



Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (A.S.T.T.A)

C/ Sol, 26 (Apartado de Correos 189), 14500 Puente Genil (Córdoba)

Teléfonos: 957603161 / 627573706

Web: www.tourette.es www.entieradenadie.org www.psicotourette.com

Mail: saludjurado@hotmail.com

Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (A.S.T.T.A.)

Programas de Promoción de la Salud

Junta de Andalucía – Consejería de Salud

“Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette”

“Proyecto de Intervención Psicoeducativa para la prevención y mejora de trastornos neurocognitivos y del estado de ánimo, asociados al Síndrome de Tourette, en las personas afectadas y sus familias”

Realizado con el apoyo y la colaboración de:

Los *Programas de Promoción de la Salud* de la Comunidad Autónoma de Andalucía

FEDER y EURORDIS

Federaciones Española y Europea de Enfermedades Raras

“FONDO INOCENTE - INOCENTE DE ATENCIÓN INTEGRAL A NIÑOS CON ENFERMEDADES RARAS”

Informe sobre la incidencia del Síndrome de Gilles de la Tourette

Este informe ha sido realizado en mi condición de Psicóloga y de Asesora Psicológica de **ASTTA**, *Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados*, con el apoyo y colaboración de esta Asociación con el objeto de aportar información acerca del Síndrome de Tourette y los Trastornos Asociados a su espectro, así como sobre el modo en que pueden incidir en el comportamiento y en el rendimiento académico. También se incluyen unas sugerencias que pueden favorecer la convivencia y el trabajo en clase, contando siempre con vuestro conocimiento y comprensión para contribuir a los objetivos de *normalización e integración del alumno*.

Este Informe se enmarca en el Proyecto “*Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette*”, que ASTTA desarrolla desde el año 2005 con el apoyo de los Programas de Promoción de la Salud de la Junta de Andalucía, y con la colaboración de la *Federación Española y Europea de Enfermedades Raras (FEDER y EURORDIS)* y del *Fondo Inocente- Inocente de atención integral a niños con enfermedades raras*.

El Síndrome de Tourette (ST), es un *trastorno neurológico conductual hereditario*, que fue descrito por primera vez por el neurólogo francés Georges Gilles de la Tourette en 1885. La poca difusión y el desconocimiento que existe en nuestra sociedad acerca del ST, traen aparejados con gran frecuencia *demoras y errores diagnósticos*, con el consiguiente impacto emocional sobre afectados y familiares, así como *dificultades para instrumentar terapéuticas y apoyos adecuados*. Pero la mayor consecuencia de la desinformación son las frecuentes *situaciones de burla, rechazo o incomprensión*, generadas por la ignorancia y los prejuicios hacia los niños y jóvenes afectados por este síndrome.

En la etiología u origen del ST se destacan *factores orgánicos y psicosociales*. Como causa biológica, las investigaciones actuales destacan la presencia de *anomalías genéticas* que afectan el metabolismo de los neurotransmisores cerebrales.

Los neurotransmisores son sustancias químicas que intervienen en el procesamiento y transmisión de la información a través de las neuronas o células del sistema nervioso. En el ST hay una excesiva actividad de *la dopamina*; también se encuentran afectados otros neurotransmisores, como la serotonina, la adrenalina, la norepinefrina y la acetilcolina.

La característica esencial del ST es la presencia de múltiples tics, que consisten en la realización involuntaria de movimientos musculares, y en la emisión, también involuntaria, de sonidos, palabras o frases.

Los tics pueden ser *simples o complejos*.

- Ejemplos de tics motores simples: parpadeo, sacudidas de la cabeza, fruncir la nariz.
- Ejemplos de tics vocales simples: gruñidos, risa, ladridos, carrasperas.
- Ejemplos de tics motores complejos: tocar personas o cosas; imitar movimientos (*ecopraxia*); realizar gestos considerados obscenos (*copropraxia*), saltar, golpear, etc.
- Ejemplos de tics vocales complejos: la expresión de palabras o frases fuera de contexto (*palilalia*); repetir palabras dichas por otros (*ecolalia*); emitir insultos o palabras consideradas obscenas (*coprolalia*).

La aparición de los tics es totalmente *involuntaria*, y no implica una intención premeditada de burla o agresión, aunque algunos tics puedan parecer caprichosos o confundirse con otro tipo de conductas aparentemente intencionales. En algunos casos, las personas afectadas son capaces de refrenar la aparición de los tics durante un periodo de tiempo, pero el esfuerzo, que es similar al de contener un estornudo, produce un *aumento de la ansiedad*, y posteriormente necesitan dar rienda suelta a aquellos tics que no pudieron realizar en su momento.

Normalmente, los primeros tics aparecen antes de los 18 años de edad y *no siguen un patrón fijo*: varían en frecuencia, tipo, localización e intensidad y son sustituidos por otros.

En general, las personas afectadas no suelen pasar más de tres meses “libres” de tics.

Otros trastornos asociados al ST:

En el espectro del ST, además de los tics pueden presentarse otros síntomas, los cuales pueden relacionarse con trastornos asociados al ST.

Entre estos trastornos se destacan:

- El Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC): pensamientos intrusivos y reiterados, generadores de miedos, angustia y ansiedad; suelen ir acompañados de conductas estereotipadas o rituales neutralizadores de la ansiedad.
- Trastorno de Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (TDAH): en muchos niños suele preceder o acompañar la aparición de los tics u otros síntomas del ST.
- Trastornos de Aprendizaje: especialmente, dificultades para el cálculo, la resolución de problemas y la lectoescritura; ciertos tipos de dislexia.
- Alteraciones en la psicomotricidad.
- Dificultades para el control de la impulsividad.
- Conductas agresivas y autoagresivas.
- Trastornos del sueño y la alimentación.
- Alteraciones y trastornos del estado del ánimo y la emotividad: estados de ansiedad, fobias, depresión, disforia.

En algunos casos, estos trastornos pueden persistir o agravarse, incluso cuando los tics desaparezcan o sean imperceptibles, y llegan a causar más sufrimientos y limitaciones que los propios tics.

La importancia de los factores psicosociales

Tanto los tics como otros síntomas del ST pueden manifestarse, exacerbarse o agravarse por factores psicosociales como el estrés, el cansancio, la sobrecarga de exigencias, o

los sentimientos generados por las burlas, el rechazo o la penalización que los tics y otros síntomas del ST pueden ocasionar en el entorno socio-familiar y educativo. Por ello, la actitud de los padres, educadores y compañeros de los niños afectados ejerce una gran influencia en la evolución y tratamiento de este síndrome.

El ST y la inteligencia

Es importante destacar que *el ST no afecta ni menoscaba la inteligencia o capacidad intelectual: ésta suele ser normal y en algunos casos superior a la media.* Pese a ello, el rendimiento puede verse afectado tanto por los tics y otros síntomas del ST y los trastornos asociados, como por los factores psicosociales (situaciones de rechazo, incompreensión, “etiquetado”, etc.), aumentando el riesgo de “fracaso escolar”.

El tratamiento del ST

La sintomatología del ST varía mucho a lo largo de la vida, con periodos de mejoría y agravamiento. A pesar de que el trastorno es crónico, no es neurodegenerativo. Actualmente se plantean como eficaces los *abordajes terapéuticos multidisciplinares*, junto al *apoyo educativo y sociofamiliar*.

La Terapia farmacológica

No existe aún un tratamiento farmacológico específico para el ST. En los casos en que los tics u otro síntomas resulten muy incapacitantes o dolorosos, se administran fármacos que, si bien no son específicos para el ST, pueden proporcionar un alivio o mejora a estas situaciones. La medicación es variable; los tipos de fármacos y su posología dependen de los síntomas predominantes y del criterio médico.

El objetivo de la terapia farmacológica es lograr el máximo control de los síntomas con el mínimo grado de efectos colaterales, ya que los fármacos pueden actuar sobre algunos síntomas, pero producen *efectos secundarios* que no pueden ignorarse, como somnolencia, sedación, aumento de peso o de los tics, alteraciones digestivas, inquietud motriz, etc.

En caso de que la Dirección del Colegio esté de acuerdo, los padres del niño pueden informar sobre el tratamiento seguido y las modificaciones que en algún momento se decidiese incorporar, siempre bajo prescripción facultativa.

La Psicoterapia Cognitivo-Conductual **contribuye a modificar positivamente pensamientos, creencias, actitudes, comportamientos y estados emocionales relacionados con el ST, tanto en la persona afectada como en su entorno socio-familiar.**

En el tratamiento psicoterapéutico se incluyen sesiones psicoeducativas y de orientación con integrantes de su entorno familiar, para que pueda colaborar sistemáticamente en el logro de una evolución clínica favorable.

- Existe evidencia empírica que *los estados y trastornos de Depresión y Ansiedad en la infancia, inciden de manera desfavorable en el desarrollo evolutivo*, y afectan procesos relacionados con las funciones de atención, memoria, socialización, aprendizaje y autoconcepto.
- Cabe destacar que en el caso de niños afectados por el *Síndrome de Tourette*, existen mayores factores de riesgo para la aparición de trastornos de Ansiedad y del Estado de Ánimo (Depresión y Disforia), por ser trastornos asociados al espectro de este síndrome, que a su vez retroalimentan otros de sus síntomas (tics, déficit atencional, hiperactividad, impulsividad, obsesiones, etc.).

La colaboración de ASTTA, Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados.

Los Programas de Apoyo Psicosocial para niños afectados por el ST

La poca difusión y el desconocimiento que existe en nuestra sociedad acerca del ST, traen aparejados con gran frecuencia *errores diagnósticos*, con el consiguiente impacto emocional sobre afectados y familiares, así como *dificultades para implementar medidas terapéuticas y apoyos adecuados*. Pero la mayor consecuencia de la desinformación son las frecuentes *situaciones de burla y rechazo* generados por la

ignorancia y los prejuicios hacia los niños/as y jóvenes afectados por este síndrome. Todo ello ha motivado la creación de Asociaciones de Pacientes, entre las que ASTTA, *es pionera en la realización de actividades de apoyo a los afectados y su entorno sociofamiliar.*

Por este medio, y en el marco de los “*Programas de Intervención Psicosanitaria y Comunitaria para la promoción de acciones de ayuda mutua y apoyo Psicosocial destinadas a personas afectadas por el Síndrome de Gilles de la Tourette y trastornos asociados y sus familias*”, organizado e impartido por ASTTA con la colaboración de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, esta Asociación desea hacer extensivo su ofrecimiento de orientación a la comunidad educativa.

Si la Dirección del Colegio lo estima conveniente, ASTTA puede proporcionarle folletos e información sobre el ST y las modalidades de contacto con sus Asesores, ya que para el logro de los objetivos terapéuticos y la superación de las dificultades del alumno es imprescindible contar con la valiosa colaboración del entorno escolar.

Los apoyos y adaptaciones para las necesidades educativas de los niños/as con ST:

A pesar de que los estudiantes con ST a menudo funcionan muy bien en las clases normales, se estima que muchos *pueden tener problemas de aprendizaje*, especialmente por los trastornos atencionales y conductuales asociados.

- Todos los estudiantes con ST necesitan *un ambiente tolerante y comprensivo* que los anime a trabajar su potencial 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.

- *Las adaptaciones* pueden implicar tutorías periódicas, clases de apoyo así como modificaciones en los sistemas de exámenes y tareas, ya sea en la cantidad o exigencias de presentación requeridas.
- Si los síntomas del alumno afectan su escritura o su capacidad para controlar su inquietud motriz, las adaptaciones ambientales pueden incluir permisos para realizar *pruebas o exámenes fuera de la clase, de manera oral o sin presión de tiempo.*
- *La reducción de la cantidad de tareas* que se suele exigir a los alumnos *tanto en clase como en casa*, es una medida que *alivia el estrés* al que son tan vulnerables los estudiantes con ST.

Sugerencias para mejorar el rendimiento académico y la situación escolar:

- 1) *La fuerza de la costumbre y la rutina* ayudan al estudiante con ST a tranquilizarse y mantenerse en situaciones espacio-temporales estructuradas, ordenadas y previsibles, en las que puede conocer qué es lo que se espera de él. Por ejemplo:
 - Sentarse siempre en el mismo sitio.
 - Realizar las tareas siempre en un mismo orden (en la medida de lo posible). Todas aquellas cosas que salgan de lo habitual o le supongan un esfuerzo de adaptación a cambios, tienden a aumentar el estrés y el nerviosismo, lo que puede conllevar la aparición o el incremento de la hiperactividad, de los tics, la falta de concentración, etc.
 - Sin embargo es necesario que en el mundo del estudiante con ST vayan apareciendo progresivamente nuevas experiencias que le permitan ampliar sus campos de intereses y aprendizajes, por lo que es conveniente que asista y participe en cualquier evento que su clase efectúe, con los apoyos docentes que sean necesarios.
- 2) Las personas afectadas por ST pueden tener *conductas inapropiadas* o que podemos considerar *raras*. Por ejemplo, pueden emitir gestos, gritos o voces

sin motivo aparente o en un contexto inadecuado; pueden tocar a otras personas cuando no deben, o comportarse de un modo aparentemente extravagante o caprichoso. 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. Asimismo, es importante que no sólo se atienda a las conductas disruptivas que pudieran aparecer, sino que también *se reconozcan y estimulen explícitamente y ante sus compañeros los comportamientos adecuados y las capacidades del alumno con ST.*

Al cabo de un tiempo, los alumnos con ST aprenden a distinguir aquellas conductas que son castigadas o reprobadas de aquellas que son premiadas y reforzadas. Naturalmente, esto implica *actuar, en la medida de lo posible, siempre y de la misma manera* (es necesario el acuerdo entre profesores y padres acerca de los métodos y criterios a emplear).

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

- 3) *Propiciar la integración* de los alumnos con ST, les ayuda a desarrollar sus habilidades sociales y favorece su autoestima. En caso de ser necesario, proporcionar información adaptada sobre este síndrome, puede facilitar que los compañeros comprendan el porqué de algunos de los comportamientos y aprendan a aceptar las diferencias individuales con respeto y tolerancia, tal como es habitual en otras problemáticas.
- 4) *Ante probables dificultades atencionales y “despistes”*: Es conveniente insistir en el aprendizaje y mantenimiento de pautas y hábitos que favorezcan la organización y planificación de las tareas y del tiempo. De ser posible, pueden emplearse cuadernos distintos para cada asignatura, etiquetados, preferiblemente de anillas que permitan archivar los trabajos realizados y los trabajos pendientes.

- 5) 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 y debe rellenar o entregar algún papel o documentación, y para anotar cualquier información relevante acerca del comportamiento; de esta manera los padres estarán más enterados de lo que sucede en el colegio y del trabajo que debe realizar en casa. Los padres también pueden apuntar en la agenda las informaciones necesarias para los profesores.

Es aconsejable que la agenda no se utilice para la realización de comentarios críticos hacia el niño, y buscar para ello otra vía sin la mediación del alumno.

- 6) En ciertas actividades, proporcionar al alumno *una lista escrita de las tareas a realizar* le puede ayudar a su organización y al establecimiento de rutinas. Por ejemplo, en una clase de Dibujo o 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.

- 7) Utilización de *ordenadores*: Muchas personas con ST tienen dificultades para mantener una caligrafía adecuada y sus habilidades de escritura se pueden ver afectadas. 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.

Las dificultades para coger apuntes pueden mejorarse implementando el uso de grabadoras y cintas magnetofónicas.

- 8) *El ejercicio físico* es muy importante para eliminar el estrés y desarrollar habilidades psicomotrices, siempre que se adapte a las posibilidades y

limitaciones de cada niño y no suscite situaciones de marginación para un alumno con ST.

En algunos casos los efectos secundarios de la medicación, los tics, o las dificultades para el control de ciertos movimientos, pueden requerir una adaptación de las exigencias sobre la cantidad o intensidad de algunos ejercicios solicitados en las clases de Educación Física y en las actividades extraescolares deportivas.

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 sea excluido o rechazado por sus compañeros/as.

9) *Favorecer y mejorar la autoestima de los alumnos con ST* será muy provechoso para su desarrollo personal, y puede ayudarlos a enfrentar situaciones nuevas.

Para reforzar su autoestima podemos:

- Felicitarlo de forma ostensible y públicamente cuando realice conductas que le supongan un esfuerzo, o cuando destaque en una tarea o actividad.
- Escucharlo con empatía y ofrecerle apoyo y credibilidad.
- Propiciar su participación en actividades que le generen orgullo y confianza en sí mismo.
- Ser benévolo con las críticas y tolerantes con sus fallos y errores.
- Generar expectativas de eficacia y alentarlos respecto a sus propias capacidades y posibilidades.
- Impedir explícitamente y no admitir por parte de otros alumnos, ningún tipo de burla, rechazo, agresión física o verbal a causa de los tics u otros síntomas del ST.

UNAS PALABRAS FINALES:

Con estas sugerencias y explicaciones, no pretendemos interferir en la relación entre el alumno con ST y sus profesores, pero confiamos que incorporar estas orientaciones

dentro de lo posible en la dinámica escolar, será beneficioso para él y su comunidad educativa.

Comprendemos que en ocasiones, algunos de sus comportamientos pueden ser difíciles de entender, pero *esto es “lo normal”* para un trastorno cuyas manifestaciones y derivaciones son impredecibles, difíciles de controlar y muy dependientes del estrés psicosocial y las reacciones de los demás.

Estamos seguros de que para vosotros, como profesionales de la educación, será gratificante obtener de un alumno mucho más de lo que a simple vista parece posible.

La comunicación y el trabajo conjunto son las claves para conseguir que la evolución académica y el desarrollo de las capacidades del estudiante con ST discurren por los cauces de confianza, normalidad y estabilidad emocional que toda persona merece y necesita en las primeras etapas de su vida.

Os agradecemos vuestro apoyo y colaboración, y os reiteramos que estamos a vuestra disposición para todo aquello que consideréis necesario.

Atentamente:

Dña. Salud Jurado Chacón

Presidenta de ASTTA

Delegada de FEDER ANDALUCÍA

Federación Española de Enfermedades Raras

Dña. Diana Vasermanas

Psicóloga

Col. M-16488

Master en Terapia de Conducta
Socia de Honor y Asesora de ASTTA