

APOYO EDUCATIVO

A ESTUDIANTES CON EL SÍNDROME DE

GILLES DE LA TOURETTE

GUÍA PARA DOCENTES



“APOYO EDUCATIVO A ESTUDIANTES CON EL SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE”. GUÍA PARA LOS DOCENTES

©Ministerio de Educación, Santiago de Chile, 2017

Todos los derechos reservados. Se autoriza su reproducción total o parcial, indicando la fuente.
Disponible en www.mineduc.cl

Material elaborado conjuntamente por profesionales de la salud, de la educación y familiares de personas con Síndrome de la Tourette de las siguientes instituciones:

MINISTERIO DE EDUCACIÓN, UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL
CORPORACIÓN CETRAM
FUNDACIÓN AMIGOS DEL TOURETTE CHILE

Edición técnica:

Ps. María de los Ángeles Silva, MINEDUC.

Ps. María Soledad González, MINEDUC.

Dra. María José Chaná, psiquiatra infantil Hospital Roberto del Río.

Ps. Sebastián Van der Straten Waillet, psicólogo CETRAM.

Colaboradores:

Alida Salazar, Coordinadora Nacional de Educación Especial.

Dr. Pedro Chaná, presidente Corporación CETRAM.

Dra. Olga Benavides, directora Médica CETRAM.

Andrea Pizarro, presidenta Fundación Amigos del Tourette Chile.

Robira Peña, vicepresidenta Fundación Amigos del Tourette Chile.

Rodrigo Adasme, Fundación Amigos del Tourette.

Diseño:

Departamento de Diseño Mineduc.

Agradecimientos:

Se agradece el apoyo desinteresado de Asociación del Principado de Asturias del Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (APASTTA) y la Asociación de Tourette de Cataluña, quienes nos facilitaron el material de forma generosa para la inspiración del nuestro, en especial a Ramón Pujades de la Asociación Tourette Catalunya y Raquel García de la APASTTA. Se ocupó este material como base para las recomendaciones.

APOYO EDUCATIVO

A ESTUDIANTES CON EL SÍNDROME DE

**GILLES DE LA
TOURETTE**

GUÍA PARA DOCENTES

PRESENTACIÓN

La Reforma Educacional en marcha involucra una serie de cambios sistémicos que apuntan a construir un sistema educacional más inclusivo, que promueve una educación de calidad integral. En este sentido, la Ley de Inclusión Escolar¹ establece que es el Estado el responsable de asegurar una educación de calidad para todas las personas como también de promover la generación de condiciones para el acceso y permanencia de los estudiantes con necesidades educativas en establecimientos de educación regular o especial. Lo anterior se enmarca en el enfoque de derechos, y en una concepción de educación como "un derecho social, que promueve un aprendizaje integral y que abre sus puertas hacia una concepción inclusiva e intercultural capaz de acoger, sin distinción alguna, a todos los niños, niñas jóvenes y adultos que asisten a sus aulas en el territorio chileno" (Mineduc, 2015).

Por su parte, con el propósito que en los establecimientos escolares los equipos directivos y la comunidad educativa ofrezcan a todos los estudiantes una educación de calidad con equivalentes oportunidades de aprender y participar, se requiere promover una gestión institucional y pedagógica que considere todas las dimensiones que inciden en el desarrollo de la escuela, esto es, políticas educativas, cultura escolar y prácticas institucionales.

La inclusión es un proceso que debe ser asumido como una búsqueda constante de formas más adecuadas de responder a la diversidad, identificando y eliminando barreras, y favoreciendo la presencia, participación y aprendizaje de todos los estudiantes. Por tanto, una escuela llega a ser inclusiva cuando tiene como centro a sus estudiantes y es capaz de acoger a todos, independientemente de sus características y/o las de su contexto.

En este escenario, la División de Educación General del Ministerio de Educación, en su rol de apoyo al sistema educativo, promueve diversas acciones y entrega de orientaciones técnicas, para el desarrollo de diversas herramientas para fortalecer la autonomía de las escuelas y el desarrollo profesional de los distintos actores en el sistema escolar en beneficio de los estudiantes.

En este contexto, desde la iniciativa generada por las familias de personas con Síndrome de Gilles de La Tourette, representadas por la **Fundación Amigos del Tourette Chile**, en conjunto con la **Corporación CETRAM** y la **Unidad de Educación Especial de la División de Educación General del Ministerio de Educación**, se ha desarrollado este material que pone a disposición del sistema educativo información específica sobre el Síndrome de la Tourette, orientaciones para su reconocimiento y comprensión por parte de los docentes y equipos directivos, y estrategias que pueden apoyar el trabajo pedagógico con los y las estudiantes que presentan esta condición y favorecer sus procesos de enseñanza y aprendizaje.

1. Ley 20.845/2015 de Inclusión Escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del estado, Art 1º, numeral 2.

INTRODUCCIÓN

La familia y el contexto escolar son relevantes para todos los niños y niñas ya que es donde desarrollan gran parte de su vida. En el núcleo familiar los niños nacen y crecen, se construyen una idea de su identidad y la de los demás, adquieren las condiciones para ser autosuficientes, se lanzan a descubrir el mundo. De la protección del hogar pasarán a la escuela, donde la figura adulta de referencia pasa a ser su profesor o profesora, quien, en el contexto escolar, es el factor más influyente en el aprendizaje de los estudiantes, no solo en la formación académica, sino también en el desarrollo de sus destrezas sociales y autoestima.

El profesor o profesora es un ejemplo que seguir para toda la clase. Frecuentemente, sus acciones tienen un efecto mucho más poderoso que sus palabras. Por eso, es de importancia vital la actitud con la que enfrente las diversas situaciones que viven sus estudiantes y pueda proporcionarles orientación y apoyos cuando sea necesario. De este modo, todo el grupo estará más dispuesto a acoger a otros y a enfrentar colaborativamente las dificultades que se les presenten en la convivencia diaria.

Sin embargo, para que los educadores puedan enfrentar de manera comprensiva algunos comportamientos que presentan los estudiantes, es necesario que cuenten con la información y conocimiento suficientes que les permita reconocer e interpretar de manera correcta los mismos, y abordarlos sin temor y con resolución.

El siguiente material **“APOYO EDUCATIVO A ESTUDIANTES CON EL SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE”. GUÍA PARA LOS DOCENTES** pretende ser un aporte para favorecer, en la comunidad educativa, una actitud más comprensiva respecto de la manifestación de este trastorno complejo y muchas veces malinterpretado, como es el Síndrome de la Tourette, por lo “inoportuno” que a veces resulta en el entorno social la expresión de sus síntomas en algunas personas, como también para favorecer acciones de apoyo a las necesidades educativas que genera a quienes lo viven.

Para ello, desde una perspectiva psicosocial y de derechos, esta Guía se propone entregar información respecto de los elementos esenciales de la presencia de este trastorno en un o una estudiante, y sobre estrategias de apoyo educativo en el contexto escolar, que les permitan participar y progresar en su aprendizaje y desarrollo integral con equivalentes oportunidades. A través de ella se espera:

- a.** Informar y concientizar sobre la situación de salud de las personas y familias que conviven con el Síndrome de la Tourette.
- b.** Sensibilizar sobre la vivencia escolar de la persona con Síndrome de la Tourette.
- c.** Visualizar las necesidades específicas del estudiante que presenta Síndrome de Tourette en la definición de sus apoyos educativos.
- d.** Proponer estrategias de apoyo en el contexto escolar, que favorezcan su aprendizaje y desarrollo integral.

El Capítulo I aborda las principales características del Síndrome de la Tourette y de sus trastornos asociados, con el propósito de ayudar a los educadores a reconocer las principales características y vivencia de este trastorno y de las necesidades educativas en los estudiantes que lo presentan en el contexto escolar.

En el Capítulo II se entregan algunas estrategias factibles de implementar en el aula para las diversas manifestaciones que podría expresar el estudiante con Síndrome de la Tourette.

Por último, el Capítulo III aborda la relación escuela-familia y profundiza en la necesidad del trabajo colaborativo entre la familia y la comunidad educativa para un apoyo escolar efectivo al estudiante con Síndrome de la Tourette.

Para mayor información se sugiere comunicarse con las agrupaciones de padres (Amigos del Tourette Chile, amigosdeltourettechile@gmail.com) o centros de salud especializados que tengan talleres o seminarios en el tema.

I.- SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE:

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS
Y SÍNTOMAS



I.- Síndrome de Gilles de la Tourette

Principales características y síntomas

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neuropsiquiátrico, que aparece a lo largo de todo el neurodesarrollo, es decir, existe una alteración en la construcción del sistema nervioso central. Es por esto que toma una forma distinta en cada persona y no existen dos niños/as que lo vivan de manera idéntica, sino que en cada uno se va construyendo de forma distinta a lo largo de la vida. El sello, y lo que tienen todas las personas con este síndrome en común, es la presencia de tics de forma crónica (es decir por más de un año). Estos son considerados por los expertos, solo como la punta del iceberg.

Los tics, como las plumas de un pavo real, son muy llamativos y permiten hacer el diagnóstico, pero están lejos de ser lo más grave del Síndrome de Tourette, en la mayoría de los casos. Las alteraciones del neurodesarrollo que aparecen de forma asociada tienden a ser de mayor gravedad y a causar más disfunción escolar que los mismos tics.

Los tics se definen como movimientos y/o vocalizaciones bruscas e involuntarias. Como por ejemplo cerrar los ojos, guiñar un ojo, hacer muecas o doblar el cuello. La presencia de éstos durante la infancia es muy común, llegando a presentarse hasta en un 20% de los niños y niñas durante la edad escolar.

Aparición y desarrollo del Síndrome de la Tourette

Los **tics** se inician con mayor frecuencia entre los 5 y 7 años de edad. Los primeros tics aparecen casi siempre en la región de cara, cabeza y cuello, y tienden a aumentar en frecuencia e intensidad al acercarse a la adrenarquía (despertar hormonal) a los 8-12 años y llegan a desaparecer casi por completo cerca de los 18 años. Existe un porcentaje de personas que sigue teniendo tics durante la vida adulta.

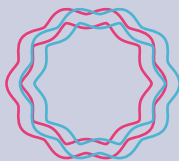
¿Qué tipos de tics existen?



SIMPLES:

Motores: pestañeos, sacudidas de cabeza, encogimiento hombros y muecas faciales.

Vocales: carraspeos de garganta, sonidos con la lengua, sonidos nasales.



COMPLEJOS:

Motores: mover la cabeza, agitar las muñecas, hacer sonar los nudillos, olerse las manos, hacer ruido con los dientes, saltos, tocar otras personas o cosas, oler cosas o las a manos, copiar movimientos, en ocasiones gestualidades obscenas.

Vocales: emitir palabras o frases fuera de contexto y raramente la emisión de obscenidades (Coprolalia), hipo, ruidos animosos, jadeos y otros.

La complejidad de algunos síntomas hace difícil creer que estos sean realmente involuntarios.

Una característica muy importante de los tics es que cambian de forma y fluctúan en intensidad durante el tiempo. Las razones de estas fluctuaciones son complejas, ya que muchas veces no se debe solo a una razón, pero si se ha visto que tienden a aumentar frente al estrés, la ansiedad, el cansancio y la enfermedad. Por ejemplo, Pablo tiene 8 años y cada vez que comienza a acercarse diciembre, sus tics aumentan; esto le ocurre ya que espera ansiosamente la llegada de la Navidad y las vacaciones, acontecimientos que le gustan mucho.

La mayoría de los niños y niñas con tics no requieren medicamentos, el respeto a su diversidad es suficiente para su bienestar. En algunos casos, sin embargo, los tics pueden llegar a ser dolorosos, causar lesiones, angustia o vergüenza y es recomendable que reciban un tratamiento farmacológico a cargo de un especialista, del área de la neurología o psiquiatría infantil.

Se debe tener en cuenta que no hay ninguna “pastilla mágica” que pueda eliminar los síntomas. La mayoría de los medicamentos reducen los síntomas, pero raramente los eliminan por completo y pueden provocar efectos adversos o secundarios. Por esto, la medicación se debe decidir considerando las ventajas y desventajas de su uso. Esta decisión debe ser tomada entre el médico tratante, la familia y el niño/a.

Epidemiología del Síndrome de la Tourette (frecuencia de presentación)

Antes se creía que el Síndrome de la Tourette era una enfermedad rara y poco frecuente, pero los últimos estudios² muestran una prevalencia en la población entre 0,6 y 1%, la misma que en epilepsia y esquizofrenia. Afecta a personas de todas las razas y grupos étnicos, siendo 3 a 4 veces más frecuente en niños que en niñas.

Causas del Síndrome de la Tourette

Se desconoce su origen exacto, se sabe que existen alteraciones en un circuito cerebral llamado cortico-estriado-tálamo-cortical que es el encargado de poner freno y filtros a las acciones que una persona puede realizar. La alteración de este circuito se traduciría como una dificultad importante en poner freno a los impulsos e ideas, sobre todo cuando el cerebro todavía está en una etapa muy temprana del desarrollo y no ha terminado su crecimiento, lo cual mejora al completarse el desarrollo cerebral, es decir, al llegar a la edad adulta.

2. Citado en Ortega, B.(2015). Enfermería en salud infanto-juvenil: Tourette.

Diagnóstico del Síndrome de la Tourette

Se realiza mediante la observación clínica y la revisión de la historia del desarrollo del niño o niña por un profesional médico capacitado³. No existen pruebas de laboratorio o test para confirmar el diagnóstico, pero en algunos casos podría ser necesario hacer algunos exámenes para descartar otros trastornos que tienen síntomas parecidos al Síndrome de la Tourette.

Trastornos asociados al Síndrome de la Tourette

Como ya se señaló, el Síndrome de la Tourette es una alteración del neurodesarrollo, es decir, afecta a la persona en su crecimiento de forma global. Por lo tanto, va a afectar muchas de las áreas que son medidas y evaluadas durante la etapa escolar.

Las distintas combinaciones de los trastornos asociados a este Síndrome en los niños y niñas van generando problemáticas únicas. Estas deben ser observadas y estudiadas con cuidado, para llegar a soluciones hechas como un traje a medida para cada uno.

Desde el punto de vista clínico, a estas alteraciones se les ha llamado trastornos asociados, algunas de éstos pueden aparecer con anterioridad a los tics y causar más disfunción que los tics por sí solos. Los más frecuentes y de mayor incidencia y que pueden provocar necesidades educativas son los siguientes:

- Trastornos de Déficit Atencional con o sin hiperactividad (TDAH).
- Descontrol de impulsos.
- Alteración de las funciones ejecutivas.
- Trastornos Específicos del Aprendizaje: dislexia / disgrafía / discalculia.
- Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC).
- Alteraciones sensoriales.
- Trastornos de ansiedad, crisis de pánico.
- Trastorno generalizado del desarrollo.

La interacción de los diversos trastornos asociados al Síndrome de la Tourette puede generar dificultades en las relaciones sociales, afectando el modo en el que el niño o niña interactúa con su medio. Por ejemplo: Javier tiene un Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC)⁴ que se expresa en una necesidad recurrente de mantener sus manos limpias; no entiende por qué debe hacerlo, pero si lo evita su ansiedad aumenta mucho y se expresa en un incremento de los tics. La realización repetida de esta acción hace que otros lo vean de forma particular sin que él pueda explicar en forma clara lo que le pasa, simplemente porque no lo comprende, por lo que tiende a evitar relacionarse con grupos grandes o jugar en espacios en los que se pueda ensuciar.

3. Neurólogo o psiquiatra.

4. Los síntomas del Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC) se describen más adelante.

Un rasgo característico del Síndrome de Tourette es que los síntomas van y vienen. Puede haber momentos en los tics son muy intensos y otros en que el niño/a pueda parecer libre de síntomas.

Comprendiendo la experiencia del Tourette

La comprensión y aceptación por parte de los otros del hecho que el niño o niña con Síndrome de la Tourette no puede controlar sus síntomas, ni la realización de estas conductas “particulares”, es decir que no lo hace por “malenseñado” o por “llamar la atención o molestar”, es muy importante; solamente con estas consideraciones, se le podrán entregar los apoyos que requiere y favorecer un entorno tranquilo y cómodo en su casa y en el colegio, que le permitan avanzar en sus aprendizajes y desarrollo.

Por lo tanto, antes de comenzar a hablar de estrategias educativas se intentará conocer qué siente el estudiante con Síndrome de la Tourette. Haremos una pausa para tratar de imaginar cómo es vivir con este síndrome:

Intente imaginar cómo debe ser vivir siendo consciente de que en cualquier momento puede irrumpir en usted...

...una sensación imperiosa de realizar pestañeos, sacudidas, saltos o ruidos. Una necesidad tan fuerte que los que no la tenemos solo la podríamos imaginar si pensamos en un estornudo que no se lleva a cabo y luego multiplicamos esa experiencia por cien. Sabemos que estos ruidos no son apropiados para el entorno y que podrían molestar a los demás, pero la sensación de urgencia por realizarlos es tan grande, que comienza a ocupar todo nuestro pensamiento y a generar angustia...

Si esto no le parece suficiente, piense que además podría sufrir de TOC y verse obligado a realizar rituales tanto físicos como mentales, por ejemplo: contar números, alinear las cosas o repetir varias veces la última palabra de una conversación.

Este imaginario debe completarlo considerando que, aunque su cuerpo funciona bien y mantiene todas sus capacidades, al mismo tiempo, está lleno de ideas e impulsos que son difíciles de manejar y que pueden llegar a tomar por completo el control de su vida.

Comparta con otra persona:

- ¿Cómo cree que se sentiría si experimentara estas circunstancias? ¿Qué haría?
- Si esto le sucediera a un niño o niña cercano a usted, con el/la que convive diariamente y a quien quiere mucho. ¿Qué haría para ayudarlo a enfrentarlo?

Soy Paula (19 años) y padezco Síndrome de Tourette...⁵

Desde básica he tenido problemas con mis compañeros y profesores, haciéndome burla por mis movimientos, mis compañeros, y retos por parte de los profesores; una época que debió haber sido feliz fue una época llena de angustia y sufrimiento que duraría toda la época escolar.

Al principio podía tolerarlo, pero cambió cuando a mi vida llegó un adulto, que se hacía llamar profesor, junto a unos compañeros llenos de ignorancia.

De parte de mis compañeros eran reiteradas burlas aprovechándose de mis TOCS y dejándome aislada. Por parte de ese profesor, malos tratos, tratándome de alharaca, haciendo como si no viera nada, logrando que solo quisiera desaparecer metiéndome en una depresión pensando que querían de mí, que hice mal para que me dieran ese trato. Era solo una niña que quería amigos en el colegio, que amaba a los animales, que tenía Síndrome de Tourette.

Me costaba y me cuesta escribir, cuando chica leer, porque movía mucho mis ojos y cuello, se me olvidaban las cosas, me costaba ir al baño, me molestaba la bulla, los gritos, me costaba hacer ejercicio y otras cosas.

Y no escribo más porque me dio pena...

5. Testimonio de estudiante con Síndrome de Tourette.

Abordaje del Síndrome de la Tourette

Considerando que este síndrome influye en muchas dimensiones de la vida de los niños y niñas, los apoyos y el tratamiento deben ser abordados de manera interdisciplinaria y considerar la participación, además del equipo de salud, de la familia y de los educadores, cada uno cumpliendo un rol fundamental para que se tenga en cuenta la particularidad y necesidades que vaya presentando cada niño o niña en esta vivencia.

Desde punto de vista de la salud, para un adecuado diagnóstico y tratamiento, debe haber un equipo compuesto por personal médico especializado (neurólogo o psiquiatra), psicólogo, terapeuta ocupacional y otros que puedan ser necesarios, que mantenga un control periódico del estudiante, al menos cada 6 meses. Cuando los tics son leves, puede ser suficiente el diagnóstico y no requerir un tratamiento con medicamentos.

Otro aspecto del tratamiento de salud a tener en cuenta es el referido a procesos de psicoterapia orientados a ayudar a la persona y a su familia a enfrentar los síntomas, la cual ha sido descrita como un área de intervención importante frente a este Síndrome. Sin embargo, estos procesos son largos y varían en efectividad dependiendo de cada caso. Por ejemplo, existen técnicas orientadas al manejo de tics desde una perspectiva cognitivo conductual, centradas principalmente en estrategias de ayuda al control de los tics o a la reversión de los hábitos circundantes a éstos, logrando una efectividad en aproximadamente el 30% de ellos, razón por la que, en general, se recomienda su uso para aquellos casos que se presentan como más disruptivos, socialmente complejos o que generan dolor.

Desde el punto de vista educacional, a partir de la información evacuada por el equipo de salud y la entregada por la familia, se precisa una evaluación individual al estudiante para determinar sus necesidades educativas y los apoyos que requiere, así como las acciones de sensibilización respecto del Síndrome de la Tourette dirigidas hacia la comunidad educativa. En algunos casos, el estudiante necesitará los apoyos del Programa de Integración Escolar (PIE)⁶.

Los escolares con Síndrome de Tourette, como grupo, tienen la misma inteligencia que la media de sus pares de la misma edad, pero muchos presentan necesidades educativas especiales por lo que se beneficiarán si se les entregan apoyos en el contexto escolar. Y si presentan trastornos conductuales o de aprendizaje, con tratamientos específicos para ello.

Como se puede apreciar, los apoyos que requiere un estudiante con Síndrome de la Tourette, implican una estrecha colaboración entre la familia, los profesionales del equipo de salud y del equipo docente y de profesionales de apoyo del establecimiento educacional; solo a través de una relación de colaboración se podrán identificar las posibilidades y dificultades del estudiante en los distintos ámbitos, y generar las estrategias de apoyo pertinentes para su participación y progreso en los aprendizajes del currículo, que puedan hacer que el colegio sea un lugar más acogedor y amable, y pueda sentirse aceptado, en paz consigo mismo, alcanzando un desarrollo equilibrado y positivo de su autoimagen, como cualquier estudiante debe lograr.

6. A través del PIE el Mineduc entrega recursos a los establecimientos educacionales para proporcionar apoyos a los estudiantes que presentan NEE. La identificación de NEE en los estudiantes debe ser realizado por medio de un proceso de evaluación individual, integral e interdisciplinario, de acuerdo a lo señalado en la normativa. Ver: "Orientaciones técnicas para PIE" en: <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/Orientaciones-PIE-2013-3.pdf>

II.- APOYOS EN EL CONTEXTO EDUCATIVO

A LOS ESTUDIANTES QUE PRESENTAN
SÍNDROME DE LA TOURETTE Y
TRASTORNOS ASOCIADOS.



Estrategias de apoyo educativo

Frente al Síndrome de la Tourette y sus necesidades educativas asociadas, existen diversas estrategias que los docentes pueden implementar para apoyar a los estudiantes en el aula y en otros espacios del establecimiento educacional:

a) Efectos de los tics

Para muchos niños con Síndrome de la Tourette, el único aspecto evidente de este cuadro son los tics. La respuesta del profesorado a los tics y a las reacciones que provocan en sus pares es de importancia decisiva. Es esencial recordar que se producen involuntariamente y no se debe reaccionar ante ellos con enojo o rabia. Esto requiere tener mucha paciencia. El niño o niña que es castigado por sus tics, puede llegar a tener miedo en la escuela e incluso llegar a la deserción escolar. Es más, si el profesorado no es tolerante, otras personas de la clase se sentirán autorizadas para dejarles en ridículo. Los docentes son modelos de conducta para sus estudiantes. La aceptación y la consideración positiva del niño y niña con Síndrome de la Tourette “se contagia”.

Por otro lado, una de las consecuencias más frecuentes de los tics más complejos es la aparición en el estudiante de dificultades para conciliar el sueño, cansancio e incluso dolor producto de los movimientos, que en ocasiones dificultan su desempeño escolar, siendo necesario establecer estrategias que permitan adaptar las actividades, particularmente en períodos de crisis, como se sugiere a continuación:

Para recordar:

- Los TICS son involuntarios, el estudiante no tiene control sobre ellos.
- La paciencia y comprensión de los adultos es fundamental. Reaccionar ante los tics del estudiante con enojo o rabia no solo aumenta la tensión y los hace más persistentes, además puede provocarle miedo, depresión y favorecer el fracaso y/o deserción escolar
- La respuesta que tengan los educadores será el modelo a seguir por los estudiantes.
- La aceptación y la consideración positiva del niño y niña con ST “se contagia”.

EN RELACIÓN A LOS TICS SE SUGIEREN LAS SIGUIENTES ESTRATEGIAS:

- Educar sobre el Síndrome de la Tourette y los tics a la comunidad escolar, tomándolo como parte de una diversidad que puede ser aceptada por TODOS, especialmente por el grupo de estudiantes y el profesorado.
- No reprender al estudiante cuando está haciendo tics ni pedir que los suprima ya que, al ser movimientos involuntarios, ello empeora la situación.
- Informarse de los tics que presenta el estudiante, lo que siente ante los mismos y acordar con él o ella las estrategias a desarrollar cuando se presenten.
- Designar un lugar “a salvo” para el alumno/a para ir cuando los tics se vuelven severos en clase. Se puede establecer alguna señal que puedan compartir de manera cómplice estudiante y docente cuando sienta la necesidad de dejar la clase. Esta señal será compartida solo por ellos, para evitar que el resto de los compañeros pueda interpretar que se le indica abandonar la clase.
- Cuando sea necesario, aumentar el tiempo para las instancias de evaluación y las actividades de las asignaturas, no imponiendo tiempos límites para la finalización de sus actividades.
- Poner atención a las situaciones que le causan estrés, intentando reducir las situaciones que sobrepasen el nivel de estrés que el niño/a puede manejar.
- Proporcionar tiempos de descanso frecuentes para entregar oportunidades de movimiento físico.
- Proponer realizar tareas que impliquen desplazamiento.
- Permitir sentarse en sitios preferenciales o donde se sienta seguro en la sala.
- Facilitar el trabajo escrito a través de distintas estrategias que favorezcan posturas corporales cómodas y disminuyan la aparición de tics, definirlas en conjunto con el estudiante.
- Favorecer oportunidades para practicar deportes que le agraden, ayudándolo en la integración grupal. El movimiento es bueno para la regulación de tics.

Comprendiendo la experiencia del Tourette

María es una niña de 11 años, con un excelente rendimiento escolar, buena compañera, presidenta de curso y muy participativa en la actividad escolar. Ella ha tenido tics durante la mayor parte de su infancia, como pestañeos y aclarado de garganta, que no producían mayor problemática en la sala y pasaban casi desapercibidos para los compañeros.

Al acercarse a la pubertad (etapa en que normalmente aumentan los tics), María comienza a tener más tics, aumentan en intensidad, frecuencia, aparecen nuevos tics más complejos, como tocarse la pierna cada vez que da un paso y además aparecen tics vocales, como de un pequeño grito agudo que molesta mucho a los compañeros en la sala.

A partir de lo expuesto anteriormente, ¿qué estrategias se pueden implementar para darle apoyo a María en esta situación?

b) Dificultades de atención, concentración e hiperactividad

Muchos estudiantes con Síndrome de la Tourette manifiestan también diversos grados del trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH).

El déficit atencional con hiperactividad se define como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por: 1) la presencia de dificultades en lograr la atención sostenida o concentración, 2) la presencia de gran tendencia al movimiento o hiperactividad y 3) las dificultades para poner freno a los impulsos o impulsividad.

En el caso de los estudiantes sin Síndrome de la Tourette con este diagnóstico, existe una masa crítica o que, con tratamiento farmacológico y los apoyos adecuados, logran una mejoría en los tres aspectos señalados con anterioridad. Sin embargo, el tratamiento médico para este problema en los niños que si lo presentan es complejo, debido a que muchas veces la medicación puede afectar a los tics. Incluso para los que pueden ser tratados médicamente, puede persistir alguna dificultad para mantener la atención, por lo que resulta aún más relevante implementar los apoyos necesarios en el contexto escolar.

Comprendiendo la experiencia del Tourette

Damián, 15 años⁷

El día que empezó mi Tourette sentí tristeza, yo me sonaba a cada rato porque estaba resfriado y se me hizo una costra, un compañero me molestó diciendo que tenía bigotes, le dije a la profesora que me estaban molestando, salí de la sala y lloré afuera como una hora; no sabía que me estaba pasando, no podía dejar de sonarme, después no recuerdo todo, había profesores que no entendían que me costaba concentrarme y repetí dos veces el quinto.

Mi mamá me cambió de colegio, sentí pena y llore el primer día porque no quería ir, pero me hice amigos rápido, todos me recibieron bien yo no quise contarle a nadie lo que tenía, pero el Gabriel que ahora es mi amigo me preguntó si tenía tics nervioso y yo le dije que sí, nadie más me pregunta pero se daban cuenta; me da rabia y pena escribir lo que me ha pasado, acordarme de todas las cosas, hasta hay algunas veces que no he querido vivir así...

7. Testimonio de estudiante con Síndrome de Tourette.

PARA FORTALECER LA ATENCIÓN DE LOS ESTUDIANTES, SE SUGIEREN LAS SIGUIENTES ESTRATEGIAS:

- Es relevante que el docente observe la interacción del estudiante con Síndrome de la Tourette en el contexto educativo: con sus compañeros, con las tareas que se le solicitan, con otros docentes. Esto le proporcionará información relevante para analizar qué dificultades pueden transformarse en necesidades específicas en el ámbito pedagógico, de tal forma que no constituyan mayores barreras para lograr el aprendizaje.
- Ubicar a los estudiantes estratégicamente cerca del docente porque pueden requerir de mayor atención, más instrucciones para realizar las tareas y más frecuente diálogo espontáneo. Ello aumentará su seguridad y disposición al trabajo.
- Asimismo, para minimizar las distracciones visuales, procurar que no se sienten cerca de las ventanas, puertas u otras fuentes de distracción.
- Posibilitar que el estudiante trabaje por períodos de tiempo cortos pero intensos, interponiendo pausas para hacer un encargo o simplemente para moverse en la silla.
- Con los estudiantes con dificultades de atención son más efectivas las tareas cortas, con comprobaciones frecuentes, que una tarea larga, de muchas páginas a la vez.
- Hacer por adelantado un "contrato de trabajo" que sea realista en relación con las expectativas del estudiante y del esfuerzo que percibe que puede hacer, de lo contrario podría ser contraproducente.
- Con los niños más pequeños los simples gestos como, por ejemplo, una mano sobre su hombro, pueden constituir un recordatorio útil para concentrarse durante el tiempo en que debe prestar atención a las explicaciones.

c) Trastorno en el control de impulsos

Como se ha señalado anteriormente, la presencia de impulsividad es una característica del déficit atencional, pero muchas veces la impulsividad puede ser tan grande que genera una pérdida del control sobre los impulsos que pasa a ser un problema por sí solo.

El trastorno en el control de impulsos, más frecuente en el Síndrome de la Tourette, es el trastorno explosivo intermitente que se define como: “episodios de pérdida del control de los impulsos agresivos, dando lugar a actos violentos, graves o a destrucción de la propiedad. La agresividad manifestada no es en absoluto proporcional al motivo desencadenante”⁸. Luego de estos episodios la mayoría de los niños expresan sentimientos de culpa, vergüenza y arrepentimiento.

Los niños/niñas con Síndrome de la Tourette pueden tener dificultades en poder poner freno a las ideas o impulsos que aparecen. Esto se podría entender con el siguiente ejemplo: el de un auto que tenga los frenos rotos. Este partió acelerando y luego tiene dificultad para detenerse.

PARA FORTALECER EL CONTROL DE IMPULSOS, SE SUGIEREN LAS SIGUIENTES ESTRATEGIAS:

- La dificultad para controlar sus impulsos se puede observar en diferentes grados, desde lo más leve a lo más severo mediante las siguientes conductas: interrumpir las conversaciones, no esperar el turno, pensar solo en metas a corto plazo, dificultad en obedecer órdenes que tengan varias etapas o sentirse provocado por órdenes planteadas de forma negativa tal como, por ejemplo, si no haces la tarea, no sales al recreo. Esta orden se debería plantear como una afirmación lúdica y positiva, por ejemplo: “te apuesto que eres tan rápido, que puedes terminar tu tarea en menos de 5 min”
- Cuando se presentan episodios de rabietas con mucha agresividad, se debe procurar llevar al niño a un ambiente silencioso y privado, en un caso extremo y, de no ser posible, se debe pedir a los demás niños presentes que abandonen el espacio para lograr obtener silencio y tener tiempo uno a uno con el niño. Las burlas y los gritos de los demás generalmente solo empeoran la situación.
- Luego de lograr obtener silencio, siempre con una voz suave y mucha calma, se le debe hacer saber al niño que un adulto responsable está ahí acompañándolo, se debe empatizar con la rabia del niño diciendo frases como “Entiendo lo que te pasa, sé que tienes rabia o pena” y tratar de resolver el problema específico que generó la situación.
- En general, se recomienda no tocar al niño, no intentar contenerlo mediante un abrazo o entre varios. Esto genera más agresividad y desconcierto y se debe hacer solo si hay riesgo en la integridad física del niño.

Comprendiendo la experiencia del Tourette

Javier es un niño de 10 años diagnosticado de Síndrome de la Tourette desde hace 4 años. Durante toda su infancia ha presentado importante dificultad con el control de impulsos y la hiperactividad. Desde que era un párvulo ha tenido problemas, primero en el jardín infantil y luego en la escuela, ya que es muy temerario, no mide riesgos, no espera turnos, no escucha completas las instrucciones y tiene problemas en socializar con los demás niños. No se puede incorporar correctamente en los juegos de reglas, lo cual hace que el resto de los niños lo marginen.

Al acercarse a la pubertad comienza a tener rabietas y explosiones de agresividad en la sala cuando se le niega algo.

Su profesor jefe, así como el psicólogo de la escuela, que tienen un buen vínculo con el niño, cuando han presentado estas crisis se acercan a él hablando de forma suave y calmada, mirándolo frente a frente ayudándolo a entender qué es lo que le ocurre y/o siente, sin efectuar contacto físico, ya que esto lo podría violentar más. Luego de unos minutos a Javier le es más fácil comprender el motivo de su rabia y se puede comenzar a trabajar con él estrategias para evitar que se repita la situación a futuro.

d) Problemas en las funciones ejecutivas y procesamiento

Las funciones ejecutivas son un conjunto de habilidades cognitivas que permiten a las personas la anticipación y el establecimiento de metas, la formación de planes y programas, el inicio de las actividades y operaciones mentales, la autorregulación de las tareas que se emprenda y la habilidad de llevarlas a cabo eficientemente. Este concepto define la actividad de un conjunto de procesos cognitivos vinculada al funcionamiento de los lóbulos frontales cerebrales del ser humano.

Las funciones ejecutivas y de procesamiento son las que permiten:

- Administrar el tiempo.
- Establecer objetivos.
- Organizar materiales y actividades.
- Comenzar/finalizar tareas.
- Subdividir asignaciones y proyectos largos.
- Secuenciar información.
- Hacer frente a los imprevistos.
- Manejar las transiciones.
- Seguir instrucciones (tanto sencillas como complicadas).
- Procesar información abstracta, como problemas de matemáticas con enunciados.
- Seguir conversaciones en ambientes ruidosos.
- Responder con rapidez.
- Recordar información, como instrucciones, listas, etc.
- Diferenciar entre sonidos o palabras similares.

Las destrezas de la función ejecutiva son las que guían el pensamiento y el comportamiento y las que permiten a los estudiantes organizar todas las tareas necesarias para lograr lo que se espera de ellos según su edad y potencial cognitivo. Si su desarrollo está en déficit ("disfunción ejecutiva"), puede dar lugar a desorganización, incapacidad de secuenciar una tarea, determinar los pasos necesarios, cambiar de rumbo si es necesario, y/o finalizar tareas a tiempo y de forma independiente.

En el ámbito escolar, cuando los estudiantes presentan disfunción ejecutiva, podría parecer ante los demás que carecen de motivación, son desordenados, llegan tarde a propósito y olvidan las cosas intencionadamente. Sin embargo, es posible que simplemente necesiten más apoyos para mantenerse organizados mientras aprenden las destrezas organizativas que les durarán toda la vida.

Una analogía útil es considerar a las funciones ejecutivas como un director de orquesta: esta persona dirige a los músicos marcando el ritmo y la velocidad para que todos toquen juntos y coordinadamente sus instrumentos. Sin un director, los músicos no sabrían cuándo comenzar a tocar o parar o acelerar, y los conciertos estarían desincronizados. De la misma manera, las destrezas de la función ejecutiva permiten que una persona pueda planear, organizar y finalizar las tareas de forma efectiva, tareas que son difíciles para los estudiantes con disfunción ejecutiva.

Aunque no hay un comportamiento que por sí solo indique la presencia de disfunción ejecutiva, se debe poner atención a algunos comportamientos que pueden manifestar los estudiantes de manera persistente, que podrían estar indicando dificultades de procesamiento.

Por ejemplo, algunas señales de la existencia de **problemas de procesamiento de la información** pueden ser: que el /la estudiante responda lentamente a solicitudes, preguntas, instrucciones o comentarios, parezca olvidadizo o tenga problemas en las relaciones con los compañeros. A su vez, los estudiantes que tienen retrasos de procesamiento suelen observar a su alrededor para ver lo que están haciendo los otros. Podría parecer que están copiando o que intentan alterar el orden, cuando en realidad lo que están tratando es de enterarse de las instrucciones que se dieron para el trabajo en clases.

Asimismo, algunos niños con Síndrome de la Tourette presentan síntomas que afectan al procesamiento del lenguaje. Éstos pueden ser de dos tipos: problemas de aprendizaje referidos al procesamiento del lenguaje comunes a otros niños y problemas de procesamiento del lenguaje asociados específicamente a los tics.

ANTE LOS PROBLEMAS GENERALES DE APRENDIZAJE RELACIONADOS AL PROCESAMIENTO DEL LENGUAJE, LAS SIGUIENTES ESTRATEGIAS PUEDEN RESULTAR ÚTILES:

- Proporcionar información (input) visual y auditiva 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 con frecuencia son muy importantes. Esto también ayuda a aumentar la atención en la tarea que se está realizando.
- Dar las instrucciones de una en una o de dos en dos. Cuando sea posible, pedir al estudiante que repita las instrucciones, que responda a uno o dos ítems y luego que compruebe las respuestas con los profesores para recibir retroalimentación.
- Si observa que el estudiante está leyendo en voz baja mientras trabaja, no lo haga callar sino sugiérale que ocupe una mesa donde no moleste a los otros, cautelando de no aislarlo. A veces, "re escuchar" en silencio las instrucciones o la información para sí mismo puede ayudarle a entender y recordar las tareas. Entre los problemas específicos de los niños con Síndrome de la Tourette está la repetición de sus propias palabras y las de alguna otra persona. Este síntoma 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 las repita involuntariamente y tenga problemas. Se debe estar atento a estas provocaciones.
- Además, esta imperiosa necesidad de repetir puede observarse en las actividades de lectura y/o escritura. El niño con Síndrome de la Tourette puede ser incapaz de acabar el trabajo porque se queda "atrapado" releendo o reescribiendo palabras o frases una y otra vez como si se tratara de un disco rayado. Conviene observar al alumno/a para ver si se produce esta incidencia. Cuando exista esta situación pueden ser útiles las siguientes observaciones:
 - Pedirle que haga una pequeña pausa o que cambie de tarea.
 - Cuando el niño lea, proporcionar 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 "atrapado".
 - Cuando escriba, utilizar un lápiz sin goma de borrar y dejar que acabe la tarea oralmente. Puede ser útil recordarle de vez en cuando que no se pare. La habilidad en ser flexible como educadores puede ser decisiva.

e) Problemas de la lectoescritura

Un porcentaje significativo de niños con el Síndrome de la Tourette presentan también problemas de integración visomotora, es decir la capacidad para coordinar con precisión la visión con los movimientos corporales por lo que las actividades que implican simultáneamente procesamiento visual y manipulación, como la escritura, les son muy difíciles y han de intervenir mucho tiempo en ellas.

A veces puede parecer que el estudiante no quiere escribir porque es perezoso o quiere ahorrarse trabajo, pero en realidad, el esfuerzo para plasmarlo sobre el papel le es agobiante.

Algunas de las características de los problemas en la lectoescritura son:

- Escritura lenta y dificultosa.
- Espasmos musculares en las manos y los dedos.
- Escritura con irregular trazado de las letras, espaciado, ortografía y puntuación.
- Dificultad para copiar textos de pizarras y libros.
- Dificultad para transferir los pensamientos al papel.
- Tics que dificultan la lectura o escritura.

La disgrafía es una dificultad en el aprendizaje de la lectoescritura que afecta a un número considerable de niños con Síndrome de la Tourette. Los niños que tienen disgrafía tienen dificultad para la expresión escrita, quizás sepan lo que quieren escribir, pero el simple acto de hacerlo es extremadamente laborioso e incluso puede ser físicamente doloroso, lo que conlleva a que los estudiantes puedan parecer reacios a escribir o están constantemente borrando lo que escriben, lo que les impide finalizar sus tareas de manera adecuada o a tiempo.

Si el niño/a tiene dificultad de lectura debido a tics oculares, sacudidas de la cabeza, etc., quizás pueda ayudarse con software de tecnología asistiva, que pueda leerle los materiales en los momentos en que sus síntomas interfieran. Los estudiantes podrían también beneficiarse si alguien les toma los apuntes de la clase o si se les ofrece la opción de fotocopiarlos, escribirlos a máquina o recibirlos con anticipación.

ALGUNAS ESTRATEGIAS DE DIVERSIFICACIÓN DE LA ENSEÑANZA Y ADECUACIONES PARA APOYAR A LOS ESTUDIANTES EN SUS DIFICULTADES EN LA ESCRITURA, PUEDEN SER:

- Modificar las tareas escritas: solicitar que el niño copie y acabe uno de cada dos problemas de matemáticas; permitir que presente una grabación o un informe oral en lugar de uno escrito; aceptar que reciba ayuda del padre, la madre u otro adulto que copie el trabajo o actúe como "secretario" de manera que el estudiante le pueda dictar sus ideas para facilitar la formación de conceptos. Conviene fijarse en lo que el estudiante ha aprendido y no en la cantidad de trabajo realizado.
- Ya que el estudiante con problemas visomotores puede no ser capaz de escribir con suficiente rapidez para tomar nota de información importante, asignar un compañero que tome notas o un "compañero de deberes" que podría apoyar en la copia de los apuntes y de las tareas. Todo esto ha de hacerse discretamente de manera que el niño con Síndrome de la Tourette no se sienta aún más singularizado y señalado.
- En los exámenes en que se utilicen pruebas de tipo test estandarizadas o de alternativas, permitirle 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 hojas de respuesta.
- Siempre que sea posible, darle tanto tiempo como sea necesario para realizar las pruebas. Una vez más, tomar en consideración la posibilidad de que realicen el examen en una sala aparte para evitar problemas al resto de la clase.
- Muy frecuentemente los estudiantes con problemas visomotores deletrean mal. No disminuyan puntos por los errores en el deletreo, sino anímenlos a repasar las pruebas y gestione el uso en aula de computadoras, tabletas o lectores electrónicos, así como softwares de corrección ortográfica, de dictado que escriban lo que el estudiante le vaya indicando y que además es más fácil de borrar. También puede permitir el uso de grabadoras, u otros.
- Evalúe la escritura basándose en el esfuerzo y no necesariamente en la apariencia.
- Los estudiantes con Síndrome de la Tourette parecen tener problemas especiales con las matemáticas escritas (discalculia). Se les puede ayudar motivándole a utilizar material concreto en el aprendizaje de las matemáticas y una calculadora para realizar los cálculos mecánicos. Utilizar papel con cuadrulado 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 con logros en su aprendizaje o uno que se siente fracasado y que comenzará a evitar el trabajo de la escuela porque el éxito no le será nunca posible. Suele manejarse con el uso de computadoras, tabletas o lectores electrónicos.

9. Ver: Decreto N°83/2015 y su documento técnico, que promueve la diversificación de la enseñanza y posibilita adecuaciones curriculares para los estudiantes que lo requieren, cuando la planificación diversificada de aula no ha logrado dar respuesta a sus necesidades educativas particulares. <https://especial.mineduc.cl/implementacion-decreto-83/orientaciones-tecnicas/>

Comprendiendo la experiencia del Tourette

Me Llamo Octavio y les quería contar mi experiencia en el colegio...¹⁰

En el colegio estoy en sexto básico y tengo algunos problemas, por ejemplo, algunos compañeros me molestan, me ponen sobrenombres. También tengo problemas con mi escritura y algunos profesores no me revisan las tareas por mi letra. Yo tampoco me entiendo cuando escribo. También me cuesta estar tranquilo en un solo lugar, me pongo muy nervioso.

Me gustaría que los otros niños sepan que es el Tourette y que no nos molesten más porque es muy incómodo y se pasa mal.

10. Testimonio de estudiante con Síndrome de Tourette.

f) Problemas por Trastorno Obsesivo Compulsivo

El Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC) que suele estar asociado al Síndrome de la Tourette se caracteriza por pensamientos obsesivos y compulsiones que pueden afectar su vida cotidiana y el desempeño escolar, y suele ser invisible para los docentes y los compañeros del estudiante que lo presenta.

Las obsesiones son pensamientos, imágenes o impulsos recurrentes, indeseados y perturbadores que se arraigan en la mente del niño/a. Estas obsesiones pueden ser desagradables y perturbadoras. Las compulsiones son acciones repetitivas que se realizan para aliviar los pensamientos obsesivos, pero el alivio puede ser solo temporal. El estudiante a menudo se siente más ansioso si trata de resistir la compulsión.

Los síntomas pueden ser similares a los de los tics:

- Pueden aumentar y disminuir en intensidad.
- Son agudizados por el estrés, la excitación y el cansancio.
- A menudo, los síntomas perturban al estudiante, pero quizás pasen desapercibidos a los demás.
- Puede conducir al retraimiento.

Según qué tan leve o grave sea la afección, es posible que ni siquiera los padres se den cuenta de su existencia. Sin embargo, vivir con el TOC puede hacer que el estudiante se sienta estancado y le cueste sobremanera concentrarse.

Algunos de los más frecuentes aspectos del TOC son: tener dificultad con los cambios; tocar cosas (sobre todo las que no deben tocarse); contar palabras u objetos y/o alinear cosas en un orden particular; ser incapaz de tolerar errores o no poder comenzar una tarea por miedo a que no quede perfecta; negarse a comer o participar debido a obsesiones con microbios o contaminación; verificar repetidamente que una acción se haya realizado de manera correcta (p. ej., cerrar la puerta); tener dudas o preocupaciones constantes; no poder finalizar la tarea o parecer inatento debido al tiempo y a la concentración puestos en ejecutar las compulsiones. Es importante destacar que la imposibilidad de llevar a cabo la acción compulsiva produce un aumento importante de la angustia en el niño.

Es posible que algunos niños sientan miedo de hablar con otros sobre sus obsesiones o compulsiones, para no parecer diferentes a los demás. Tal cosa quizás dé lugar al retraimiento, por ello, se les debe tranquilizar y asegurar que sus síntomas son comunes en muchas personas.

Hay varias estrategias que pueden implementarse para ayudar a un niño con Síndrome de la Tourette y TOC a no desviarse de sus tareas. Dado que los síntomas pueden variar en diferentes ambientes, es fundamental la comunicación periódica entre los padres, los docentes y el estudiante. Si el alumno está trabajando con un tutor o terapeuta, quizás este pueda sugerir estrategias para el aula.

ALGUNAS ESTRATEGIAS QUE PUEDEN RESULTAR ÚTILES EN EL AULA PARA LOS ALUMNOS CON TOC SON:

- En caso de que el estudiante presente dificultades en la escritura producto de compulsiones, como por ejemplo escribir y reescribir, tachar, borrar y volver a borrar, etc., se sugiere entregar un resumen de la clase o que otro compañero lo apoye y le facilite los apuntes o como ya se señaló, permitirle escribir en un notebook o Tablet-pc. En este caso, las tecnologías asistivas pueden ser extremadamente útiles para apoyar al estudiante con TOC.
- Si el estudiante presenta compulsiones de lectura como, por ejemplo, leer y releer frases, párrafos o páginas o leer hacia atrás, se sugiere el apoyo de un compañero para que le lea, o que se apoye con la grabación de los textos, o el uso de audiolibros.
- En contextos de evaluación, se sugiere que el docente entregue más tiempo para finalizar y compensar las interrupciones causadas por sus síntomas. En caso de que sea necesario, asignarle un lugar distinto para hacer la prueba o permitirle que tome descansos en el periodo de evaluación. Es muy importante evaluar si es factible aplicar pruebas con límites de tiempo muy acotados (por ejemplo, pequeñas evaluaciones que duran minutos) ya que posiblemente el nivel de estrés aumentará.

Comprendiendo la experiencia del Tourette

Andrea es una niña de 10 años con Síndrome de la Tourette. Desde la primera infancia siempre ha sido muy ansiosa, temerosa e inhibida en el contacto con profesores y los demás niños. A pesar de esto, logra tener muy buenas notas y relacionarse bien con un grupo pequeño de amigos.

A lo largo de su vida, ha demostrado ser muy meticulosa y ordenada, pero en último tiempo la madre ha notado que se lava demasiado las manos, que no logra dormir en la noche sin realizar un largo ritual donde arregla sus cosas y la cama.

En la mañana no puede salir rápidamente de la casa, debido a prolongados rituales donde tiene que alinear el alto de los calcetines y abrochar varias veces los cordones de los zapatos hasta que estén “perfectos”, esto también se ha evidenciado en su rendimiento escolar, ya que siente que su letra no es perfecta, y vuelve a borrar una y otra vez o arrancar muchas veces las páginas del cuaderno quedando muy atrás en la materia.

Utilizando un sistema computacional o trabajos orales Andrea puede demostrar sus aprendizajes logrados, lo que permite que disminuyan los niveles de ansiedad y, posiblemente, ayude a la disminución de su TOC.

Su profesora, con el fin de disminuir la tensión que ella puede presentar, le recuerda que “lo perfecto es enemigo de lo bueno” y aceptar que todo trabajo puede tener imperfecciones.

g) Problemas de procesamiento sensorial

Los problemas de procesamiento sensorial pueden afectar cualquiera de los sentidos y hacer al estudiante muy sensible a la estimulación o, por el contrario, a no ser lo suficientemente sensible. Ello le puede generar incomodidad, distracción y agobio y altos niveles de ansiedad, convirtiendo en un desafío constante las tareas simples de todos los días.

Los síntomas de las dificultades del procesamiento sensorial pueden variar de leves a severos, siendo los más comunes:

- Respuesta extrema a los ruidos fuertes o percibir sonidos que otras personas no notarían.
- Disgusto de ser tocados, incluso, por los adultos que conocen.
- Miedo de las multitudes, siendo renuentes a jugar en el patio, en el recreo.
- Incapacidad para tolerar la textura de ciertos alimentos
- Sensibilidad a ciertos olores, texturas y/o sensaciones
- Sensibilidad a las luces brillantes o fluorescentes

En el caso que presentan **hipo-sensibilidad se observa:**

- Alta tolerancia o indiferencia al dolor.
- Búsqueda de estimulación ("buscadores sensoriales"), es decir, una constante necesidad de tocar a las personas o las cosas, incluso cuando no es apropiado, o la necesidad de aumentar los estímulos sensoriales, p. ej. tropiezos deliberados con cosas, abrazos frecuentes, acciones dolorosas.
- Tics sensoriales como, por ejemplo, arrancarse la costra de las heridas, morderse las uñas, rascarse o darse golpes a sí mismo.
- También pueden presentar dificultades con el espacio personal, movimientos torpes y sin coordinación. Podrían estar moviéndose constantemente y tomar riesgos en el patio de juegos, y lastimar a otros niños por accidente al jugar.

La forma en que se manifiesta puede ser diversa, algunos niños son hipersensibles al contacto, la luz, los olores, los sabores y/o los sonidos. Podrían interpretar un contacto sencillo como una sensación mucho más fuerte (como un golpe) o tener dificultad en ambientes ruidosos. También pueden tener una sensibilidad extrema a las etiquetas de las camisas, costuras de los calcetines y otras sensaciones que suelen pasar desapercibidas por los otros niños. Además, podrían sufrir en ambientes sobre estimulantes y tratar de evitarlos; ejemplo de estos ambientes son cafeterías, patios de recreo, gimnasios o ambientes de música o arte.

EN RELACIÓN CON LOS PROBLEMAS SENSORIALES ALGUNAS ESTRATEGIAS QUE PUEDEN SER APLICADAS POR LOS DOCENTES:

- Observar y hacer seguimiento de las dificultades que va presentando el estudiante con el propósito de conocer los patrones de lo que les sucede y ayudarlo a anticipar las situaciones difíciles que le generan ansiedad dentro y fuera del aula.
- Tener previamente identificado, en conjunto con el estudiante, un lugar donde pueda ir cuando sea necesario para sentirse seguro, o ante situaciones complejas. permitirle salir de la clase unos 3-4 minutos antes que el resto de sus compañeros para que pueda evitar los pasillos llenos, o dejarlo almorzar en un sitio alternativo.

Hay que considerar que las necesidades y los síntomas sensoriales pueden cambiar a lo largo del tiempo. Por ello, es importante incentivar que el propio estudiante vaya generando nuevas estrategias, piense nuevas ideas y maneras de hacer frente a sus dificultades; Por ejemplo, a algunos les favorecerá escuchar música mientras hacen su tarea, mientras que otros quizás prefieran trabajar en silencio. Algunos alumnos quizás puedan concentrarse mejor si comen alimentos crujientes o caramelos duros, o mastican chicle mientras estudian. Dar vueltas en círculos, saltar o correr podría ayudar a algunos, mantener la iluminación atenuada, tocar materiales suaves como plastilina o sentarse en almohadas sensoriales especiales podría ser útil para otros.

Actividad física y Tourette

Aunque la relación entre el Síndrome de la Tourette y el ejercicio ha sido poco revisada, en 2014 una investigación¹¹ da cuenta de los beneficios que el ejercicio puede tener en las personas que lo presentan y describe cómo la cantidad de tics disminuye luego de hacer ejercicio. A su vez, los deportes en equipo disminuyen los niveles de ansiedad y mejoran las relaciones sociales, siempre y cuando no generen presión excesiva en el estudiante por obtener algún logro en específico.

En caso de que el estudiante presente disfunción ejecutiva, les puede resultar difícil seguir instrucciones complejas o de varios pasos, como también, participar en juegos que tengan demasiadas reglas. En este caso, lo recomendable es realizar actividades con instrucciones más cortas.

También puede ocurrir que algunos niños tengan dificultades en lograr un adecuado esquema corporal, debido a la presencia de dispraxia (trastorno psicomotriz que consiste en una falta de coordinación de los movimientos y que suele ir acompañada de otros trastornos verbales y cerebrales), se debe trabajar en lograr un mejor reconocimiento del cuerpo en el espacio, este trabajo debe ser realizado preferentemente por un terapeuta ocupacional o kinesiólogo.

Los niños/as se dan cuenta de sus dificultades en la estructuración de su esquema corporal, sintiendo vergüenza por ser incapaces de realizar, por ejemplo, el baile para la presentación de final de año. Se sugiere revisar caso a caso el proceder y de ser necesario no forzar a realizar estas actividades.

11. CARRIEDO, A. (2014). Beneficios de la Educación Física en alumnos diagnosticados con Trastorno por Déficit de atención con Hiperactividad (TDAH). *Journal of Sport and Health Research*. 6(1):47-60.



III. ESCUELA Y FAMILIA

DE ESTUDIANTES CON
SÍNDROME DE LA TOURETTE



Escuela y familia¹²

Como sabemos, la familia es parte fundamental en el apoyo a los estudiantes, al ser uno de los principales actores que favorecen el progreso de los aprendizajes. Las investigaciones muestran que, mientras más involucrados están los padres y/o apoderados en el aprendizaje y en los procesos educativos que viven sus hijos(as), mayores logros pueden alcanzar los estudiantes. En este sentido, es relevante que los establecimientos educacionales incorporen a la familia, por medio de instancias de participación, en la toma de decisiones educativas respecto de sus hijos e hijas, y así construir una relación positiva y de colaboración entre familia y docentes.

En el caso de las familias de estudiantes con Síndrome de la Tourette se hace aún más necesario que tengan un papel activo en el proceso de enseñanza aprendizaje de sus hijos e hijas, ya que son quienes tienen el manejo más acabado y conocen las mejores opciones posibles para ellos. En este escenario, serán el elemento clave para colaborar con los docentes y profesionales de apoyo en la toma de decisiones pedagógicas que beneficien al estudiante.

No se debe olvidar que la familia posee detallada y valiosa información respecto del desarrollo y comportamiento de sus hijos e hijas y juega un papel fundamental en la detección y evaluación oportuna de Necesidades Educativas Especiales según sea el caso.

Es muy importante que la comunicación entre docente, profesionales de apoyo del establecimiento educativo y la familia sea constante y fluida en el caso de todos los estudiantes,, , pero en el caso de aquellos con Síndrome de la Tourette cobra aún mayor relevancia para generar y favorecer que los esfuerzos emprendidos en el contexto escolar, como familiar, para apoyar al niño, niña o joven sean guiados y decididos en conjunto, ya que decisiones apresuradas, aisladas o sin fundamento técnico, podrían generar finalmente un mayor desajuste emocional y pedagógico no sólo en el estudiante sino en la familia.

12. Ver: Política de Participación de las Familias y la Comunidad en Instituciones Educativas. Ministerio de Educación, enero 2017. https://www.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/19/2017/07/DEG_Politica_de_Participacion_web.pdf

¿Qué es necesario que los docentes comuniquen frecuentemente a la familia de un estudiante con Síndrome de la Tourette?

- Información respecto del desempeño en las actividades desarrolladas por el estudiante en la clase y el propósito de las tareas que debe realizar en casa.
- Resultados de evaluación diagnóstica de aprendizaje y necesidades de apoyo.
- Participación sobre las estrategias pedagógicas y de apoyo que se implementarán o se están implementando para el estudiante. Si se realizan adecuaciones curriculares, la familia o apoderado deben conocer y autorizar la aplicación de éstas a su hijo(a), y como serán monitoreados los progresos.
- Información acerca de los pasos a seguir si algún apoyo no está dando los resultados esperados.

¿Y qué se le puede solicitar a la familia para que apoye el trabajo realizado en la escuela con el estudiante?

- Apoyo en el hogar al trabajo que se realiza en la escuela. Para ello, es importante tener en cuenta las posibilidades de apoyo que la familia tiene y que se entreguen estrategias que la guíen en cómo hacerlo. Es ideal que sean actividades sencillas y claras, de manera de no tensionar la instancia de apoyo en el hogar.
- Participar en las actividades que la escuela organiza, en conjunto con su hijo (a)
- Que, en actividades cotidianas, facilite y refuerce al estudiante en la práctica de los conocimientos y habilidades aprendidas en la escuela

Comprendiendo la experiencia del Tourette

Los padres en la escuela...

Llegó la época de la escuela, y felices con nuestros hijos comprando sus útiles y uniformes por primera vez. Algunos de nosotros estamos un poco preocupados porque ya en el jardín algunos de nuestros niños han demostrado ciertas peculiaridades, diferentes quizás a los otros, con un tic que el pediatra nos dice que va a pasar, y otros, ocultos a nuestros ojos.

¡De la alegría a un estrés extremo! Comenzó la escuela, y en muchos casos, irrumpió en nuestras familias el Tourette, en oportunidades en forma abrupta, y en otras paulatinamente. Pero está ahí presente... Así comienza el peregrinar por distintos médicos, buscando respuestas sobre lo que les pasa a nuestros hijos(as). El terror que nos da al escuchar el diagnóstico: "su hijo(a) tiene el Síndrome de Gilles de la Tourette". Y después, la esperanza de querer encontrar un medicamento mágico.

Además, en forma paralela, estamos en la escuela, explicando a su profesor(a) jefe que algo está pasando con nuestro hijo(a); que no es una mala conducta; ni es un niño(a) mimado(a); que nos dijeron que quizás era Síndrome de Tourette. Difícil, muy difícil, porque ni nosotros lo entendemos bien en esta primera etapa.

¡Bueno!, tenemos un hijo(a) con Síndrome de la Tourette. Costó lidiar con los sentimientos de toda la familia, y en general estamos asustados. Comienzan así las frecuentes idas a la escuela, para volver a explicar, aunque ya mejor preparados sobre el tema.

Nuestros hijos han bajado muchas veces el rendimiento, y los trastornos asociados no se lo hacen más fácil. La gran mayoría de los padres/madres solicita adaptaciones escolares, y en muchas ocasiones nos dicen que sí, pero en la realidad, en muy pocos casos se hacen éstas con la facilidad y aceptación del cuerpo docente.

A los que tuvieron una mala experiencia, la vida escolar de su hijo(a) se vuelve, en momentos, una tortura. La mayoría, vamos y explicamos, de profesor en profesor, lo que pasa a nuestros niños(as). Llevamos informes médicos, documentos sobre el Síndrome de la Tourette, vídeos y cuanto material logramos recopilar. Esta vez algunos acceden a hacer algo. Otros simplemente no nos creen. Cuando se termina el año, cansados, agotados todos en la familia, algunos con el cierre escolar antes de tiempo se pueden relajar, otros no tanto. Las familias no saben si cambiarlo de escuela o dejarlo en la misma.

Teniendo en cuenta lo anteriormente señalado, y con el propósito de poder establecer la colaboración escuela – familia, hay que tener presentes algunas consideraciones respecto de las dinámicas más frecuentes que se establecen en las familias cuyos hijos presenta Síndrome de la Tourette. Ello, para facilitar la comprensión de algunas de sus acciones y desarrollar una relación positiva con ella:

- Primero, hay que considerar que, en general, los padres de estudiantes con Síndrome de la Tourette se ven enfrentados a un problema que no conocen y que, en muchos casos, tardan bastante tiempo en lograr que se diagnostique, lo que les genera un alto nivel de estrés y poca claridad en las estrategias que son adecuadas para la formación de su hijo o hija. En este sentido, han establecido estrategias de apoyo para sus hijos la mayoría de las veces por ensayo y error, generadas sobre la base de su experiencia personal.
- La situación antes descrita, lleva también a que los integrantes de las familias se angustien, cada uno de distinta manera, y se preocupen por cómo los síntomas afectarán a su hijo(a) en el contexto escolar, anticipando la posibilidad de rechazo y de crítica de compañeros y docentes. Esta situación muchas veces lleva a la familia, generalmente a la madre, a adoptar una dinámica sobreprotectora hacia el estudiante y a una búsqueda de control respecto de lo que sucede con su hijo o hija, intentando evitarles el dolor.
- Por otra parte, el hecho que los tics tienden a aumentar perceptiblemente en los estudiantes cuando les llaman la atención o en momentos de estrés, incide en que la aplicación de límites a las conductas de sus hijos se vea afectada. Para evitar el aumento de tics, pierde fuerza la intención de, enseñarles sobre las consecuencias de sus acciones y los resultados de la falta de responsabilidad.
- Todo lo anterior influye en que, en muchas ocasiones, la actitud de los padres y apoderados más que formativa tienda a la sobreprotección, trayendo como efecto para el o la estudiante una adaptación más compleja a nuevas reglas y una menor habilidad para relacionarse con sus compañeros, lo que afecta la autoestima y favorece situaciones de bullying de parte de sus pares.

En general, los progresos en la escuela de los estudiantes con Síndrome de la Tourette pueden o no ser rápidos, lo que no significa que no se esfuercen o que no tengan voluntad para hacerlo. Ante esto, es importante reconocer a la familia y al estudiante por los esfuerzos realizados, aunque el resultado no siempre sea el esperado, ello contribuirá a la satisfacción a nivel familiar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1) AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5). American Psychiatric Pub.
- 2) A.P.A.S.T.T.A. Asociación del Principado de Asturias de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados. (2017). Guía para el Educador de Niños y Niñas con el Síndrome de Gilles de la Tourette. Disponible en: <https://fun4usblog.files.wordpress.com/2016/01/dossierinformativoparaeducadorestourette.pdf>
- 3) A.P.A.S.T.T.A. Asociación del Principado de Asturias de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados. (2017). La Disciplina y el Niño con Síndrome de Tourette. Disponible en: <https://es.slideshare.net/mobile/davidpastorcalle/la-disciplina-y-el-nio-con-sindrome-de-tourette-apastta>
- 4) ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE SÍNDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS. (2014). Estrategias educativas para niños con síndrome de Tourette y trastornos asociados. Disponible en: <http://acovastta.org/wp-content/uploads/2015/05/Estrategias-educativas-para-niños-con-S%C3%ADndrome-de-Tourette-Copy.pdf>
- 5) ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PACIENTES CON SÍNDROME DE TOURETTE (2008), Guía para centros escolares. Disponible en: <http://ampastta.com>
- 6) CARRIEDO, A. (2014). Beneficios de la Educación Física en alumnos diagnosticados con Trastorno por Déficit de atención con Hiperactividad (TDAH). Journal of Sport and Health Research. 6(1):47-60.
- 7) CONNERS, S. (2005). Catálogo de Adaptaciones para Estudiantes con Síndrome de Tourette, Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad y Conducta Obsesivo-compulsiva. Disponible en: <http://www.aragontourette.org/otras/Adaptaciones.pdf>
- 8) DECRETO EXENTO Nº83/2015; Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 05 de febrero 2015.
- 9) LEY 20.845/2015 que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 08 de junio de 2015.
- 10) MATURANA, H., MÉNDEZ, C., & CODDOU, F. (1995). La constitución de lo patológico. De la Biología a la Psicología de Maturana, Humberto y Luzzoro, Jorge (comp.), Ed. Universitaria, Stgo., Chile.
- 11) MATURANA, H. R., & VARELA, F. J. (1990). El Árbol del conocimiento: las bases biológicas del conocimiento humano. Debate Madrid.

12) MATURANA, H. R., & ROMESÍN, H. M. (1995). La realidad: objetiva o construida? 2, Fundamentos biológicos del conocimiento (2). Anthropos Editorial.

13) MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE CHILE. DIVISIÓN DE EDUCACIÓN GENERAL. UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL (2013), "Orientaciones técnicas para Programas de Integración Escolar (PIE)", Santiago, Chile, 2013. Disponible en: <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/Orientaciones-PIE-2013-3.pdf>

14) MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE CHILE. DIVISIÓN DE EDUCACIÓN GENERAL. UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL (2017); Orientaciones sobre estrategias diversificadas de enseñanza para educación básica en el marco del decreto N°83/2015, Santiago, Chile. Disponible en: <https://especial.mineduc.cl/implementacion-decreto-83/orientaciones-tecnicas/>

15) MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE CHILE. DIVISIÓN DE EDUCACIÓN GENERAL (2017); Política de participación de las familias y la comunidad en instituciones educativas; Santiago, Chile, enero 2017. Disponible en: https://www.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/19/2017/07/DEG_Politica_de_Participacion_web.pdf

16) MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE CHILE. DIVISIÓN DE EDUCACIÓN GENERAL. UNIDAD DE TRANSVERSALIDAD EDUCATIVA (2015). Política Nacional de Convivencia Escolar 2015/2018; Santiago, Chile, septiembre 2015. Disponible en: <http://www.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/19/2015/12/politica-noviembre-definitiva.pdf>

17) ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (1995). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud.

18) ORTEGA, B., (2015); Enfermería en salud infanto-juvenil: Tourette. Paraninfo digital. [Internet]. 2015, noviembre. [Citado el 4 de abril de 2016]; 22:pp. (1-6).

19) ROBERTSON, M. E. (2017). Gilles de la Tourette Syndrome. Nature.Com. Disponible en: https://www.nature.com/articles/nrdp201697?WT.feed_name=subjects_movement-disorders.

20) TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION OF AMERICA (2015). ¿Qué es el síndrome de Tourette? Disponible en: <https://www.tourette.org/about-tourette/overview/espanol/>

21) TOURETTE SYNDROME (UK) ASSOCIATION TRADING AS TOURETTES ACTION (2008). Education Issues and Tourette Syndrome an introduction for parents & schools. Disponible en: <http://www.aettraininghubs.org.uk/wp-content/uploads/2012/05/5.6-Education-Issues-and-Tourette-Syndrome.pdf>

22) VERDELLEN, C., & VAN DE GRIENDT, J. H. & ADOLESCENT PSYCHIATRY (2011). European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. Springer. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00787-011-0167-3>

23) WATZLAWICK, P., BEAVIN, H., & JACKSON, D. D. (1971). Teoría de la comunicación Humana.

DIVISIÓN DE
EDUCACIÓN
GENERAL

DEG