

Dificultades escolares vinculadas al Síndrome de Tourette

Autoras: M^a Alejandra Frega y Diana Vasermanas©

Uno de los principales objetivos del Programa “*Vivir y Convivir con el Síndrome de Tourette*” es favorecer el apoyo escolar para los estudiantes afectados.

Para ello, es fundamental que tanto los padres como los profesionales de la educación (profesores, educadores, psicólogos, psicopedagogos, etc), estén debidamente informados sobre el modo en que los tics y otros síntomas del Síndrome de Tourette (ST), pueden incidir en el rendimiento y comportamiento escolar de los niños/as y jóvenes afectados y sobre el modo en que la actitud de apoyo o rechazo de la Comunidad Educativa incide a su vez en la sintomatología del ST.

En este escrito se abordan estos aspectos y se incluyen unas sugerencias que, adaptadas a las circunstancias de cada niño/a y de su Comunidad Educativa, pueden favorecer su convivencia, su integración y su trabajo en clase y contribuir a la prevención de situaciones de marginación y “fracaso escolar” entre el colectivo de alumnos con ST.

1. Las alternativas escolares para los estudiantes con ST

Según sea la severidad de los tics y la actitud hacia ellos tanto del propio niño como de sus profesores y compañeros, las habilidades sociales, emocionales y académicas del niño se pueden ver afectadas.

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 o ideal**.

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 de los trastornos asociados al espectro de Tourette, pueden precisar *programas e intervenciones especialmente adaptadas a sus necesidades educativas y adaptaciones curriculares* para conseguir su pleno desarrollo académico.

Cabe destacar que, con las ayudas y adaptaciones adecuadas, la severidad de los problemas educativos de los estudiantes con Síndrome de Tourette suele disminuir gradualmente a partir de la adolescencia, cuando suelen alcanzar los niveles más críticos

2. La incidencia de los tics y otros síntomas de trastornos asociados al espectro del ST en el rendimiento escolar

Las energías y esfuerzos empleados por el niño para reprimir o controlar sus tics, pueden mermar sus capacidades para concentrarse y atender adecuadamente.

Los tics y otros síntomas del Tourette pueden afectar habilidades relacionadas con la escritura manual, la lectura (deletreo), la resolución de problemas, el cálculo aritmético y el manipulado de enseres, entre otras áreas del aprendizaje.

Es importante recordar que el Síndrome de Tourette puede aparecer asociado a los trastornos de *Déficit Atencional y de Hiperactividad*, y que, en muchos niños, los síntomas de estos trastornos aparecen antes que los tics.

Cuando el Síndrome de Tourette aparece asociado a síntomas del *Trastorno Obsesivo- Compulsivo* (TOC), la irrupción de las *obsesiones*, como pensamientos o imágenes inevitables y generadores de altos niveles de miedos, estrés y ansiedad interfieren la concentración.

Por otra parte, *los rituales y compulsiones* vinculados a las obsesiones “roban” tiempo y atención al trabajo escolar.

La *Depresión y trastornos de estado de ánimo* asociados al ST afectan la motivación, la concentración, la autoestima y el nivel de actividad necesarios para los procesos de aprendizaje.

3. El Síndrome de Tourette y la inteligencia o capacidad intelectual

El Síndrome de Tourette no afecta la inteligencia. En general, los escolares con ST, como grupo, poseen una capacidad intelectual media, y, en ocasiones, superior a la media, por lo que no deberían tener problemas para integrarse en las clases programadas para un funcionamiento “normal”.

Pese a ello, se estima que muchos estudiantes con Tourette *pueden tener problemas o dificultades de aprendizaje*, especialmente por los trastornos atencionales y conductuales asociados y/o por el desconocimiento de sus necesidades por parte de los educadores.

4. Las necesidades educativas de los niños/as y jóvenes con ST

- Los estudiantes con Síndrome de Tourette necesitan *un ambiente tolerante y comprensivo* que los anime a trabajar su potencia! y desarrollar sus capacidades, y que a la vez sea *lo suficientemente flexible* para adaptar las demandas y exigencias académicas a sus necesidades educativas específicas, tal como se hace ante otras problemáticas.
- Cuando el déficit de atención, la hiperactividad, los tics u otros síntomas interfieran la realización de actividades, el rendimiento o la integración del alumno, *las adaptaciones del ambiente escolar* pueden implicar la realización de tutorías periódicas, asistencia a clases de apoyo o menos numerosas, así como la implementación de modificaciones en los sistemas de exámenes y tareas habituales.
- Si los síntomas afectan la escritura o interfieren excesivamente los procesos de concentración, recuperación de la información y mecanismos de expresión, 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*.
- En caso de ser necesario, *autorizar su salida del aula en situaciones de tensión*, así como considerar *la posibilidad de reducir de la cantidad de tareas* que deben realizar en clase o en su casa, son medidas que contribuyen a *aliviar el estrés* al que son tan vulnerables los estudiantes con Síndrome de Tourette.
- En algunos casos, resulta aconsejable incorporar al alumno/a a modalidades o alternativas académicas que puedan atender con mayor especificidad sus necesidades educativas.

5. La intervención del profesorado y de los Equipos de Orientación Pedagógica

Es fundamental que el profesorado y los integrantes de los Equipos de Orientación Pedagógica conozca y comprenda cómo el Síndrome de Tourette puede afectar el desempeño escolar, y no tenga expectativas erróneas respecto a las reales posibilidades del niño para controlar voluntariamente sus tics y su atención. Este control puede ser posible en algunos casos, pero no siempre de la misma manera, en las mismas circunstancias o durante el mismo tiempo.

Así mismo, la exigencia o autoexigencia de control sobre los tics implica un sobreesfuerzo que puede resultar perjudicial.

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 manifiestan 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 éstos u otros síntomas del 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 Tourette, sino que también contribuye a disminuir en ellos **emociones negativas** vinculadas a la *sensación de fracaso, el miedo y la ansiedad ante situaciones escolares.*

Estas emociones pueden actuar como “*disparadores*” de los tics y otros síntomas asociados al ST, y en algunos casos, desencadenan la aparición o agravamiento de situaciones de ausentismo, fobia escolar, y enfermedades psicosomáticas.

6. Medidas para ayudar a los estudiantes con ST en el medio escolar

6.1 Pautas para las dificultades académicas y necesidades educativas

La estabilidad a través del mantenimiento de las costumbres y la rutina escolar ayudan al estudiante con ST a tranquilizarse y desempeñarse en situaciones espacio-temporales estructuradas, ordenadas y previsibles, en las que puede conocer qué es lo que se espera de él. Por ejemplo, es conveniente que, en la medida de lo posible:

- Se siente siempre en el mismo sitio
- Realice las tareas siempre en un mismo orden y sin demasiados cambios, o si los hay, que puedan tener información anticipada sobre los cambios previstos.

Todas aquellas cosas que se salgan de lo habitual o le supongan un esfuerzo de adaptación a nuevas situaciones (incorporación de nuevos profesores, excursiones, exámenes sin previo aviso), tienden a aumentar el estrés y el nerviosismo, lo que puede conllevar la aparición o el incremento de la hiperactividad, los tics, la falta de concentración, etc.

Sin embargo, es necesario que en su mundo vayan apareciendo progresivamente nuevas experiencias que le permitan ampliar sus campos de intereses y sus

aprendizajes, por lo que **es conveniente que asista y participe en cualquier evento que su clase efectúe, con los apoyos docentes y pedagógicos que sean necesarios.**

Es conveniente insistir en el mantenimiento de pautas y hábitos que favorezcan la organización y planificación de las tareas y del tiempo, para prevenir o mejorar las *dificultades atencionales* y los “*despistes*”

De ser posible, pueden emplearse **cuadernos distintos** para cada asignatura, etiquetados, preferiblemente de anillas que permitan archivar los trabajos realizados y los trabajos pendientes, ya que no siempre podrán finalizar sus tareas en los plazos o tiempos acordados.

Una **agenda escolar** puede servir como elemento de comunicación entre los profesores y los padres. En ella se pueden apuntar las tareas que debe desarrollar, los plazos de entrega, lo que debe estudiar, si tiene alguna excursión, si debe entregar algún papel o documentación, etc. Asimismo, los profesores pueden utilizarla para anotar cualquier información relevante acerca del comportamiento; de esta manera los padres estarán enterados de lo que sucede en el colegio y del trabajo que su hijo/a debe realizar en casa..

Los padres también pueden apuntar en la agenda las informaciones relevantes para los profesores.

Es importante que la agenda no se convierta en un medio para el intercambio de críticas o desacuerdos que se deberían transmitir y resolver sin la intermediación del alumno/a.

En ciertas actividades, proporcionar al alumno/a **una lista escrita de las tareas a realizar** puede ayudarle a su organización y seguimiento.

Por ejemplo, en una clase de Tecnología, su profesor puede darle una lista de las tareas a realizar:

- 1º - Dibujar con un lápiz en determinada madera una figura
- 2º - Recortar la figura utilizando determinada sierra
- 3º - Pintar la figura de tal color, utilizando tal pincel.

Utilización de ordenadores: Muchas personas con Síndrome de Tourette tienen dificultades para la escritura manual y para mantener una caligrafía adecuada.

Es muy útil enseñar a estos alumnos a escribir con un teclado. El uso de ordenadores puede proporcionarles habilidades profesionales y mejorar su capacidad atencional.

Permitir el uso de grabadores o cintas magnetofónicas para coger apuntes, ayudarán a compensar fallos atencionales y facilitarán el repaso y fijación de conceptos.

6.2 Pautas para las dificultades conductuales

Confiar al alumno/a con Síndrome de Tourette la realización de ciertas tareas que supongan actividad motora o la posibilidad de salir del aula, como repartir papeles o materiales a sus compañeros, borrar la pizarra o llevar encargos a otros profesores, les dará la oportunidad de liberar sus tics y su necesidad de movimiento, y de sentirse responsables.

Los alumnos con Tourette pueden tener *conductas* que podemos considerar *raras o inapropiadas*. Por ejemplo, pueden emitir gestos o palabras soeces sin motivo o en un contexto inadecuado; pueden tocar a otras personas cuando o donde no deben, o comportarse de un modo aparentemente extravagante o caprichoso, como consecuencia de sus tics o de sus compulsiones.

Es conveniente **actuar sobre las conductas inapropiadas solamente en la medida en que distorsionen o interfieran excesivamente** el desarrollo normal de la clase, sus relaciones con otros compañeros o su propio aprendizaje.

Es importante que no sólo se atienda a conductas disruptivas, sino que también *se refuercen y estimulen explícitamente sus comportamientos adecuados y sus capacidades*.

Como todos los estudiantes, los alumnos con Síndrome de Tourette **necesitan ser elogiados, y que se valoren y reconozcan sus esfuerzos** por estar quietos, prestar atención, controlar sus impulsos, realizar sus tareas y mejorar su rendimiento.

También es importante *valorar y potenciar en clase los muchos rasgos positivos de los niños con ST*, como su creatividad, su sinceridad, su espontaneidad y expresividad afectiva, su intuición y su pensamiento rápido.

Al cabo de un tiempo, los alumnos con Tourette aprenden a distinguir aquellas conductas que son castigadas o reprobadas de aquellas que son premiadas y reforzadas. Naturalmente, esto implica *actuar siempre y de la misma manera* y que se establezcan **acuerdos entre los profesores y los padres** acerca de los métodos y criterios a emplear.

En caso de que se deba aplicar **un castigo** es importante *explicarle* al niño el motivo que lo originó, diciéndole claramente la conducta correcta que debería haber seguido y la que se espera que desarrolle en lo sucesivo.

La implementación de un castigo no debería conllevar comentarios de descalificación o infravaloración sobre las capacidades del niño.

6.3 Pautas para la dificultades emocionales y de integración

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 descalificación 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.

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.

7. Autoestima y Síndrome de Tourette

Se entiende por autoestima el aprecio que cada persona siente por sí misma, fruto del reconocimiento de las propias cualidades.

Este sentimiento está integrado por un conjunto de fenómenos cognitivos y emocionales, como los pensamientos, percepciones, tendencias, juicios, críticas, conceptos, emociones, actitudes y afectos hacia nosotros mismos, hacia nuestra manera de ser y de comportarnos, hacia nuestro cuerpo y nuestro carácter.

La autoestima positiva se basa en el conocimiento y aceptación de uno mismo, de nuestras posibilidades y limitaciones, de nuestros aciertos y nuestros errores.

La valoración positiva de uno mismo constituye una condición básica para el equilibrio emocional y la salud mental del ser humano, y es el punto de partida para apreciar y valorar positivamente a los demás. Las personas con autoestima positiva poseen confianza en sí mismas para afrontar con cierta seguridad sus temores y dificultades.

La autoestima negativa es motivo de dolor, insatisfacción e infelicidad. La baja autoestima se manifiesta en desconfianza en las propias capacidades para afrontar los riesgos o los problemas, y a través de una excesiva autocrítica como mecanismo para superar sentimientos de miedo y ansiedad.

La autoestima es un valor, pero también es **un proceso dinámico** que puede mejorar o empeorar según las experiencias y las relaciones humanas establecidas durante la vida. Debido a sus dificultades de aprendizaje, a los tics y a otros síntomas de trastornos asociados, muchas situaciones escolares pueden resultar frustrantes y desalentadoras para los estudiantes afectados por el ST

7.1. Estrategias para reforzar la autoestima de los estudiantes con ST

Mejorar la autoestima de los estudiantes con ST es fundamental para aumentar la confianza en sus propias posibilidades y sus expectativas de éxito y superación

Para reforzar su autoestima podemos:

- 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 benévolo con las críticas y tolerantes con sus fallos y errores.
- Generar expectativas de eficacia respecto a sus propias posibilidades de alcanzar los objetivos académicos.
- 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 ST

UNAS PALABRAS FINALES:

Nuestra experiencia nos confirma que incorporar estas sugerencias en la dinámica escolar, es beneficioso para los estudiantes con ST y para su comunidad educativa.

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.

M^a Alejandra Frega y Diana Vasermanas©
Psicólogas- Master en Terapia de Conducta
Socias de Honor de ASTTA
Asociación Andaluza de Pacientes
con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados.