres. Además, las AST pueden proporcionar nombres de reconocidos profesionales médicos para ser consultados por la familia. Es importante que los profesionales médicos implicados conozcan el ST, ya que es todavía desconocido entre segmentos significativos de la comunidad médica

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

R. Aunque estamos justamente comenzando a estudiar el curso natural de este trastorno, tenemos ya alguna información. El ST no es un trastorno degenerativo. Después de la aparición de los tics en la infancia, los síntomas pueden empeorar hasta un cierto punto y cambiar con el tiempo. No obstante, la mayor parte de niños con ST y sus padres

explican que los síntomas se estabilizan con subidas y bajadas. Un porcentaje de pacientes han dicho que los síntomas mejoraban o desaparecían en la tardoadolescencia. Hasta ahora no podemos predecir qué estudiantes experimentarían esta mejora.

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

R. No, no lo hacen. Como ya hemos hecho notar, los niños pueden suprimir los tics durante diversos períodos de tiempo. Con frecuencia lo hacen en la escuela para evitar el ridículo. En casa, donde se sienten más a gusto, los tics son más intensos. Por desgracia, cuando el niño suprime los tics en la escuela, probablemente está alejando su atención de los estudios.

P. *Un niño de mi clase se está medicando para tratar el ST. Con frecuencia parece apático e incluso se ha dormido en clase. ¿Qué tengo que hacer?*

R. Sobre todo procurad que sus padres lo sepan. Con frecuencia el maestro es un buen observador de los efectos secundarios de la medicación y de otros problemas. Como parte del equipo de tratamiento vuestras observaciones son muy valiosas. Para que la medicación sea considerada una intervención exitosa, el niño ha de ser capaz de funcionar eficientemente en la escuela.

P. *No siempre puedo distinguir entre los tics y una conducta hecha adrede en un alumno de mi clase. ¿Cómo puedo lograrlo?*

R. No sois los únicos. Incluso expertos reconocidos en el

ST podrían no estar de acuerdo en distinguir un tic de un simple problema de conducta. Muchos padres se sienten confundidos sobre este tema. Lo mejor que se puede hacer es hablar con los padres del niño y con los médicos para ver si os pueden ayudar a decidir. Además, el diálogo con el alumno puede arrojar luz sobre el tema. Si el estudiante dice que experimenta una inclinación compulsiva a hacer alguna cosa, puede ser que se trate del ST. Esto no significa que tengáis que aceptar conductas socialmente intolerables. El estudiante puede necesitar trabajar en contacto más estrecho con los profesionales médicos y de salud mental familiarizados con el ST para tratar estos problemas. Mientras tanto, de todas maneras, las reprensiones y el castigo son contraproducentes. A veces se puede necesitar un lugar seguro para soltar los tics, pero esta medida no es la solución global al dilema.

P. *Tengo un niño con el ST en mi clase. Ha habido algunos problemas reales en relación a esta conducta y necesito hablar con sus padres frecuentemente. No obstante, cada vez que intento hablar con ellos parecen enfadados conmigo como si los problemas del niño fueran culpa mía. ¿Qué debería hacer?*

R. Debéis recordar que los padres están tan frustrados por los problemas del niño como vosotros mismos, e incluso están más contrariados porque se trata de su hijo. Ellos os ven como unos expertos en niños y esperan que siempre seáis pacientes y comprensivos. Aunque sea de manera poco realista, esperan que podáis hacer lo que ellos no pueden. Además, saben que su hijo sufre y quieren protegerle contra cualquier tensión o amenaza. Finalmente, los padres con hijos que tienen el ST con frecuencia se encuentran con que otros no les creen o no entienden las necesidades de su hijo. En consecuencia a veces se vuelven hipersensibles y

temperamentales.

Si esto sucediese, intentad expresar vuestras preocupaciones y frustraciones sin culpabilizarles a ellos ni al niño. El trabajo en equipo fomenta la cooperación. Siempre que sea necesario solicitad una reunión con los padres en presencia de una tercera persona que pueda facilitar la comunicación.

Editado por:



A.P.A.S.T.T.A
ASOCIACIÓN DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS DE
SÍNDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS

www.touretteasturias.es
touretteasturias@latinmail.com

AVILÉS

C/ PALACIO VALDÉS, 2 BAJO
33401 - AVILÉS - ASTURIAS
TLFN.: 985 511 401 - 625 244 229

GIJÓN

HOTEL DE ASOCIACIONES DE APOYO MUTUO
AVDA. DE GALICIA Nº 62
33212 - GIJÓN - ASTURIAS
TLFN.: 985 386 435 - 696 021 348

OVIEDO

TLFN.: 984 186 848 - 650 157 443

Diseño y maquetación :

 Centro Especial de Empleo - COMUNA S.L.
www.comunasl.com

Deposito Legal AS-475/07