

DOSSIER INFORMATIVO PARA PROFESIONALES DEL ÁMBITO EDUCATIVO



AMATOU, ASOCIACION CASTELLANO-MANCHEGA DEL SINDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

Apreciados Educadores:

El hecho de tener esta guía sobre el síndrome de Gilles de la Tourette (ST) en sus manos, significa que, probablemente, ya hayan tenido contacto con un niño o niña afectado/a en el entorno educativo.

Desde la Asociación Castellano Manchega del Síndrome de Gilles de la Tourette (AMATOU), hemos querido elaborar esta guía para que conozcan más este trastorno y puedan ayudar a mejorar la vida escolar de su alumno con ST.

Ustedes son los adultos más implicados en la vida de un estudiante con ST, a parte de sus familiares. Esta implicación no sólo les confiere una seria responsabilidad, sino también una excelente oportunidad de tener una repercusión positiva y duradera sobre la integración y la aceptación de un niño con ST por parte de sus compañeros. En algunas ocasiones, los consejos prácticos y sugerencias que les ofrecemos en la presente guía, son esenciales y necesarios para afrontar con eficacia el impacto de los síntomas del ST en el entorno escolar. No obstante, gracias a la lectura de esta guía, usted será más consciente sobre el modo en que los tics, tanto motóricos como vocálicos, pueden incidir de manera determinante en el comportamiento y rendimiento escolar de los niños y adolescentes afectados.

La comunicación y el trabajo conjunto entre los padres, los profesores y los profesionales de la salud y la educación que atienden al niño/a con Síndrome de Tourette, son las claves para conseguir que su desarrollo personal y su evolución académica discurran por los cauces de confianza, normalidad y estabilidad que toda persona merece y necesita en las primeras etapas de su vida.

GRACIAS

INDICE

1. CONOCEMOS EL SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE.

1.1.- ¿Qué es el Síndrome de Gilles de la Tourette?

1.2.- Criterios diagnósticos según el DSM-V

1.3 - Trastornos asociados.

1.4.- Tratamiento de ST.

2. EL ALUMNO AFECTADO EN EL ENTORNO ESCOLAR.

2.1.- La intervención del profesorado y de los Equipos de Orientación Educativa (EOE).

2.2.- Dificultades escolares.

2.3.- Obsesiones, compulsiones en el aula y estrategias para favorecer la integración del alumno.

2.3.1.- Obsesiones, compulsiones en el aula

2.3.2.- Estrategias para favorecer la integración del alumno.

2.4.- Como tratar en el aula al estudiante con ST.

2.5.- ¿Necesitan los estudiantes con ST una educación especial?

3. EL PAPEL DE LA FAMILIA EN EL SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE.

3.1.- Padres y profesores, todos del mismo equipo.

1. CONOCEMOS EL SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE.

1.1.- ¿Qué es el Síndrome de Gilles de la Tourette?

El **síndrome de Gilles Tourette**, es un trastorno neuropsiquiátrico heredado con inicio en la infancia, caracterizado por múltiples tics físicos (motores) y vocales (fónicos). Estos tics característicamente aumentan y disminuyen; se pueden suprimir temporalmente, y son precedidos por un impulso premonitorio. El síndrome de Tourette se define como parte de un espectro de trastornos por tics, que incluye tics transitorios y crónicos.

El síndrome de Tourette se consideraba un raro y extraño síndrome, a menudo asociado con la exclamación de palabras obscenas o comentarios socialmente inapropiados y despectivos (coprolalia), pero este síntoma está sólo presente en una pequeña minoría de afectados. El síndrome de Tourette ya no es considerado una enfermedad rara, pero no siempre es correctamente diagnosticado porque la mayoría de los casos son leves y la severidad de los tics disminuye en la mayoría de los niños a su paso por la adolescencia.

Algunas señales de alerta a destacar son los problemas de escritura, las dificultades a la hora de enfrentarse a los deberes y seguir instrucciones, la falta de organización y constante desestructuración, los problemas de transición o dificultad ante los cambios ambientales, la aparición de sintomatología ansiosa ante determinadas situaciones, la existencia de problemas sensoriales, incluso la discrepancia en los resultados de pruebas de aptitudes.

Los tic habituales en el Síndrome de Tourette *

Tipos de tic:	Motor	Vocal/Fónico
Simple	Parpadeo de ojos Giros de ojos Encogimiento de hombros Estiramiento del cuello Peinarse o retirarse el pelo de los ojos Abrir la boca Extender el brazo Muecas faciales Retorcer la nariz	Aclararse la garganta Gruñir Chillar Sorber por la nariz Ladrar Resoplar Escupir Chillar (como un ratón) Tararear

Los tic habituales en el Síndrome de Tourette *

Tipos de tic:	Motor	Vocal/Fónico
Complejo	Tirarse de la ropa Tocar a otras personas Tocar objetos Olerse los dedos Oler objetos Saltar o saltar a la pata coja Meter el dedo o dar codazos Dar puñetazos Dar patadas Botar Besarse o besar a otras personas Agitar los brazos Tensar grupos musculares Retorcimientos de ingles o torso Andar de puntillas Copropraxia: -Tocarse sexualmente -Tocar sexualmente a otras personas Fenómenos de eco: - Acciones de otras personas - Las propias acciones Conductas autolesivas (ej., Morderse, Golpearse, Tirarse de la piel o arrancarse las costras)	Hacer sonidos de animales Cambios de tono o volumen de voz Tartamudear Fenómenos de eco: -Sonidos o palabras propias -Sonidos o palabras de otras personas Coprolalia: -Obscenidades -Frases socialmente prohibidas
Interno	Tic de respiración Tic de la vejiga	

1.2 Criterios diagnósticos según el DSM-V

Criterios esenciales:

- Edad de comienzo: entre los 2 y los 15 años
- Tics motores y verbales, múltiples e involuntarios.
- Curso clínico fluctuante

Criterios de apoyo:

- Coprolalia, copropraxia, ecolalia, ecopraxia y palilalia.

Criterios del DSM-V

- En algún momento a lo largo de la enfermedad ha habido tics motores múltiples y uno o más tics vocales, aunque no necesariamente de modo simultáneo.
- Los tics aparecen varias veces al día, habitualmente en oleadas, casi a diario o de forma intermitente a lo largo de un periodo de más de un año y durante ese tiempo no hay un periodo libre de tics superior a más de tres meses consecutivos.
- El trastorno provoca un notable malestar o deterioro significativo, social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.
- El inicio es anterior a los 18 años.
- La alteración no se debe a los efectos fisiológicos de un fármaco o de una enfermedad médica.

1.3.- Trastornos asociados.

Los esfuerzos de los niños por controlar sus tics pueden hacer que sus capacidades de concentración y atención disminuyan notablemente. Los tics afectan a casi todas las áreas del aprendizaje como son: Cálculo, resolución de problemas, escritura, lectura, manipulación de utensilios, etc. El síndrome de Tourette puede estar asociado a:

- **Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)**

El déficit de atención suele coexistir en los niños/as con ST. A los afectados les es muy difícil atender en clase, en numerosas ocasiones no terminan las tareas, pierden los deberes, olvidan el material escolar y no se pueden concentrar más de 15 minutos en

clase. Además, no entienden lo que leen y tienen enormes dificultades para transcribir lo que piensan. Necesitan ayuda constante para hacer tareas, si no es así, no son capaces de finalizarlas por ellos mismos. La escritura también está afectada, juntan palabras, las separan y no pueden respetar los márgenes o las líneas de la hoja.

- **Comportamiento obsesivo-compulsivo**

Algunos niños con ST también presentan comportamientos obsesivo-compulsivos: pensamientos intrusivos no deseados e irracionales que generalmente generan ansiedad al sujeto. Las compulsiones son conductas rituales y estereotipadas en las que entra el sujeto, normalmente como respuesta al pensamiento obsesivo. Este tipo de comportamiento suele afectar al proceso de aprendizaje del alumno/a.

- **Trastornos conductuales**

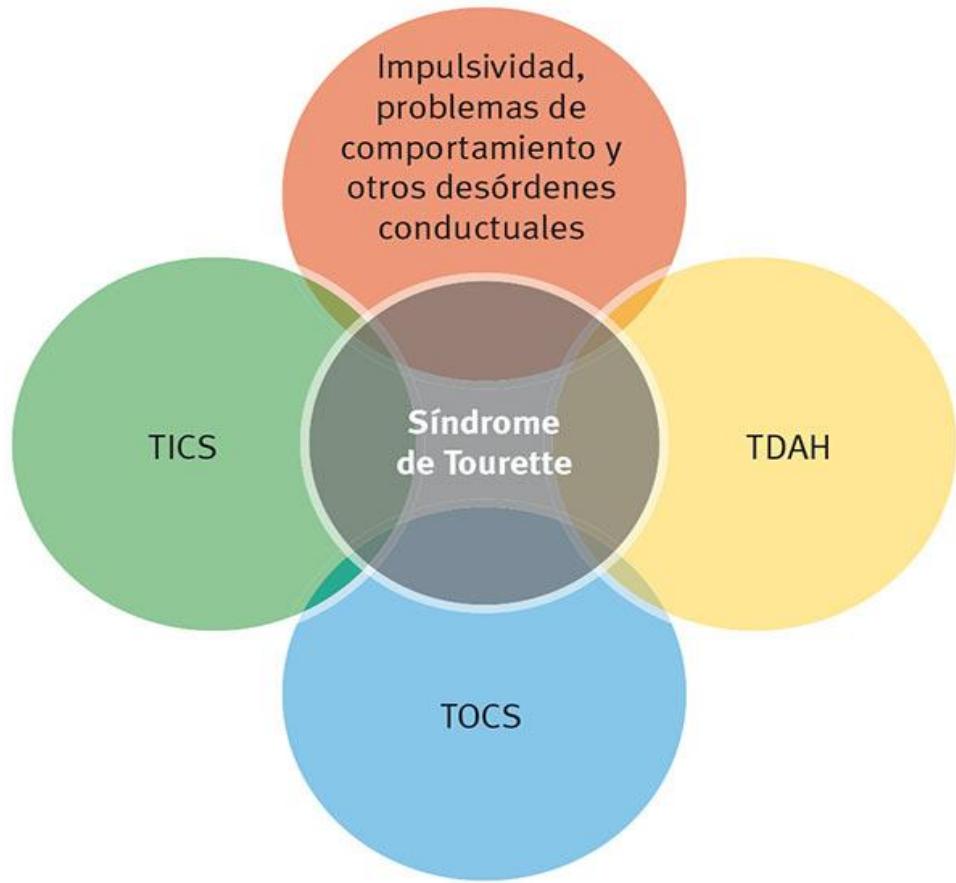
Un porcentaje de personas que padecen el ST, muestran comportamientos opositores y/o desafiantes, así como otras alteraciones conductuales que tienden a limitarles a nivel social por los problemas que ocasionan. Estos comportamientos también tienen elevada repercusión en el entorno familiar, ya que alteran la convivencia del mismo, repercutiendo de manera negativa en los lazos afectivos de sus miembros.

- **Problemas de aprendizaje**

Muchos estudiantes con Tourette *pueden tener problemas o dificultades de aprendizaje*, especialmente por los trastornos atencionales y conductuales asociados.

Es necesario destacar que el Síndrome de Tourette *puede afectar la capacidad de aprendizaje de distintos modos*, por lo que **no hay un programa educativo único** para las personas que padecen ST.

Los problemas de aprendizaje leves pueden superarse mediante *apoyos y adaptaciones* del medio escolar o de las exigencias académicas. Pero muchos niños/as, a causa de la severidad de los tics y/o de otros síntomas, pueden precisar *programas e intervenciones especialmente adaptadas a sus necesidades educativas* para conseguir su pleno desarrollo académico.



1.3.- Tratamiento de ST.

Muchas personas con el síndrome de Tourette que tienen síntomas muy leves no reciben tratamiento, dado que los efectos secundarios de los medicamentos pueden ser peores que los síntomas de esta afección, por ejemplo: pueden aumentar de peso, dormirse en clase, aumentando su somnolencia, tener un razonamiento más lento, estar intranquilo e incluso padecer síntomas depresivos.

2. EL ALUMNO AFECTADO EN EL ENTORNO ESCOLAR.

2.1.- La intervención del profesorado y de los Equipos de Orientación y Apoyo y Departamentos de Orientación.

Es en la escuela donde estos niños van a experimentar mayores dificultades, ya que el carácter disruptivo de la presencia de tics, unido a las dificultades del control de la atención y de los impulsos en muchas actividades, limitan el éxito académico.

Si analizamos las características más frecuentes del estilo cognitivo de estos niños/as, escasa flexibilidad cognitiva, impulsividad, además de las ya conocidas como la presencia de tics motores y verbales, la falta de atención y a menudo sobreactividad, entenderemos sus posibilidades de presentar fracaso escolar.

El Síndrome de Tourette no afecta a la inteligencia. En general, estos escolares, como grupo, poseen una capacidad intelectual media, y, en ocasiones, superior a la media, por lo que no deberían tener problemas para el desarrollo de la actividad escolar.

Aunque este síndrome no signifique necesariamente inhabilidad para aprender, sí interfiere frecuentemente con el rendimiento académico. Uno de cada diez alumnos repite curso en la Etapa Primaria y del 25 al 30% no supera la Secundaria según datos del Ministerio de Educación.

Este bajo rendimiento académico está causado por los efectos acumulativos de una falta de importantes bloques de información y de desarrollo de destrezas básicas que se acumulan de curso a curso a través de los años escolares. De aquí **la importancia de una adecuada intervención educativa** que tras una rigurosa observación y registro conductual, determine su estilo de aprendizaje, cómo le afecta el entorno en su funcionamiento académico y su relación con los compañeros para poder implementar una acción educativa individualizada.

Por otra parte, las intervenciones educativas deben ser iniciadas de inmediato antes de que los problemas de rendimiento académico sean evidentes y determinantes para su futuro profesional. Es necesario diseñar programas individuales para estos alumnos donde se identifiquen las áreas específicas donde se centren sus dificultades, teniendo en cuenta el nivel/ grado de intensidad de afectación. Estos harán referencia a las adaptaciones metodológicas, de recursos, así como de aquellos elementos curriculares no significativos,

como queda establecido en el Decreto 66/2013 de 03/09/2013 por el que se regula la atención especializada y la orientación educativa y profesional del alumnado en la Comunidad de Castilla La Mancha.

Siguiendo este decreto, la actuación del centro educativo ante la diversidad vendrá determinada por:

La planificación y desarrollo de la prevención, atención individualizada, la orientación educativa y profesional, la cooperación entre las instituciones y la participación de los padres, tutores legales del alumno y de los propios interesados.

La identificación y el seguimiento de las necesidades de estos alumnos será una labor interdisciplinar, siendo el tutor quien coordine el proceso de valoración para determinar el nivel de competencia del alumno. El resto del equipo docente colaborará aportando su valoración desde el área que imparte. Será el orientador del centro quien realice la evaluación psicopedagógica y recoja las aportaciones del resto de la comunidad y otros agentes externos al centro.

2.2.- Dificultades escolares.

Los estudiantes afectados con Síndrome de Tourette necesitan un apoyo escolar específico. Para ello, tanto los padres como los profesionales de la educación (profesores, educadores, psicólogos, psicopedagogos, entre otros), tienen que estar debidamente informados sobre el modo en que los tics y otros síntomas del síndrome (ST) pueden afectar al rendimiento y comportamiento de un alumno.

Entre las dificultades escolares de estos niños/as se encuentran:

SÍNTOMAS Y TICS	ESTRATEGIAS
Incomprensión y desconocimiento	Información al equipo docente para afrontar esta sintomatología favoreciendo entornos de tolerancia que permitan al niño/a el desarrollo máximo de su potencial
Déficit de atención e hiperactividad	Situar al niño en las primeras filas, para favorecer su atención. Asignarle tareas específicas que favorezcan y orienten su activación y sirvan de descarga de energía. Reforzar sus esfuerzos y logros. Focalizar la atención a la hora de realizar instrucciones.

Tics	<p>Normalizar su presencia.</p> <p>Tener en cuenta el estrés y tensión que le puede costar al niño intentar controlar los tics.</p> <p>En caso de gran agitación permitir la salida del aula.</p>
------	---

Los síntomas afectan la escritura o interfieren excesivamente los procesos de concentración, recuperación de la información y mecanismos de expresión, para evitarlo se pueden adaptar los criterios de exámenes, y permitir que el alumno los realice sin presión de tiempo, fuera de la clase regular o de manera oral.

2.3.- Obsesiones, compulsiones en el aula y estrategias para favorecer la integración del alumno.

2.3.1.- Obsesiones, compulsiones en el aula

Los niños con ST para poder controlar sus tics emplean muchos esfuerzos y energías, esto puede mermar su capacidad para atender y concentrarse adecuadamente. La escritura manual se ve afectada (como ya se ha mencionado antes), la lectura (delectro), resolución de problemas, cálculo, manipulado de cosas y objetos etc. Hay que recordar que, en muchos casos, aparecen antes los trastornos de déficit de atención y de hiperactividad, que los propios tics.

Además cuando el ST aparece asociado a síntomas de TOC (trastorno obsesivo-compulsivo), las obsesiones como imágenes o pensamientos inevitables, son generadores de miedos y altos niveles de estrés y ansiedad que intervienen en la concentración. Por otra parte las compulsiones y rituales vinculadas a las obsesiones restan tiempo al trabajo escolar.

Los tics motores y verbales y los problemas atencionales son causa de desajuste en las relaciones sociales; la impulsividad, la brusquedad de algunos movimientos, el no saber esperar turnos, el no estar atento a las reacciones de los demás, los ruidos y palabras malsonantes... son comportamientos que llevan en numerosas ocasiones a la confrontación, a las burlas o al aislamiento social.

2.3.2. - Estrategias para favorecer la integración del alumno.

- Es conveniente que profesores y educadores sepan que ignorar o restar importancia y atención a los tics del niño contribuye a la disminución de su estrés, lo cual aumenta la probabilidad de que los tics se manifiesten con menor frecuencia o con menos intensidad.

Por otra parte, si el profesorado ignora o minimiza la importancia o repercusión de los tics, su actitud servirá como modelo a los alumnos para que también aprendan a tolerar estos u otros síntomas del Síndrome de Tourette, lo cual favorecerá la integración y la convivencia escolar.

El conocimiento y actitud del profesorado ha de abarcar también las necesidades emocionales de los estudiantes con Síndrome de Tourette.

La empatía y comprensión del profesorado no sólo permite prevenir peleas, burlas, humillaciones, aislamiento o castigos injustos e innecesarios para los alumnos con Síndrome de Tourette, en definitiva una situación de bullying, sino que también contribuye a disminuir en ellos emociones negativas vinculadas a la sensación de fracaso, el miedo y la ansiedad ante situaciones escolares.

- Propiciar la integración de los alumnos con Síndrome de Tourette, les ayuda a desarrollar sus habilidades sociales y favorece su autoestima.
- Proporcionar información adecuada a sus compañeros sobre la problemática del Síndrome de Tourette puede facilitar que ellos comprendan el porqué de algunos comportamientos, y aprendan a aceptar las diferencias individuales con respeto y tolerancia.
- Evitar el “etiquetado” o uso de adjetivos como “vago”, “patoso”, “caprichoso”, “despistado”, “maleducado”, “maniático”, etc., pues, además de implicar una calificación o valoración negativa del niño/a o joven con ST, puede ocasionar que, finalmente, el alumno/a acabe asumiendo ante la clase el rol asignado por la etiqueta.
- Debido a sus dificultades de aprendizaje, a los tics y a otros trastornos involuntarios, muchas situaciones pueden resultar frustrantes y desalentadoras para los alumnos con Síndrome de Tourette. Por ello, favorecer y mejorar su autoestima será muy

provechoso para su desarrollo personal, y puede ayudarlos a afrontar positivamente situaciones nuevas o estresantes. Para ello

- Felicitarle de forma ostensible y públicamente cuando realice conductas que le supongan un esfuerzo, o cuando destaque en una tarea o actividad.
- Escucharle con empatía: Ser escuchado y obtener credibilidad, sobre todo de alguien con autoridad, es una experiencia que aumenta la credibilidad y la confianza en uno mismo.
- Ser benévolos con las críticas y tolerantes con sus fallos y errores.
- Generar expectativas de eficacia respecto a sus propias posibilidades.
- No ridiculizar al alumno, especialmente frente a sus compañeros.
- Impedir explícitamente y no admitir por parte de otros alumnos, ningún tipo de burla, humillación o rechazo a causa de los tics u otros síntomas del Síndrome de Tourette
- Es importante llevar a cabo programas de tutorías individualizadas y compromisos con familias. Estas tutorías favorecen al afectado considerablemente.
- La realización de ejercicio físico es muy importante para eliminar el estrés y para desarrollar habilidades psicomotrices, pero puede suscitar situaciones de marginación.
- En los deportes y juegos de equipo es conveniente preasignar a los integrantes de cada equipo, en lugar de dejar que los elijan los propios alumnos, en caso de que exista la posibilidad de que un alumno/a con Síndrome de Tourette sea excluido o rechazado por sus compañeros/as.
- También se debe tener en cuenta que las exigencias sobre la cantidad o intensidad de algunos ejercicios solicitados en las clases de Educación Física pueden requerir una adaptación para contrarrestar los efectos secundarios de algunos medicamentos.
- Es muy importante saber qué medicación toma el alumno y los cambios de estos, ya que a causa de los constantes cambios de fármacos, el individuo puede estar afectado tanto físicamente como psicológicamente, influyendo de manera muy significativa en el alumno con ST. Así, por este hecho, se tendrá que tener en

cuenta desde el centro escolar que el alumno no podrá estar al cien por cien, en cuanto a capacidades se refiere, sobre todo físicas y mentales.

2.4.- Como tratar en el aula al estudiante con ST.

De forma general, será necesario el establecimiento de una serie de estrategias educativas específicas, entre las que cabe destacar:

- Informar a los compañeros/as acerca del trastorno de Tourette.
- Animar al alumno con trastorno de Tourette a que proporcione sus propias explicaciones.
- No demande que se quede quieto o que no haga algo.
- Modificar la organización espacial del aula para controlar estímulos como luz, ruido, contacto inesperado...
- Ayude al niño/a a reconocer la fatiga y los estímulos internos y externos
- Reducir las tareas escritas y estructurar las actividades en pasos secuenciados breves de tiempo.
- Atribuya al estudiante las responsabilidades especiales que pueden hacer bien para aumentar su autoestima.
- Anímeles a que demuestren sus habilidades en deportes, música, arte, u otras áreas.
- Programación estructurada que propicie reducir la tensión
- Ante todo sería conveniente mantener la rutina, la estabilidad y las costumbres escolares, estas ayudan a tranquilizar al niño y le enseñan a que se desenvuelva en situaciones ordenadas y previsibles, y así, saber que se espera de él. Es conveniente que el niño sepa todo aquello que se salga de lo habitual y que le suponga un esfuerzo o situaciones nuevas, por ejemplo exámenes sin previo aviso, excursiones etc., de lo contrario el enfrentarse a situaciones imprevistas, le aumentaran los tics, la hiperactividad y el estrés
- Es recomendable que las tareas que realice en clase y en casa, vayan siempre en el mismo orden y sin cambios, si los hubiera darle la explicación anticipada de los cambios y el porqué.

- Para el alumno con ST es importante participar en todas las actividades, tanto dentro como fuera del aula permitiéndole así, vivir nuevas experiencias que ampliaran sus conocimientos y su interés, siempre con el apoyo y ayuda de sus profesores.
- Es importante enseñarle a planificar y organizar sus trabajos, insistiendo en que ponga especial cuidado en prevenir sus problemas de atención.
- Como ya se viene haciendo en el ámbito escolar, es recomendable insistir en que usen un cuaderno para cada asignatura, bien etiquetado para evitar confusiones. Proporcionarles unos archivadores para guardar los trabajos en orden.
- La clásica agenda escolar debe ser un elemento de comunicación entre padres y profesores, en la que se anoten trabajos, plazos de entrega, excursiones, comportamiento del alumno, etc. De esta forma se podrá solucionar cualquier problema que presente este niño.
- Es útil el uso de ordenadores cuando un alumno con ST presenta dificultades de escritura y no puede tener una caligrafía adecuada. Así mismo enseñarles a escribir en un teclado les puede proporcionar habilidades profesionales y mejorar su capacidad de atención.
- Permitirles el uso de grabadoras para recoger apuntes que les ayudaran a compensar fallos de atención y les facilitara el repaso y fijación de materias y conceptos.
- Compañero ayudante: Su figura será muy importante. Es el alumno que sin tener ninguna responsabilidad y libremente podrá ayudar al alumno con ST en clase. No es cuestión de hacer sus tareas, solo se limitará a estar ahí para informar cuando el alumno con ST le pida ayuda, ya sea porque se durmió en clase o porque no ha podido atender debidamente, debido a sus tics, o por falta de concentración al padecer déficit de atención. Éste le pedirá a su compañero que le informe, para ponerse al día como el resto de sus compañeros de la clase. Esta figura de compañero ayudante es muy utilizada en otros países, aquí en Castilla la Mancha también, y ha sido una buenísima experiencia y una gran ayuda para el ST. Logrando gran éxito para terminar sus ciclos.

2.5.- ¿Necesitan los estudiantes con ST una educación especial?

Los niños y adolescentes con ST, en etapa escolar, necesitan rodearse de un ambiente comprensivo y tolerante que les ayude a trabajar y desarrollar sus potenciales y capacidades, que además sea flexible para poder adaptar las demandas académicas a sus necesidades educativas.

Las adaptaciones del ambiente escolar para este alumno, pasarían por incluir la realización de tutorías periódicas y la asistencia a clases de apoyo. Hay que destacar que el Tourette puede afectar la capacidad de aprendizaje de distintos modos, por lo que no hay un programa educativo único.

Los problemas leves de aprendizaje, se pueden superar mediante apoyos y adaptaciones del medio escolar. En cambio los de mayor severidad por los tics y otros síntomas, requieren programas especiales que se adapten a sus necesidades educativas para conseguir un total desarrollo académico, ya que con las ayudas adecuadas suele disminuir la severidad de los problemas educativos a partir de la adolescencia, que es cuando suelen presentar los niveles más críticos.

Para atender adecuadamente a estos alumnos en el aula, en general y si el alumno no presenta un desfase curricular con respecto al grupo, sería suficiente con una adaptación del formato, con la que conseguiríamos que el alumno alcanzara los objetivos de área y etapa pero sin impedir su promoción. La adaptación del formato afectará a los elementos del currículo que se consideren necesarios: metodología y procedimientos, técnicas e instrumentos de evaluación, pero sin modificar los objetivos de la Etapa educativa, los contenidos, ni los criterios de evaluación.

3. EL PAPEL DE LA FAMILIA EN EL SINDROME DE GILLES DE LA TOURETTE.

Para la familia, enfrentarse al diagnóstico de Gilles de la Tourette suele suponer un gran impacto emocional.

En muchas ocasiones, antes de recibir el diagnóstico correcto, la familia ha peregrinado por distintos especialistas escuchando diversas hipótesis hasta llegar al quid de la cuestión, su hijo/a padece el Síndrome de Gilles de la Tourette.

Normalmente la familia vive un periodo de gran desasosiego. Están escuchando hablar, en muchas ocasiones por primera vez, de un trastorno del cual tienen muy poca información. El hecho de que esté catalogada como una “Enfermedad Rara” no es tranquilizador. Surgen miedos y dudas sobre cómo afectará dicha enfermedad a sus hijos, tanto a nivel conductual como cognitivo. Sobretodo sienten inquietud sobre como recibirá el entorno social del niño esta nueva situación.

Generalmente, antes de aceptar el diagnóstico, la familia atraviesa distintas etapas que les permiten elaborar esta nueva información.

No es extraño que en un primer momento la familia se niegue a creer lo que los especialistas les dicen, que le quiten importancia al asunto e incluso recurran a un segundo, incluso tercer profesional, en busca de nuevas opiniones más esperanzadoras así como una solución milagrosa que “cure” a su hijo.

Aparecen sentimientos de ira y frustración, culpa y miedo. No pueden explicarse cómo es posible que tengan que enfrentarse a una enfermedad tan desconocida y dudan de su capacidad y habilidades para hacer frente a aquellas dificultades que puedan surgir.

En muchas ocasiones, estas familias encuentran grandes obstáculos en la escolaridad de sus hijos , como son: la incredulidad del diagnóstico por parte del centro escolar, la mala gestión del profesorado ante las manifestaciones motoras y verbales en el aula usando la reprimenda verbal delante de toda la clase y acentuando con ello los tics y boicoteando su autoestima, ausencia de medidas de apoyo o de compensación ante las dificultades del aprendizaje y el planteamiento sucesivo de “la repetición de curso” como solución a las dificultades del alumno/a, cuestionamiento del estilo educativo de los padres, escaso apoyo ante posibles casos de “bullying”, etc.

Por otro lado, la situación emocional del docente ante un caso de Tourette en su aula, la vive principalmente de dos maneras: la primera y más común es la basada en el “**Efecto Dunning-Kruger**”, que un sesgo cognitivo, según el cual los individuos con escasa habilidad o conocimientos sufren de un sentimiento de superioridad ilusorio, considerándose más inteligentes que otras personas más preparadas, midiendo incorrectamente su habilidad por encima de lo real.

Dicha sensación, genera en el profesorado un rechazo ante lo desconocido y un sucesivo cuestionamiento sobre la “educación” del alumno/a en su ámbito familiar. Como consecuencia la escolaridad del niño/a con Tourette, se convierte en un constante enfrentamiento entre el centro escolar y la familia, muy lejos de prestar la verdadera ayuda al afectado en esta complicada etapa vital.

En segundo lugar, el docente, puede sentir en muchos momentos, una tremenda **“Sensación de incompetencia”**. Se cuestiona su propia capacidad para controlar “su aula y sus alumnos”, llegando a plantearse: *“si todo lo que ha aplicado durante su vida profesional funcionó, ¿por qué con esta persona no funciona?”* .Este “sentimiento de incompetencia” no es más que el resultado de la frustración de un profesional al ver que a pesar de sus esfuerzos apenas consigue avances o mejoras. Sentirse un incompetente en un momento determinado no debe ser entendido como algo malo, reconocer nuestras limitaciones es lo que nos ayuda a romperlas.

Esto no debe ser entendido como una crítica, sino como la aceptación de un proceso natural que se da ante este síndrome tan desconocido u otros trastornos del neurodesarrollo poco visibilizados socialmente, ya que, los profesores también son seres humanos, se equivocan y sufren como todos. Cuando se detecta una situación así, nada mejor que parar a reflexionar, a recordar nuestros motivos y motivaciones en nuestra profesión.

Generalmente, es ante esta sensación, cuando el docente colabora de forma cooperativa junto a la familia para apoyar y ayudar al afectado durante su etapa educativa. Pide ayuda e información a la familia, para aprender sobre las peculiaridades del ST con el fin último de apoyar y comprender al afectado.

De esta forma, la familia siente un gran alivio por contar con el respaldo del centro educativo y poder tener la oportunidad de “empoderar” a los docentes respecto al síndrome de Tourette.

3.1. -Padres y profesores, todos del mismo equipo.

No es nuestra intención entrar aquí en el eterno dilema sobre a quién corresponde educar al niño, ni pretendemos repartir culpas ni responsabilidades.

Nuestra propuesta es el trabajo conjunto de las familias y los enseñantes, puesto que ambos persiguen un objetivo común, el crecimiento de la persona; y ese crecimiento incluye muchas y variadas facetas.

Gran parte del aprendizaje sobre el mundo que realiza el niño lo hace a través de lo que observa. Toma el ejemplo de sus adultos de referencia, aprendiendo de ellos como comportarse ante el mundo, como gestionar sus emociones, como enfrentarse a los logros y los fracasos.

Sabemos que es una gran responsabilidad el actuar como modelo de conducta. Pero también nos parece un gran privilegio; ser conscientes del impacto que podemos conseguir en estos jóvenes dejando en ellos una impronta que les acompañara en su vida adulta y le dará las pistas sobre que quienes quieren ser el día de mañana.

Es por esto que nos gustaría que tanto padres como profesores se enfoquen en un mismo objetivo. Entendemos que todos ellos pueden funcionar como espejo para estos jóvenes ayudándoles en diferentes aspectos:

- Ayudándoles con la comprensión de su diagnóstico: Es fundamental aportar al niño toda la información necesaria sobre su enfermedad. Crear un espacio para un diálogo sin tabúes, donde el niño pueda expresar abiertamente aquellas dudas, inquietudes y sentimientos negativos que puedan surgir.
- Facilitando la aceptación de la enfermedad: La naturalidad con que su entorno gestione su enfermedad será la misma naturalidad que el niño adoptará a la hora de enfrentarse con su realidad. El sentir el apoyo, la empatía y la comprensión de los demás, nos ayuda, a su vez, a mostrarnos más empáticos y comprensivos con nosotros mismos. Hacerle ver al niño que su enfermedad solo habla de cómo funciona su cerebro, pero no dice nada sobre la persona que es.
- Actuando como generadores de herramientas: Dotar al niño de aquellas habilidades que le ayudaran a desenvolverse mejor en las relaciones con sus iguales. Proporcionarle las estrategias necesarias para que pueda seguir sus clases con normalidad, que realice bien sus tareas tanto en clase como en casa. Trabajar la

capacidad para mantener la atención y la motivación y poner en práctica nuevos recursos para gestionar la frustración ante el fracaso.

- Fomentando una autoimagen saludable y trabajando en su autoestima. Reforzar aquellos logros que el niño obtiene en su día a día y focalizando en todas aquellas cualidades positivas que posee. Ayudarle a eliminar aquellas creencias negativas sobre sí mismo que le limitan y le frustran, cambiándolas por otras más saludables y funcionales que le permitan enfrentarse a los retos diarios sintiéndose capaces y adecuados.

**DESDE AMATOU SE PRETENTE QUE ESTE DOSSIER
SERA PROTOCOLO DE ACTUACION, Y CON EL
APOYANDO TANTO A DOCENTES COMO AL
AFECTADO, ESTE PROTOCOLO ESTA REALIZADO POR
PERSONAS CUALIFICADAS, Y PREPARADAS, Y
PERSONAS AFECTADAS POR EL SINDROME DE GILLES
DE LA TOURETTE. NOSOTROS NO SOMOS RAROS ES
LA ENFERMEDAD**

Participantes: MONTSERRAT REILLO EXOJO: PRESIDENTA ASOCIACIÓN AMATOU
PILAR VECINA NAVARRO; NEUROPSICÓLOGA AMATOU.
MARIA TERESA MARTINEZ PRADO; PSICÓLOGA AMATOU.
CARMEN MUÑOZ SÁNCHEZ MIGALLÓN; DIPLOMADA EN MAGISTERIO
BEATRIZ MUÑOZ PATÓN; LICENCIADA EN HISTORIA
CARMEN FRESNEDA MEDINA; PSICÓLOGA AMATOU.

ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA DEL SÍNDROME TOURETTE
C/ Carpinteros 1, Bloque 2, 2ºC
Manzanares, Ciudad Real, 13200, TLF 656533 094
e-mail asociacionnamatoumail.com
Facebook. Asociación síndrome de Gilles de Tourette
www.asociacionanatou.es
Guías para docentes