



Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social

Titulación: Máster Universitario en
Psicopedagogía

**“PROYECTO DE INTERVENCIÓN
EDUCATIVA PARA LA INCLUSIÓN DE
NIÑOS CON SÍNDROME DE TOURETTE EN
LOS COLEGIOS”**

Alumna: Dña. Yolanda Cano Parra

Tutora: Dña. María del Carmen Romero Ureña

Convocatoria: Julio de 2012

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
1.1 RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS GENERALES	5
1.2 RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS ESPECÍFICAS	6
2. RESUMEN	8
3. MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN	9
4. DISEÑO	13
4.1 APROXIMACIÓN CONCEPTUAL DEL ST	13
4.1.1 Concepto y características	13
4.1.2 Causas	14
4.1.3 Síntomas	15
4.1.4 Trastornos asociados	18
4.1.5 Tratamiento.....	31
4.1.6 Modificaciones conceptuales sobre el ST	32
4.2 CONTEXTUALIZACIÓN	33
4.3 OBJETIVOS	34
4.4 DESTINATARIOS.....	34
4.5 TEMPORALIZACIÓN	38
4.6 RECURSOS	38
4.7 EVALUACIÓN	42

TRABAJO FIN DE MÁSTER

4.8 PROPUESTA DE ACTUACIONES.....	45
4.8.1 Propuesta de actuaciones para el profesorado	45
4.8.2 Propuesta de actuaciones para el alumnado	48
4.8.3 Propuestas de actuaciones para las familias	50
5. CONTEXTO	54
5.1 FORTALEZAS DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA	54
5.2 DEBILIDADES DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA	55
6. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES	56
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	59

1. INTRODUCCIÓN

El trabajo que se presenta a continuación es un proyecto destinado a la atención del alumnado con Síndrome de Tourette en centros educativos, a través de una intervención educativa que se concreta en una serie de actuaciones destinadas a los principales agentes de la comunidad educativa.

Dicho trabajo se relaciona con cada una de las competencias generales y específicas del máster de Psicopedagogía, lo que significa que se han adquirido las competencias necesarias para ejercer como profesional de la psicopedagogía. A continuación, se muestra la relación justificada de cada competencia con el trabajo realizado:

1.1 RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS GENERALES

1. *Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.*

Esta competencia se desarrolla a través de las conclusiones e implicaciones que se expresan en el proyecto de manera clara y concisa, las cuales son fruto de la investigación realizada sobre el síndrome y su influencia en el ámbito socio-educativo del niño.

2. *Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.*

Esta competencia se desarrolla a través de la propuesta de las pautas de actuación que hay que seguir para llevar a cabo la intervención educativa, cuyas acciones se encuentran claramente justificadas.

3. *Actualizarse de manera permanente en las TIC para utilizarlas como instrumentos para el diseño y desarrollo de la práctica profesional.*

Esta competencia se desarrolla a través la recomendación que se hace a los centros de incluir un seminario permanente, encargado de la investigación psicopedagógica

sobre el síndrome y que, además, disponga de una página Web para compartir la intervención realizada y los descubrimientos que se hagan sobre el tema.

También se desarrolla en la propuesta de actuaciones a través de la utilización de materiales alternativos, como son ordenadores, para facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje del alumnado afectado. Y en la exposición que se realizará para presentar este proyecto de cara al tribunal a través de un Power Point, que facilite la comprensión del mismo.

4. *Implicarse en la propia formación permanente, reconocer los aspectos críticos que han de mejorar en el ejercicio de la profesión, adquiriendo independencia y autonomía como discente y responsabilizándose del desarrollo de sus habilidades para mantener e incrementar la competencia profesional.*

Esta competencia se desarrolla en los apartados de evaluación y contexto de este proyecto, a través de la utilización de un pensamiento crítico sobre su aplicación y los aspectos que se tengan que mejorar posteriormente para conseguir una intervención más efectiva.

1.2 RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS ESPECÍFICAS

1. *Aplicar los principios y fundamentos de la orientación al diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas.*

Esta competencia se desarrolla a través de las actuaciones propuestas para los diferentes agentes educativos, establecidas como respuesta a las causas que influyen en el ST, y a la evaluación de las necesidades de este colectivo afectado, para asegurar su desarrollo integral en el ámbito socio-educativo.

2. *Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.*

Esta competencia se desarrolla en todo el trabajo en su conjunto, ya que es un proyecto diseñado para un colectivo específico, que ofrece unos servicios a la

comunidad educativa para implementar unas pautas de actuación que den respuesta a las necesidades socio-educativas de dicho colectivo.

3. *Planificar, organizar e implementar servicios psicopedagógicos.*

Esta competencia también se desarrolla en todo el trabajo, ya que éste conforma un servicio psicopedagógico para los centros, con objeto de que atiendan de manera estructurada a las necesidades de un colectivo específico, del cual se tiene actualmente poca información al respecto.

4. *Aplicar los fundamentos y principios básicos de la gestión a la planificación de acciones de coordinación y liderazgo de equipos psicopedagógicos favoreciendo el trabajo en red entre los diferentes agentes e instituciones educativas.*

Esta competencia se desarrolla en el apartado de objetivos, recursos y evaluación, con la propuesta de llevar a cabo la coordinación necesaria entre los agentes implicados en la intervención (profesorado, familias, EOEPs, asociaciones e instituciones educativas) y la recomendación de diseñar una página Web sobre las acciones y descubrimientos que se realicen para dar respuesta a las necesidades del colectivo, para así compartirlo con otros centros educativos interesados.

5. *Analizar, interpretar y proponer actuaciones, teniendo en cuenta las políticas educativas derivadas de un contexto social dinámico y en continua evolución.*

Esta competencia se desarrolla a través de las actuaciones propuestas para los diferentes destinatarios, junto con la evaluación que se va a llevar a cabo de la intervención para mejorar el proceso y mantenerse actualizado.

6. *Formular nuevas propuestas de mejora de la intervención psicopedagógica, fundamentadas en los resultados de la investigación psicopedagógica.*

Esta competencia se desarrolla en los apartados de evaluación y conclusiones, a través de la propuesta que se hace a los centros educativos de llevar a cabo una investigación pedagógica sobre el tema ya que, tras la búsqueda inicial de información, solo se han encontrado datos médicos provenientes de psicólogos americanos, y apenas datos pedagógicos provenientes de asociaciones.

2. RESUMEN

El Síndrome de Tourette es un hecho que se da en todo el mundo, pero también es muy poco conocido. Por eso, se considera especialmente relevante que exista un Proyecto de Intervención Educativa para la Inclusión de Niños con Síndrome de Tourette los Colegios. Este proyecto, el cual se va a desarrollar en este trabajo, es la propuesta de un conjunto de actuaciones, encaminada a conseguir los objetivos marcados y destinada a la comunidad educativa: profesorado, alumnado y familia.

Para ello, es necesario hacer una aproximación conceptual sobre qué es el Síndrome de Tourette y cuáles son sus características más importantes; y después contar con una serie de recursos que puedan hacer posible que este proyecto funcione de manera efectiva.

Palabras clave: Tourette, intervención educativa, inclusión, diversidad, tics.

3. MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN

El Síndrome de Tourette (en adelante, ST) es un trastorno bastante desconocido por la sociedad en general pero que, en realidad, se lleva manifestando desde hace bastante tiempo en todo el mundo, afectando a todas las razas y grupos étnicos. Antiguamente se creía que era una enfermedad mental debido a los síntomas que produce, los cuales se asemejan a comportamientos extraños que se consideraban fruto del demonio. Pero, actualmente, ya se ha descubierto que es un **trastorno neurológico**, de carácter congénito y que se manifiesta antes de los 18 años de edad.

Muchas personas que padecen el ST, han sufrido rechazos y marginaciones por desconocimiento del trastorno durante casi toda su vida, sobre todo, durante su infancia y adolescencia; períodos de la vida verdaderamente relevantes y delicados para el buen desarrollo de una persona. Un ejemplo muy claro donde se ve reflejado lo que ocurre con estos casos es la historia de **Brad Cohen**, un profesor inglés que tiene ST leve y que ha dado a conocer su vida a través de una película titulada “**In Front of Class**” (Al Frente de la Clase) que se estrenó en 2008.

Mi interés por el ST nació al ver su película, que me generó un gran impacto. Brad Cohen cuenta la vida que ha tenido desde que se le manifestó el síndrome, por primera vez, a los 4 años. En esa época, apenas se conocía dicho síndrome, por lo que todo el mundo veía a Brad como un niño raro que emitía una serie de gestos y sonidos atípicos (conocidos como tics involuntarios) sin motivo aparente. Su familia y gente más cercana creían que lo hacía por llamar la atención y querer molestar, a pesar de que él mencionaba repetidas veces que no podía evitarlo; por lo que toda su infancia en el colegio fue una tortura constante donde soportó toda clase de burlas y reprimendas por parte de los profesores. Afortunadamente, Brad era un niño con una buena autoestima y una voluntad muy fuerte, de manera que no dejó que nada de lo que le dijese le afectase. La única persona preocupada por el problema de Brad fue su madre, quién investigando en libros descubrió que su hijo tenía ST. Ningún psicólogo conseguía sacar nada en claro sobre lo que Brad padecía.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

A partir de ese momento en que ya tenía un diagnóstico, la vida de Brad mejoró ligeramente, aunque las burlas y reprimendas no desaparecieron totalmente. Prosiguió su vida estudiando aquello que quería ser, Maestro de Educación Primaria, hasta que consiguió el título, pero entonces, surgió un nuevo inconveniente: poder trabajar en lo que quería.

Le costó un esfuerzo tremendo encontrar trabajo de maestro ya que, a cada entrevista de trabajo a la que acudía, los directores se negaban a contratarle tras ver que tenía ST y desconfiando por ello de sus posibilidades. Pero, como he dicho anteriormente, Brad tenía una personalidad tan constante que no se rindió hasta que, finalmente, lo consiguió. Encontró un centro que le dio una oportunidad y demostró con creces que estaba perfectamente cualificado para el trabajo a pesar de sus tics involuntarios. Desde el primer día, dio a conocer a sus alumnos su síndrome y rápidamente, aprendieron a convivir normalmente con él ya que esto no perjudicaba en absoluto la marcha de la clase. Además, cabe destacar que fue tan buen profesor que recibió el Premio al mejor maestro del año en 1997.

Esta película y posteriores documentales que he visto acerca del ST me han hecho darme cuenta de lo importante que es que la sociedad conozca este trastorno para que las personas que lo padecen puedan tener una vida normal y sentirse socialmente aceptadas ya que, en realidad, estas personas son como los demás y merecen ser tratadas con normalidad, a pesar de lo llamativo o aparatoso de los síntomas que puedan manifestar.

De hecho, las personas que padecen ST, normalmente, pueden ejercer muchas profesiones sin problema. Existen cantidad de personas con dicho trastorno que son: profesores, médicos, abogados, músicos, escritores, deportistas, etc. Y también existen muchas personas famosas que lo padecen, cuyo síndrome no les impide conseguir sus objetivos ni ser lo que son actualmente. Se pueden destacar celebridades como por ejemplo: Pedro el Grande (el zar que transformó Rusia) o Napoleón Bonaparte (emperador de Francia); y famosos contemporáneos como: Kurt Cobain (estrella del rock americana), Steve Wallace (piloto NASCAR), Dash Mihok (actor) o Agustín Arenas conocido como “Super Taldo” (escritor).

La solución es tan sencilla como enseñar a “tolerar e ignorar” dichos tics involuntarios. Robertson y Cavanna (2010) señalan que en la mayoría de los casos de quienes padecen el ST, “su profundo dolor no deriva intrínsecamente de los tics, sino de cómo otros los atormentan por tener tics” (p. 165).

Por eso, veo necesaria la elaboración de un **Proyecto de Intervención Educativa para la Inclusión de Niños con Síndrome de Tourette en los Colegios**. Pues considero que es importante empezar a intervenir desde la educación, ya que los centros educativos son los lugares donde más influye socialmente el ST, debido a que este trastorno se manifiesta durante la infancia, y los síntomas adquieren su máxima fuerza durante la adolescencia.

En los tiempos actuales, las personas con ST tienen **problemas y dificultades escolares**, que es preciso conocer:

- Fobia a la escuela: originado por emociones negativas debidas a las dificultades para las relaciones interpersonales, tanto sociales como emocionales; es decir, suelen tener problemas de socialización, lo que hace que la mayoría de los niños afectados no quieran ir a la escuela porque se ríen o burlan de ellos, sintiéndose de ese modo aislados. Todo esto puede producir en el niño somatizaciones cuando se levanta por la mañana antes de ir a la escuela, como: dolores de cabeza o de estómago, náuseas, etc.
- Trastornos asociados: Lo que realmente dificulta el aprendizaje en el niño con ST no es el síndrome en sí mismo, sino los trastornos que pueda tener asociados, los cuales se presentan en el 90% de los casos. Los trastornos más comunes suelen ser: el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDA-H), el Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC) o el Trastorno de Conducta (TC); los cuales interfieren seriamente en la adaptación, motivación y socialización, dificultando la obtención de logros académicos y la adaptación social (Robertson & Cavanna, 2010).

Como consecuencia de estos problemas, las dificultades de aprendizaje más comunes suelen ser: problemas con la lectura, con la escritura y con las matemáticas (en cálculo, comprensión y razonamiento).

Pero, también es importante destacar que las personas con ST tienen una serie de **aspectos positivos** que son bastante interesantes, y de las que se pueden partir a la hora de ayudar a estas personas a integrarse socialmente y desarrollarse saludablemente como personas. Así pues, el ST no es un trastorno que conlleve discapacidad, de manera que no tiene porqué verse afectado el desarrollo educativo. De hecho, la mayoría de las personas con ST suelen tener una capacidad intelectual igual o superior a la media del resto de sus iguales. Como consecuencia, las adaptaciones que precisen en la escuela no van a ser significativas, sino simplemente metodológicas, para favorecer la adaptación social del alumno en el aula.

Aunque, cabe destacar que, según Robertson y Cavanna (2010), el ST también se halla representado en exceso en las personas con dificultades de aprendizaje, discapacidad intelectual, problemas de conducta o trastornos del espectro autista (TEA), con una prevalencia de entre el 6 y 11% de los jóvenes afectados, ya que es un trastorno que afecta a cualquier persona. Y esto es un aspecto que no se debe dejar de lado.

A lo largo de este trabajo, voy a desarrollar la siguiente **estructura**:

En primer lugar, se habla del diseño de este proyecto, explicando los **principales aspectos** que son importantes conocer sobre el ST, la **contextualización** en la cual se desarrolla este trabajo y los **objetivos** que se pretende conseguir con el mismo. A continuación, se especifican los **destinatarios** con los que este proyecto interviene y la **temporalización** que precisa, junto con los **recursos** necesarios para poder llevarlo a cabo de manera efectiva. Y, por último, aparece la **evaluación** que se llevará a cabo y las **actuaciones propuestas** para cada destinatario, con respecto al alumnado con ST.

En segundo lugar, aparecen diversos aspectos sobre el contexto de este proyecto, relacionados con las **fortalezas y debilidades** que tiene el mismo, una vez llevado a cabo en un colegio.

Y finalmente, se encuentran las conclusiones e implicaciones surgidas a raíz de la planificación de este trabajo y las referencias bibliográficas a las que se ha acudido para elaborarlo de la manera más completa y rigurosa posible, y así pueda convertirse en una herramienta útil para quien lo necesite en un futuro próximo.

4. DISEÑO

4.1 APROXIMACIÓN CONCEPTUAL DEL ST

4.1.1 Concepto y características

El Síndrome de Tourette es un trastorno neurológico caracterizado por la manifestación de tics involuntarios, tanto motores como vocales (fónicos), durante la vida de la persona que lo padece. Fue descubierto en 1885 por *Georges Gilles de la Tourette*, un neurólogo francés que publicó un resumen de 9 casos de personas con reflejos involuntarios.

Según el CIE-10, el ST se encuentra clasificado dentro del grupo de Trastornos de Tics, bajo el nombre de “Trastornos de tics múltiples motores y fonatorios combinados (síndrome de Gilles de la Tourette)”. En el siguiente cuadro se muestra la posición exacta del ST con respecto a la lista de categorías y subcategorías que presenta.

CUADRO 1. Posición del ST en la lista de categorías y subcategorías del CIE-10.

<p>V. TRASTORNOS MENTALES Y DEL COMPORTAMIENTO.</p> <p>V9. TRASTORNOS EMOCIONALES Y DEL COMPORTAMIENTO QUE APARECEN HABITUALMENTE EN LA NIÑEZ U ADOLESCENCIA.</p> <p>F95. TRASTORNOS POR TICS.</p> <ul style="list-style-type: none">• F95.0 Trastorno por tic transitorio.• F95.1 Trastorno por tic motor o vocal crónico.• F95.2 Trastornos por tics múltiples motores y fonatorios combinados (síndrome de Gilles de la Tourette).• F95.8 Otros trastornos por tics.• F95.9 Trastorno por tic sin especificación.
--

NOTA: Fuente: <http://www.cie10.org/>

El ST es un trastorno congénito, de manera que se nace con ello, aunque se manifiesta años más tarde en la infancia, normalmente entre los **5 y 7 años** de edad. Suele agravarse en el comienzo de la adolescencia, entre los **10 y 12 años**, y disminuye al inicio de la etapa adulta, a partir de los **18 años**, pero no es un trastorno que desaparezca completamente a lo largo de la vida adulta de la persona. No existen pruebas de sangre u otras pruebas de laboratorio que puedan diagnosticar el trastorno.

Este trastorno puede afectar a toda persona por igual, independientemente del grupo étnico o del sexo, aunque se ha confirmado que afecta más a varones que a mujeres, con una prevalencia de **3 ó 4 veces más**.

En general, el ST afecta al 1% de los niños que se encuentran en edad escolar, que hayan sido diagnosticados, ya que, en muchas ocasiones, existen casos de ST leves que han pasado desapercibidos. Pero es importante mencionar que el diagnóstico del ST es clínico, de manera que si cualquier agente educativo se percató del problema, deberá derivarlo al psicólogo clínico o médico para que éste sea formalmente diagnosticado.

Para diagnosticarlos, se utiliza principalmente la **observación** debido a que los criterios diagnósticos del ST requieren que la persona tenga tics involuntarios durante más de un año para que se establezca el diagnóstico del ST y la **historia familiar** ya que es un factor hereditario de modo dominante por la evidencia de investigaciones genéticas. De este modo, una persona con ST tiene el 50% de probabilidades de pasarle el gen o los genes a uno de sus hijos.

4.1.2 Causas

A pesar de que la causa del ST es desconocida, algunas investigaciones revelan que se debe a la existencia de anormalidades en ciertas regiones del cerebro como: los ganglios basales, los lóbulos frontales y la corteza cerebral; y a los circuitos que hacen interconexión entre estas regiones y los neurotransmisores como: la dopamina, serotonina y norepinefrina; encargadas de la comunicación entre las células nerviosas.

Pero, la causa del ST seguramente sea más compleja, ya que Robertson y Cavanna (2010) afirman que existen otras causas posibles, como son:

- **Infecciones**, debido a que estudios recientes han demostrado que los mecanismos autoinmunes del cuerpo pueden desempeñar una función en el inicio del ST, estando así relacionados.
- **Dificultades en el parto**, lo que implica una mayor probabilidad para el bebé de manifestar tics.
- **Alergias**, las cuales afectan en el grado de manifestación de los tics, agravándolos, ya sean alergias estacionales o ingesta de alérgenos para la persona en las comidas.
- **Hormonas y estrés**, ya que tanto la excitación como la ansiedad son factores que incrementan la manifestación de tics y la frecuencia de los mismos.

4.1.3 Síntomas

Los síntomas que produce el ST son la manifestación de tics involuntarios antes de los 18 años de edad, los cuales varían en cuanto a cantidad, diversidad y grado de complejidad.

Según Packer (1995-2000), los tics más habituales pueden ser tanto **motores como vocales**, y además existe una gran variedad en el grado de los mismos, pudiendo ser desde **simples hasta complejos**, aunque también se han dado casos de síntomas internos.

Los tics motores simples más frecuentes son guiños de ojos, sacudidas de cuello, encogerse de hombros y muecas. Los tics fonatorios o vocales más habituales son carraspeos, ruidos guturales, inspiraciones nasales ruidosas y siseos. Los tics complejos más frecuentes son autoagresiones, saltos y brincos (Guerri, Artó & Pradal, 2012).

En la siguiente tabla se muestran con más detalle los tics habituales en el ST, según Packer (1995-2000).

TRABAJO FIN DE MÁSTER

TABLA 1. Tics habituales en el ST

TIPO DE TIC:	MOTOR	VOCAL/FÓNICO
SIMPLE	<p>Parpadeo de ojos.</p> <p>Giro de ojos.</p> <p>Encogimiento de hombros.</p> <p>Estiramiento de cuello.</p> <p>Peinarse o retirarse el pelo de los ojos.</p> <p>Abrir la boca.</p> <p>Extender el brazo.</p> <p>Muecas faciales.</p> <p>Retorcer la nariz.</p> <p>Lamerse los labios.</p> <p>Ponerse bizco/ mirar de reojo.</p>	<p>Aclararse la garganta.</p> <p>Gruñir.</p> <p>Chillar, chillar como un ratón.</p> <p>Sorber por la nariz.</p> <p>Ladrar.</p> <p>Resoplar.</p> <p>Toser.</p> <p>Escupir.</p> <p>Tararear.</p> <p>Silbar.</p> <p>Graznar.</p> <p>Reír.</p>
COMPLEJO	<p>Tirarse de la ropa.</p> <p>Tocar a otras personas.</p> <p>Tocar objetos.</p> <p>Olerse los dedos.</p> <p>Oler objetos.</p> <p>Saltar o saltar a la pata coja.</p> <p>Meter el dedo o dar codazos.</p> <p>Dar patadas.</p>	<p>Hacer sonidos de animales.</p> <p>Cambios de tono o volumen de voz.</p> <p>Tartamudear.</p> <p>Fenómenos de eco:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sonidos o palabras propias. - Sonidos o palabras de otros. <p>Coprolalia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Obscenidades.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

	<p>Dar puñetazos.</p> <p>Botar.</p> <p>Besarse o besar a otras personas.</p> <p>Agitar los brazos.</p> <p>Dar vueltas en redondo.</p> <p>Tensar grupos musculares.</p> <p>Retorcimiento de ingles o torso.</p> <p>Retorcer el pelo. Andar de puntillas.</p> <p>Copropraxia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tocar sexualmente a otras personas. - Tocarse sexualmente. - Gestos obscenos. <p>Fenómenos de eco:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Acciones de otras personas. - Las propias acciones. <p>Conductas autolesivas (morderse, golpearse, tirarse de la piel o arrancarse las costras).</p>	<p>- Frases socialmente prohibidas.</p>
<p>INTERNO</p>	<p>Tic de respiración.</p> <p>Tic de la vejiga.</p> <p>Tic intestinal.</p>	

NOTA: En esta relación no figuran todos los tics posibles. **Fuente:** “Los tics habituales en el Síndrome de Tourette” 1995-2000. Leslie E. Packer, PhD.

El grado de manifestación de estos tics está influenciado por diversos factores; así pues, los tics motores y vocales pueden **incrementarse o agravarse** con la ansiedad, el aburrimiento, la fatiga y la excitación; mientras que, por el contrario, pueden **disminuir o desaparecer temporalmente** con: el sueño, el alcohol, la fiebre, la relajación, el deporte, el baile, la conducción y la concentración en una tarea agradable.

Sin embargo, ambos tipos de tics no se manifiestan al mismo tiempo, sino que los tics vocales suelen manifestarse más tarde que los motores, cerca de los 11 años. Cabe destacar que los mismos tics no perduran toda la vida, sino que, con el tiempo, desaparecen algunos y surgen otros nuevos.

A modo de conclusión, Robertson y Cavanna (2010: 42) especifican que los tics son de naturaleza multidimensional, debido a que:

- La intensidad de los síntomas oscila de leve a grave.
- La frecuencia de los síntomas oscila de escasa a constante.
- La persona puede presentar diversos síntomas (grupos de tics simples y/o múltiples)
- La complejidad de los tics oscila de simple a muy compleja.
- Se pueden manifestar en la persona otros trastornos psiquiátricos (que influyen en su discapacidad).

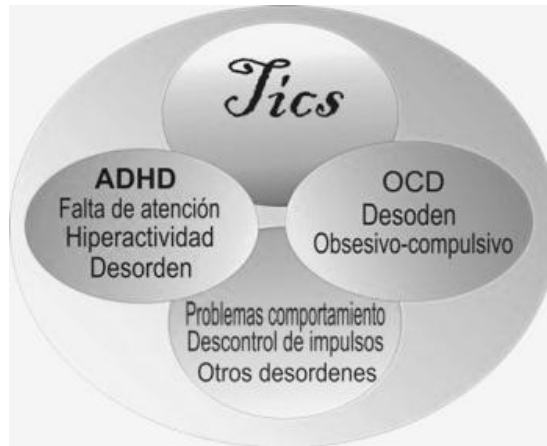
4.1.4 Trastornos asociados

Como se ha dicho anteriormente, el 90% de las personas con ST presentan problemas adicionales asociados, los cuales son los que realmente provocan las dificultades de aprendizaje en la escuela. Es decir, esta amplia variedad de síntomas que acompañan a los tics son los que suelen causar más limitaciones que los tics mismos.

Los principales trastornos que acompañan al ST se pueden visualizar en la siguiente figura¹.

¹ Fuente: Schweiz, M. (2008).

FIGURA 1. Principales trastornos asociados al ST



Y en la siguiente tabla se puede observar la relación existente de cada trastorno con el síndrome.

TABLA 2. Relaciones propuestas entre el ST y los problemas de conducta.

PROBLEMAS DE CONDUCTA	RELACIÓN CON EL ST
TDA-H	Común en el ST pero sin relación genérica.
COC/ TOC	En general, se indican que son parte esencial del ST y tienen relación genética con el ST.
Trastornos afectivos	Multifactoriales, posiblemente debidos a la asociación con el TOC y el TDA-H más que al ST en sí mismo.
Esquizofrenia	Rara; la relación es causal.
Trastornos de personalidad	Se desconoce la relación y es necesario seguir investigando (posiblemente se deban al TDA-H).

NOTA: TDA-H: Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad; COC: Conductas Obsesivo-Compulsivas; TOC: Trastorno Obsesivo-Compulsivo. Fuente: Robertson y Cavanna (2010: 71).

Para una mayor comprensión del efecto que producen estos problemas asociados en las personas con ST, a continuación se muestran tres casos concretos y reales de la historia de tres personas que sufren problemas adicionales al ST y la repercusión que han tenido a lo largo de su vida (Robertson & Cavanna, 2010: 24-31). Cabe destacar que los nombres de los casos son totalmente ficticios con objeto de salvaguardar la identidad de las personas:

CASO DE JUAN (Grave)

Síndrome de Tourette acompañado de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDA-H):

Julia y David García eran un matrimonio que tenía una hija llamada Laura. Julia se dedicaba a la maestría, mientras que David era abogado y trabajaba en un bufete especializado en patentes. Por lo tanto, se podía apreciar que formaban una familia ordinaria, cuya hija seguía los mismos pasos que sus padres, ya que era muy buena estudiante y destacaba en las actividades extracurriculares.

Julia y David deseaban tener otro hijo, y lo intentaron repetidamente durante cierto tiempo, pero, tras unas pruebas médicas, a ella le diagnosticaron “esterilidad secundaria”. A pesar de todo, no se desanimaron y continuaron intentando tener otro hijo. Al cabo de dos años descubrieron que Julia se había quedado embarazada. Como tenía más de 35 años, los médicos le recomendaron que se hiciera una amniocentesis, cuyos resultados fueron completamente normales, lo que alivió a la familia. Asimismo, le hicieron un escáner que también fue normal. En él se vio que el bebé era un niño, y ya durante el embarazo los padres lo llamaban Juan.

Juan pronto se dio a conocer. Durante el embarazo se movía constantemente, como **un volcán en miniatura**, y no dejaba de dar patadas. Por fin llegó el noveno mes, pero Julia sufrió un parto prematuro a las dos semanas. Hubo que sacar el bebé con fórceps porque, al parecer, a Juan le costaba salir a pesar de su escaso tamaño.

Cuando al final consiguieron sacarle, comenzó a llorar, pero no con suavidad, sino a gritos. Juan siguió llorando sin parar día y noche, hasta tal punto que llegaba a desesperar a la madre. Juan no dormía por la noche ni tampoco por las tardes; se pasaba las horas chillando, detestaba que lo cogieran en brazos y forcejeaba para que lo dejaran

en la cuna. Sin embargo, a pesar de tales problemas iniciales, parecía que el niño crecía y maduraba a un ritmo normal. Comía bien, pero no engordaba demasiado. El médico les dijo a los padres que no ganaba peso porque nunca estaba quieto, por lo que consumía mucha energía. Juan se movía constantemente en la cuna, en el colegio e incluso en la silla alta.

Por las noches no paraba quieto y, por la mañana, la cuna era un revoltijo de sábanas. También comenzó a darse golpes en la cabeza cuando estaba dormido, lo que preocupaba a Julia. A pesar de todo, el médico de cabecera siguió tratando de tranquilizarla. Le dijo que muchos bebés se comportaban así y que no debía preocuparse. Julia trató de seguir su consejo.

Con un año, Juan tenía 3 o 4 rabietas al día. Lanzaba cosas y las rompía e intentaba hacerse daño golpeándose la cabeza contra la pared o el suelo. El desencadenante de semejante furia solía ser algo trivial, como ponerle el zapato en el pie equivocado.

Cuando cumplió los dos años, las cosas empeoraron, lo que provocaba que la desesperación de Julia no remitiera. David daba todo su apoyo a su mujer, pero no había mucho que pudiera hacer. Juan era **irritable, impaciente y exigente** y no aceptaba que le llevaran la contraria. La vida con él era agotadora. Laura, la otra hija, se sentía excluida porque sus padres dedicaban toda la atención al niño, pero como era una niña tranquila y buena, aceptó la situación y continuó desarrollándose como hasta entonces lo había hecho.

Pasaron los años. Juan aprendió a hablar; el problema era que no dejaba de hacerlo y que lo hacía en voz muy alta. Interrumpía las conversaciones ajenas sin importarle lo que los demás estuvieran diciendo. Cuando comenzó a ir a la guardería, la situación era completamente distinta que con Laura. Juan también desesperaba a los profesores. No sólo hablaba sin parar en voz alta, sino que tampoco dejaba de moverse. Nunca estaba en su asiento y parecía poseer una energía inagotable. Adondequiera que fuera, siempre lo hacía corriendo.

No había andado a gatas y parecía que no sabía andar, pero no paraba de correr y de precipitarse de un lado a otro. Se subía a cualquier cosa, saltaba sobre ella y se decía que, debido a las prisas, actuaba sin pensar. En la escuela primaria, las cosas empeoraron aún

más. Era incapaz de concentrarse, se sentaba mirando al vacío, como si estuviera soñando despierto, y no contestaba cuando se le hablaba. Tenía que pedir a los maestros que repitieran lo que habían dicho. Daba la impresión de que no entendía las instrucciones, y comenzó a retrasarse en la escuela.

Las cosas llegaron a tal punto que Julia volvió a llevar al niño al médico de cabecera. Él conocía bien a la familia y sabía que tanto Julia como David eran personas razonables y buenos padres. También era consciente de que habían formado una buena familia y sin problemas hasta que llegó Juan. El médico no sabía que hacer. En condiciones normales, cuando un niño se portaba tan mal, el médico se preguntaba si el problema era consecuencia de la mala educación que le daban los padres o de problemas familiares, pero sabía que, en este caso, no era así. Lo único que hizo fue tranquilizar a Julia diciéndole que todo aquello formaba parte del “crecimiento” y que, al final, Juan dejaría de portarse así. Pero el niño no mejoró. En casa y en la escuela entablaba amistad con otros niños, que lo abandonaban en cuanto lo conocían mejor. Era un niño aislado y solo, lo que entristecía a su familia y su conducta los preocupaba significativamente.

Aproximadamente a los 8 años de edad, Juan comenzó **a mover la cabeza para apartarse el pelo de los ojos y a soplar el flequillo de manera excesiva**, actividades que continuaron y que pasaron a denominarse “las costumbres de Juan”. Tenía el pelo bastante largo, sobre todo el flequillo, por lo que Julia lo llevó a la peluquería para que se lo cortaran. El hecho de llevarlo más corto no supuso diferencia alguna: continuó sacudiendo la cabeza y soplándose el flequillo. Después, comenzó a **cerrar los ojos con fuerza**. El médico lo examinó y dijo que no tenía problemas de visión.

Poco después comenzó a **sacar la lengua**. Sus padres le regañaban, pero sólo conseguían que empeorara las cosas. No solo sacaba la lengua, sino que comenzó a **hacer muecas**. También empezó a **oler y lamer** los objetos, y a veces **escupía**, incluso en público. La vida con Juan era una pesadilla continua.

Volvieron a consultar al médico de cabecera y éste les envió una psicóloga infantil, que los escuchó atentamente y que, al cabo de tres sesiones, se limitó a decirles que, en toda su carrera, nunca había conocido a un niño igual. Les sugirió que tal vez fuera un problema familiar el causante de la conducta de Juan. Julia y David estaban

desesperados. Los dos años siguientes fueron de ruido y actividad constantes, con Juan corriendo de un sitio a otro, aparentemente sin pensar, incapaz de seguir las clases, sufriendo continuas rabietas y cada vez más solo.

Lo siguiente fue que comenzó a **repetir palabras y expresiones** que oía en la televisión, así como sus propias frases o la última palabra de una frase. Parecía muy apenado por su conducta, aunque los demás creían que era deliberada. Julia no conseguía nada de él, castigarlo era completamente inútil, así como mostrar indiferencia hacia su conducta, en caso de que lo que pretendieran fuera llamar la atención. Julia incluso llegó a pensar que podía tratarse de una alergia alimentaria, por lo que no le dejaba tomar azúcar, productos lácteos ni ningún alimento o bebida que contuviera aditivos E., pero la conducta de Juan no se modificó.

A los 10 años comenzó a **toser y hacer ruidos extraños con la garganta**, como si carraspeara constantemente. Julia volvió a llevarlo al médico de cabecera, que, esta vez, lo mandó al pediatra. Éste miró al niño, hizo una breve historia del caso y declaró que Juan tenía **ST y TDA-H**. Julia y David no habían oído hablar de esa enfermedad, pero, al explicársela el pediatra, todo comenzó a cobrar sentido. Cuando el pediatra les sometió a un interrogatorio detallado y específico sobre la historia de la familia, David recordó que su padre carraspeaba constantemente y que su hermano fruncía la nariz “como un conejo”. Tanto el padre como el hermano estaban casados, habían tenido éxito en el ámbito profesional y llevaban una vida totalmente normal. Los ruidos y fruncimientos formaban parte de ellos hasta tal punto, y eran personas tan agradables, que los síntomas nunca se habían considerados anormales. El ST: por fin Julia y David disponían de un nombre para los problemas de Juan y, gracias al diagnóstico, cabía esperar cierta ayuda. El pediatra solo había visto un par de casos con ST, pero muchos más con TDA-H.

Decidió mediar al niño con metilfenidato, que resultó ser bastante efectivo con la hiperactividad (que disminuyó) y la escasa concentración (que se incrementó). Sin embargo, los tics y los ruidos empeoraron notablemente y, además, Juan comenzó a adelgazar. Pero, como el TDA-H y el trabajo en la escuela habían mejorado, el pediatra decidió que la medicación era mejor que nada y que Juan debía continuar tomándola.

Dos años después, Juan comenzó a decir “**jo...jo...**” y a **toser** después. Un día, en una asamblea escolar, dijo la temida palabra, “**joder**”, y se mostró muy alterado por haberlo hecho. La familia pidió cita inmediatamente con la pediatra, que reconoció que el ST estaba empeorando. Hizo averiguaciones entre sus colegas y decidió enviar al niño a un especialista en ST que había visto a cientos de niños y adultos con el síndrome, lo cual tranquilizó enormemente a la familia.

El especialista quitó a Juan el metilfenidato, ya que podía ser la causa del aumento de los tics y los ruidos, y le recetó clonidina. Los tics y los ruidos disminuyeron lentamente, las palabrotas se volvieron menos frecuentes y la concentración e hiperactividad continuaron controladas. La vida nunca sería fácil con Juan, pero al menos la conducta era manejable. Comenzó a progresar en la escuela e incluso llegó a entablar algunas amistades, mejorando así su socialización.

El especialista puso en contacto a la familia con Tourettes Action, que le fue de enorme ayuda y consuelo, pues se dieron cuenta de que su caso no era raro y de que Juan no era un niño malo, sino un niño que necesitaba ayuda profesional, cuidados y **COMPRENSIÓN**.

CASO DE ANITA (Moderado)

Síndrome de Tourette acompañado de Trastorno Obsesivo- Compulsivo (TOC):

Anita López era una niña muy especial. Era hija única y nació cuando sus padres ya tenían más de 40 años. El embarazo fue normal salvo por el hecho de que Carolina, su madre, vomitó mucho. El parto fue de duración normal, pero hubo que utilizar fórceps para sacar a la niña, lo cual decepcionó mucho a su madre. De bebé Anita se portaba muy bien. Comenzó a sonreír en seguida. Su desarrollo inicial fue normal: se sentó, gateó, anduvo y habló al mismo tiempo que otros niños de su edad.

Fue al parvulario a los 3 años sin que la separación de sus padres pareciera alterarla ni entristecerla. Interactuaba muy bien de forma espontánea con los demás niños y lo que más le gustaba era jugar con otros de su misma edad. Le encantaba dibujar, subirse a la estructura de barras, aprender el alfabeto, jugar con plastilina y sumar. Se reía con

sus amigos y, al volver a casa por la tarde, no tardaba en contarle a su madre todo lo que había hecho.

Carolina era secretaria a tiempo parcial. Trabajaba para un abogado que la tenía en gran estima por lo organizada, meticulosa y perfeccionista que era. En una mañana llevaba a cabo lo que otros hubieran tardado en hacer un día entero. Carolina llevaba la casa con la misma precisión. Tenía una decoración bastante peculiar. Las cortinas y los cojines eran de la misma tela, los adornos estaban dispuestos de forma simétrica y “había un sitio para cada cosa”. Siempre había flores en el jarrón de la mesa del comedor, y el parqué brillaba tanto y estaba tan limpio que se podría comer en él. Francisco, su marido, era arquitecto. Aunque no era tan limpio y ordenado como su mujer, le gustaba que ella prefiriera la organización y la simetría.

Al cabo de dos años en el parvulario, que transcurrieron sin problemas, Anita comenzó la escuela primaria. Al ser inteligente y relacionarse bien con los demás, volvió a adaptarse sin problemas. Desde el punto de vista académico superaba a sus iguales y su rendimiento era igual de bueno en todas las asignaturas.

Cuando tenía 7 años, su profesora observó que **bizqueaba y parpadeaba demasiado**, y se lo dijo a su madre. Hasta aquel momento, Anita había gozado de buena salud, por lo que Carolina se sorprendió cuando la profesora le informó de un posible problema. Anita no parecía preocuparse en absoluto y le dijo a su madre que no le dolían los ojos. No obstante, Carolina se inquietó y consultó al médico de cabecera, que le indicó que le echara gotas en los ojos tres veces al día. Carolina hizo lo que le dijo el médico sin obtener resultados. Anita no parecía darle importancia, pero sus padres estaban preocupados.

Carolina pidió cita con un oculista, que hizo a la niña las pruebas habituales, como examinarle los ojos con un oftalmoscopio o hacerle leer las letras. Al final de examen afirmó que los ojos y la vista de Anita eran normales y que no había que preocuparse.

Comenzaron las vacaciones escolares y Carolina notó enseguida que su hija parpadeaba menos. Cuando la escuela volvió a empezar, el parpadeo desapareció para ser sustituido por **estiramientos de cuello**, como si la ropa le apretara en esa zona. Anita dijo que experimentaba una especie de picor y tensión en el cuello, pero no dolor.

El médico de cabecera le prescribió una pomada calmante, pero no sirvió de mucho. Anita estuvo estirando el cuello un par de meses y dejó de hacerlo gradualmente. Durante un mes, todo fue bien.

De vez en cuando, Anita **hacía muecas**. Decía que ponía una “cara divertida”. Ponía los **ojos en blanco y fruncía los labios**. Como esos pequeños movimientos o hábitos se habían convertido en parte de la niña, su madre trató de no prestarles atención. Al verano siguiente, Anita comenzó a **sorberse la nariz y a frotársela** al mismo tiempo. No parecía que estuviese enferma y, desde luego, no tenía síntomas de resfriado ni de gripe. Carolina y Francisco, desconcertados, volvieron a consultar al médico. Podía ser que Anita fuera alérgica a algo, por lo que le recetó antihistamínicos. La niña tomó las pastillas durante un mes, pero la dejaban adormilada y seguía sorbiéndose la nariz, por lo que Carolina dejó de dárselas. Anita no parecía darle la más mínima importancia a sus peculiares costumbres. Estaba contenta, progresaba en la escuela y tenía una buena socialización.

Entonces sucedió algo muy diferente y mucho más preocupante. Al ir al supermercado con su madre, comenzó a **tocar algunos artículos** de las estanterías. Desarrolló rituales cada vez más complejos. Tenía que **tocar exactamente cuatro veces cada artículo** y cuando Carolina le preguntaba por qué lo hacía, le respondía: “Tenía que hacerlo”. La conducta de tocar se extendió a muchas otras situaciones: cuando estaba en casa, cuando estaba jugando con sus amigos e incluso cuando estaba en el colegio. Hasta el momento, había sido bastante aceptada por su grupo de clase, pero cuando empezó a tocar a sus compañeros, sus pupitres, bolígrafos y cuadernos, éstos, como es natural, comenzaron a quejarse. También empezó a **colocar los objetos de forma simétrica**. Por ejemplo, si en un sitio a la mesa del comedor las cosas no estaban colocadas perfectamente, tardaba horas en disponer el cuchillo, el tenedor, la cuchara, el vaso y el plato hasta que le parecían totalmente simétricos. **Se preocupaba excesivamente por la limpieza y el orden** de su habitación, donde todos los juguetes tenían un sitio especial, y se enfadaba mucho si alguien movía cualquiera de ellos. Cuando se le preguntaba por qué lo hacía, respondía gritando: “No puedo evitarlo”.

Anita también comenzó a desarrollar **rituales para bañarse y acostarse**. Tenía que hacer las cosas un determinado número de veces y de cierta manera. Si se veía interrumpida en su rutina, volvía a empezar desde el principio. Tardaba en bañarse

fácilmente entre 30 y 45 minutos. Como es lógico, sus padres estaban preocupados porque su hija no parecía feliz y, además, porque la conducta de tocar objetos y el deseo de orden y simetría se habían vuelto excesivos. Carolina volvió a consultar al médico de cabecera, que no se explicaba el cambio de Anita y que la envió a un psicólogo infantil. Éste la evaluó y recomendó que se sometiera a psicoterapia. Aunque a la niña le gustaba hablar con él, la terapia no supuso diferencia alguna con respecto a sus tics y sus rituales. Ya tenía 11 años y su familia comenzaba a desesperarse.

Fue entonces cuando Carolina leyó un artículo en una revista sobre un niño con ST. Había muchas semejanzas entre Anita y él. Al final del artículo aparecía la dirección de Tourettes Action. Carolina le contó inmediatamente a Francisco lo que había descubierto, y éste estuvo de acuerdo en que la descripción de la conducta del niño del artículo se parecía mucho a la de Anita. Carolina escribió a Tourettes Action y la respuesta que recibió fue lo que ella y Francisco necesitaban: libros sobre el ST y nombres y direcciones de médicos especializados en dicho trastorno. El médico de cabecera envió sin ningún problema a Anita a uno de ellos, ya que él era incapaz de explicarse los síntomas de la niña.

El especialista, un neuropsiquiatra, hizo una historia detallada de Anita y su familia y descubrió que el padre de Carolina carraspeaba continuamente y tenía asimismo hábitos peculiares. Examinó a Anita y tranquilizó a sus padres, ya que, como cabía esperar, no presentaba anormalidad alguna. Llevó a cabo una serie de pruebas para descartar otros problemas más graves y los resultados fueron normales. Recetó a Anita una pequeña dosis de Sulpirida (para los tics) y fluoxetina (para los rituales y las obsesiones) en dosis bastante más elevadas. La mandó también a un psicólogo especializado en terapia cognitivo-conductual, un tipo de terapia de conducta, para que disminuyeran sus conductas ritualistas y sus “hábitos”. El neuropsiquiatra aseguró a la familia López que los síntomas de Anita se reducirían con el tratamiento y que, por lo demás, era una niña normal y bien adaptada. El único aspecto algo preocupante era que el ST era hereditario, y parecía proceder de la familia de Carolina. El pronóstico resultó acertado. Los síntomas de la niña prácticamente desaparecieron y la medicación no le produjo apenas efectos secundarios. Anita volvió a ser una niña normal y feliz.

EL CASO DE ALFONSO (leve)

Síndrome de Tourette simple, sin comorbilidad con ningún otro trastorno:

Alfonso era un niño que había manifestado tics y hábitos peculiares desde que tenía memoria. A los 5 años de edad, cuando acaba de empezar a ir al colegio, comenzó a **parpadear en exceso y a poner los ojos en blanco**. Acto seguido aprendió a asentir con la cabeza, y todo ello le costó apodos y motes por parte de sus compañeros de clase. Al principio, éstos se metían con él, e incluso algunos trataron de acosarlo física y verbalmente, pero Alfonso sabía defenderse, por lo que nunca se dejó amedrentar.

Alfonso tenía una familia normal. Su abuelo tenía un pequeño negocio familiar y sus padres gozaban, aparentemente, de buena salud, lo que hacía que pocas veces necesitaran acudir al médico. Pero, tanto el padre como el abuelo habían manifestado tics faciales acompañados éstos de repetidos carraspeos, sobre todo cuando se sentían sometidos a mucha presión o se estresaban. Cuando les entrevistaron, el padre confesó que había tenido problemas de concentración en el colegio pero, como poseía una inteligencia por encima de la media y era académicamente bueno, las faltas de atención ocasionales se veían más que compensadas.

Alfonso tenía dos hermanas y un hermano, ninguno de los cuales había sufrido problemas graves en su vida. A Alfonso le gustaba ir al colegio y disfrutaba aprendiendo y adquiriendo nuevos conocimientos. Los apodos que arrastraba desde la infancia lo acompañaron durante todo su periodo escolar, pero tras los problemas iniciales de burla y acoso, éstos se convirtieron en términos menos peyorativos, ya que era un niño bastante sociable con la capacidad de hacer amigos fácilmente.

A los 13 años le apareció una extraña **sensación de cosquilleo en la garganta**, por lo que se veía obligado a carraspear con mucha frecuencia. Alfonso recuerda que, por aquel entonces, pensaba que no le dolía la garganta ni tenía fiebre ni sentía malestar general, por lo que le resultaba todavía más extraño sentir la necesidad de carraspear. Poco después comenzó a toser sin motivo, hecho que se transformó con el tiempo en un hábito. En alguna ocasión, cuando tosía más de lo habitual, le preguntaban si estaba resfriado o tenía gripe, pero siempre respondía que él se encontraba bien.

Los tics y ruidos se convirtieron en algo propio de él. Era evidente que Alfonso era plenamente consciente de lo que le sucedía. Antes de que se le manifestara un tic, experimentaba tensión, tirantez, cosquilleo o picor en la zona. Afirma que podía detener los tics de forma voluntaria, aunque a veces eso le produjera más tensión interior. Si dicha tensión se elevaba demasiado, parecía que, tras un periodo de control de los síntomas, éstos aparecían con más fuerza. Se puede decir que los tics sufrían altibajos (a veces ni siquiera eran demasiado evidentes) aparentemente sin motivo. Pero si se resfriaba o cogía la gripe, desaparecían temporalmente; y su pauta también se modificaba ya que desaparecían algunos y surgían otros nuevos.

Alfonso experimentaba asimismo el impulso de imitar y copiar lo que otros hacían o decían, sobre todo en programas de televisión. Imitaba acentos, palabras y hábitos peculiares. Al final, tales conductas copiadas pasaban a formar parte de la suya propia, por lo que se le podía considerar como un “camaleón de tics” que absorbía y reflejaba los hábitos y ruidos de su entorno. Como a nadie parecía preocuparle, no le daba importancia alguna. De hecho, la imitación se transformó en uno de sus numeritos en las fiestas y en parte del desarrollo de su carácter. A veces **sentía el impulso de oler o lamers cosas**, pero se daba cuenta de la situación embarazosa que se produciría, de manera que reprimía dicho impulso hasta quedarse a solas, momento en que olía o lamía todo lo que estuviera a su alcance.

Alfonso se encontraba por encima de la media desde el punto de vista académico y progresaba satisfactoriamente en el colegio. Además, se le daban bien los deportes, sobre todo el fútbol, y curiosamente los síntomas desaparecían sin esfuerzo cuando se encontraba haciendo deporte. Cuando finalizó sus escolarización obligatoria se dedicó a estudiar magisterio, y comenzó a dar clases con 22 años. De vez en cuando le gustaba fumar cannabis o tomarse una copa, ya que sentía cómo éstos disminuían la gravedad de sus tics, aunque nunca se vio tentado a recurrir a ambos elementos en exceso. Siempre había tenido amigos de ambos sexos. Su primera novia fue Alicia, una compañera del trabajo, con quien se caso después de cierto tiempo saliendo juntos.

Cuando Alfonso llevaba tres años de profesor, llegó a su clase Rafael, un alumno de 9 años de edad. Era un niño inteligente, pero muy difícil de controlar porque no paraba quieto: saltaba en clase, interrumpía al profesor reiteradas veces y no dejaba hablar a sus compañeros. A veces, no prestaba atención alguna al profesor. Alfonso se dio cuenta de

que, al igual que él, presentaba tics faciales y hacía ruiditos repetidos, como sorberse la nariz. A Alfonso le pareció raro porque, aparte de él mismo, su padre y su abuelo, no había observado tics faciales en ninguna otra persona. Rafael le dio mucho trabajo en clase.

Poco después, el director del colegio y Alfonso recibieron una carta de un médico que les ofrecía una descripción médica de este alumno. Decía que los tics faciales del niño y los ruidos de sorberse la nariz formaban parte del ST, y que la hiperactividad se debía a un trastorno asociado, el TDA-H. Rafael recibía medicación, y se ofrecían estrategias al colegio para tratarlo. Alfonso preguntó a su médico de cabecera si podía mandarlo al hospital, no porque necesitara ni deseara tratamiento, sino porque se sentía intrigado ante las aparentes similitudes (tics y ruidos) entre su alumno y él, así como por la diferencias entre ambos. Así pues, un especialista entrevistó y examinó a Alfonso y, en efecto, **le diagnosticó ST**, pero era tan leve que no le recomendó que tomara medicación.

De estos tres casos descritos, el que se suele dar con más frecuencia es éste último (el caso leve de Alfonso), aunque la mayoría de casos leves de ST suelen tener comorbilidad con otros trastornos como en el caso de Juan y Anita, pero con un grado de afectación menor. Pero este proyecto es válido para la intervención en todo tipo de casos.

La mayoría de los casos de ST son descubiertos por la familia en momentos ocasionales, ya sea porque lo lean en una revista o libro, o porque conozcan casualmente a una persona que padece el síndrome y que está ya diagnosticada; y siempre se suelen dar cuenta del ST después de un largo período de tiempo desde que se empezó a manifestar en los primeros años de la infancia de su hijo.

También se da generalmente un gran desconocimiento de los profesores acerca del ST, a pesar de que el ámbito educativo es uno de los más relevantes en la detección temprana de peculiaridades que hacen sospechar una posible y futura deficiencia.

Este es otro motivo más para implementar este proyecto ya que permite una detección temprana de un posible caso de ST en un centro educativo, y también la prevención de las consecuencias que de él se derivarían en el niño afectado.

4.1.5 Tratamiento

En la actualidad, todavía no se ha encontrado ningún tratamiento que cure totalmente el ST, aunque existen una variedad de tratamientos, tanto farmacológicos como no farmacológicos, que pueden ayudar a reducir la frecuencia de manifestación de los síntomas ocasionados por el ST y los trastornos asociados, en caso de que existan.

En cuanto a los *tratamientos farmacológicos*, saber que no existe un solo medicamento útil para todas las personas con ST capaz de eliminar todos los síntomas, sino que existe una variedad de los mismos, dependiendo de la persona, que reducen síntomas específicos, y normalmente suelen producir efectos secundarios. Los efectos más frecuentes suelen ser: aumento de peso, somnolencia o “pensamiento lento”, nerviosismo, síntomas depresivos, reacciones alérgicas, etc. Robertson y Cavanna (2010) señalan que los medicamentos que se utilizan con más frecuencia suelen ser los neurolépticos, también llamados antipsicóticos o antagonistas de la dopamina².

Aunque, es importante mencionar que la mayoría de las personas con ST no requieren medicamentos, ya que los síntomas que poseen no suelen interferir en sus tareas cotidianas, permitiendo un desarrollo normal a lo largo de su vida.

En cuanto a los *tratamientos no farmacológicos*, existe una gran diversidad de terapias que son eficaces para controlar, en la medida de lo posible, el ST. Se pueden encontrar desde psicoterapias individuales y terapias de conducta, hasta técnicas de relajación y control de contingencias, entre otras.

Además, bajo mi punto de vista, otra forma de controlar los tics de manera eficaz puede ser a través de la realización de actividades extraescolares. Ésta es una manera de

² Los más comunes son: antipsicóticos típicos (Haloperidol y Pimocida), sustitutos de las benzamidas (Sulpirida y Triapida) y antipsicóticos atípicos que son nuevos (Risperidona, Ziprasidona, Aripiprazol y Quetiapina).

partir de los intereses de la persona para ayudarla en su autocontrol, ya que realizar tareas que son agradables para los mismos puede disminuir la frecuencia de los síntomas durante ese tiempo. Las actividades extraescolares que podrían realizar los niños con ST son: la práctica de algún tipo de deporte, el baile, el teatro o tocar algún instrumento musical; dependiendo de sus gustos personales.

4.1.6 Modificaciones conceptuales sobre el ST

Para concluir con este apartado introductorio sobre el ST, se presenta a continuación la actualización conceptual que acerca del síndrome se ha realizado en los últimos años, la cual permitirá no caer en perjuicios erróneos.

Hay que tener en cuenta que no son ciertos algunos planteamientos que se han dado a lo largo de los años como por ejemplo que:

1. **El ST empeora con la edad:** Es verdad que es una enfermedad crónica, pero no es degenerativa. De hecho, los síntomas del ST suelen remitir con la edad.
2. **Todas las personas con ST tienen coprolalia y copropraxia:** En realidad, solamente un 10-15% de las personas que padecen ST sufren estos síntomas, los cuales suelen iniciarse en la adolescencia (15 años) y pueden estar determinados culturalmente (en Japón son muy raros).
3. **Se muere de ST:** No es una enfermedad mortal en absoluto, una persona no muere por tener tics involuntarios.
4. **Todas las personas con ST son iguales:** El ST realmente es un trastorno con una diversidad de grados de afectación, los cuales pueden ser: leves, moderados o graves.
5. **Solo hay un tipo de ST:** Aunque se hable generalmente de ST, éste es tan complejo que existen diversos tipos de ST por la diversidad de síntomas y trastornos asociados. Además, los síntomas pueden ir desde simples a complejos.
6. **La mayoría de personas con ST están en escuelas especiales:** El ST no es un trastorno que conlleve discapacidad, ni necesidades educativas específicas (salvo en casos graves o en personas que ya tengan de por sí un tipo de discapacidad).

4.2 CONTEXTUALIZACIÓN

Este proyecto de intervención educativa está diseñado para el desarrollo en **colegios**, que pueden ser de Educación Infantil y Primaria u otros que también incluyan la etapa de Educación Secundaria.

El motivo de que haya elegido un colegio y no un instituto se debe a que el ST se manifiesta en la infancia de una persona, por lo que las actuaciones que se realicen deberán comenzar lo más pronto posible con la finalidad de prevenir un posible aislamiento social del niño con ST; es decir, hay que partir de la base, para ir avanzando progresivamente y conseguir una intervención efectiva.

Para llevar a cabo esta intervención, es necesario inculcar a los niños desde pequeños una serie de valores morales como son la tolerancia y el respeto; a través de situaciones funcionales, lo cual los convierte en aprendizajes significativos.

Además, la interiorización de los valores morales es mucho más efectiva cuando los niños todavía no han llegado a la adolescencia, por lo que se debe aprovechar hasta ese momento. En la adolescencia, la actitud de la persona cambia y le resulta más difícil la aceptación de valores de los adultos. De hecho, es en esta etapa donde aparecen situaciones de discriminación, abuso y acoso con más frecuencia. Pero, si desde pequeños, han aprendido a tolerar y aceptar a sus compañeros “peculiares”, se hace posible una mejora de vida de estos compañeros y un ambiente más favorable para su desarrollo.

Así pues, en el momento en el que se diagnostique clínicamente a un niño con ST, el psicopedagogo u orientador del centro educativo tendrá que poner en marcha las actuaciones pertinentes, a partir de la evaluación de las necesidades del alumno afectado, las cuales deberán estar reflejadas en un informe psicopedagógico, con objeto de favorecer su inclusión socio-educativa y así evitar posibles dificultades de aprendizaje y/o problemas de socialización.

Éstas últimas son las causas principales que influyen negativamente en los niños con ST, los cuales se convierten en un impedimento para su desarrollo personal positivo. Por eso, son los puntos prioritarios en los que se tiene que intervenir, desde el punto de vista socio-educativo.

4.3 OBJETIVOS

Para conseguir una intervención exitosa con dicho proyecto, es fundamental partir de la premisa de que:

Si se interviene educativamente con el niño con ST de manera adecuada, conseguiremos que se sienta aceptado socialmente mientras desarrolla al máximo sus posibilidades.

Y, para ello, debemos alcanzar los siguientes objetivos:

1. Promover la inclusión de las personas con ST en el contexto socio-educativo a través de una serie de pautas de actuación de toda la comunidad educativa.
2. Aportar los recursos y estrategias necesarios para ayudar en la formación de los diversos agentes que intervienen en la educación del alumnado con ST.
3. Concienciar a la comunidad educativa acerca del ST con objeto de lograr la aceptación de aquellos que lo padecen, promoviendo así la inclusión.
4. Llevar a cabo una coordinación conjunta de todas las personas implicadas en el proyecto para lograr unos resultados favorables.

4.4 DESTINATARIOS

En general, este proyecto educativo va destinado a todos los agentes que conforman la comunidad educativa y que rodean al niño con ST; y, específicamente, a los tres agentes principales que tienen relación más directa con el niño con ST.

Así pues, se trabajará con:

- **El alumnado**, a través de las sesiones de tutoría planificadas previamente en el Plan de Acción Tutorial del centro educativo y con la ayuda del orientador o psicopedagogo. Es importante trabajar con este colectivo, ya que son los compañeros del niño afectado con los que pasa la mayor parte de su vida escolar y con los que mantiene una relación social más próxima. En las sesiones se trabajará, fundamentalmente, el fomento de valores como la tolerancia, el respeto hacia la persona con ST y el conocimiento de sus síntomas.

Así pues, un ejemplo de sesión de tutoría con la que se podría empezar para el Plan de Acción Tutorial del centro sería:

- ✓ En primer lugar, realizar una rueda de preguntas con los niños a modo de introducción sobre su compañero afectado, como: ¿Hay alguien de clase que os haya llamado la atención últimamente?, ¿Qué es lo que hace? y ¿Por qué creéis que lo hace?
 - ✓ En segundo lugar, una vez realizada la rueda de preguntas y obtenida la información de las opiniones del grupo de clase, se les pasa a explicar qué es lo que tiene su compañero afectado y por qué lo hace (actos involuntarios), con una duración no superior a 15-20 minutos y con un lenguaje adaptado a su edad.
 - ✓ En tercer lugar, se pide al compañero afectado que explique a su manera qué es lo que siente cuando se manifiestan los tics y qué piensa cuando los demás le observan, recogiendo en la pizarra al mismo tiempo las principales necesidades del niño con ST.
 - ✓ Y en último lugar, se realizaría una actividad de sensibilización que consistiría en realizar entre toda la clase propuestas para buscar soluciones a la necesidades del compañero reflejadas en la pizarra. Con ellas se ayudaría al compañero a sentirse más cómodo y seguro con su grupo al ver que le aceptan y se preocupan por su bienestar. Un ejemplo sería: si el niño siente vergüenza cada vez que se le manifiestan los tics en público porque le miran y hablan de él, entonces una solución sería intentar actuar con normalidad, haciendo como si los tics realmente no existiesen, restándoles así importancia.
- **El profesorado**, a través de una serie de pautas de actuación para trabajar con el niño con ST en el aula, fomentando así su participación, inclusión y socialización. Es importante trabajar con los profesores, ya que son los principales agentes encargados de educar a los alumnos, y también los que

actúan como modelo para los mimos. Por eso, si el profesor empatiza con el niño afectado, comprende su problema y aprende a restar importancia a los tics (actuando como un reforzador positivo para el niño con ST), sus alumnos lo imitarán. Así pues, algunos ejemplos específicos de pautas de actuación serían:

- ✓ No castigar, bajo ningún concepto, al niño con ST por no haber terminado una tarea a tiempo, ya que la causa deriva de los tics que manifiesta y los trastornos que pueda tener asociados.
 - ✓ Dejar más tiempo al niño con ST para realizar un examen o control de evaluación ya que su enfermedad le obliga a realizar un sobre-esfuerzo para concentrarse, produciéndole estrés y ansiedad.
- **Las familias**, a través de sesiones informativas sobre el ST y consejos acerca de asociaciones, terapias y actividades extraescolares que pueden hacer la vida del su hijo afectado más fácil y feliz. Es importante trabajar con la familia porque es el primer agente de socialización del niño, por lo que tiene que ser la primera también que apoye a su hijo a través del afecto y la comprensión, y le ofrezca oportunidades de aprender a controlar sus síntomas en la medida de lo posible a través de actividades y situaciones agradables y motivantes. Pero, cabe destacar que a estas sesiones también puede asistir cualquier familia que lo desee con motivo de informarse, lo que facilitará la concienciación del entorno más próximo del niño con ST. Por lo tanto, una sesión informativa dirigida a las familias que lo deseen podría ser de la siguiente manera:

Realizar una mesa redonda, en la cual participen representantes de una asociación específica del ST, un especialista en la investigación de enfermedades raras (ya que el ST forma parte de las mismas), un especialista específico del ST, las familias que deseen acudir y el orientador o psicopedagogo del centro para actuar como moderador.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

En una mesa redonda, un grupo de expertos sostienen puntos de vista diferentes o contradictorios sobre un tema que van exponiendo al grupo de oyentes. Su objetivo es ofrecer información a través de diferentes enfoques a los oyentes, para que estos después tengan suficientes datos como para formar su propia opinión personal sobre el tema. Además, ayuda a complementar conocimientos y apreciar el tema desde diversas perspectivas. La sesión que se haría seguiría las normas de realización de la mesa redonda, las cuales son:

- ✓ El coordinador, que en este caso sería el orientador o psicopedagogo, menciona el tema elegido: el ST. Y señala el procedimiento y dinámica a seguir (orden, tiempo, duración de las intervenciones, etc.).
- ✓ Se realiza una exposición sucesiva por parte de cada participante en la mesa, procurando que se vayan alternando los puntos de vista existentes en periodos de tiempo de 10-15 minutos máximo.
- ✓ Finalizado el turno de exposición, el coordinador resumirá brevemente la postura de cada participante, poniendo empeño en señalar las diferencias de criterio de cada participante.
- ✓ Terminada la síntesis, se concede otro breve turno de palabra a los participantes para que aclaren o especifiquen alguno de sus argumentos y, después, el coordinador hará un resumen final definitivo sacando las conclusiones finales.
- ✓ Finalmente, el coordinador invitará a las familias a que formulen las dudas u objeciones que tengan a los miembros de la mesa.

Es recomendable que los participantes de la mesa sean bien seleccionados y representativos de los distintos enfoques del tema; y la duración total de la sesión no exceda de una hora.

4.5 TEMPORALIZACIÓN

El Proyecto de intervención educativa para la inclusión de personas con ST en los colegios **no tiene una duración fija concreta**, sino que su duración dependerá de lo que el centro considere oportuno. Pero, lo que sí que es aconsejable que es tenga una duración mínima de un curso académico, es decir, se estima que debe llevarse a cabo durante todo el año, desde el momento en que se diagnostica el síndrome del alumnado.

Sin embargo, existirán diversos aspectos del proyecto que se deberán llevar a cabo durante todo el período escolar del alumnado con ST, como son las actuaciones que tiene que poner en marcha el profesorado y las adaptaciones de los recursos metodológicos y materiales necesarios para la atención educativa del niño con ST.

Así pues, una vez que se haya implantado el proyecto satisfactoriamente, solo será necesario realizar una **evaluación y seguimiento** del mismo cada año para mantener los resultados.

4.6 RECURSOS

Para llevar a cabo este proyecto, es necesario estar dotado de ciertos recursos que permitan su puesta en marcha y funcionamiento. Se entiende que los recursos son los medios en los que apoyarse para el desarrollo de un proceso, en este caso, de una intervención educativa.

Así pues, para este proyecto, serán necesarios una serie de recursos metodológicos, espaciales, materiales y personales.

Los **recursos metodológicos** son el elemento esencial para llevar a cabo la intervención con las personas con ST en el colegio. La mayoría de los casos solamente precisarán de una adaptación de la metodología para el desarrollo de su proceso de enseñanza-aprendizaje. Son este tipo de recursos, con los que el profesor tiene que contar en todo momento para poder dar una respuesta adecuada con dicho alumnado, adaptando, por ejemplo: la forma de llevar a cabo los controles o evaluaciones (exámenes) del alumno con ST, a través de un incremento del tiempo de realización de

los mimos (las personas con ST tienen problemas de concentración debido a sus síntomas, por lo que precisan más tiempo para realizar una tarea), un cambio en la manera de realizarlos (mediante lenguaje oral en vez de escrito para aquellos con dificultades lectoescritoras derivadas del síndrome, pero siempre en un ambiente confortable para evitar tensiones), y también un cambio en el lugar (en una sala a parte para evitar distracciones, tanto al niño con ST como al resto de sus compañeros).

Éste es solo un ejemplo de los múltiples que se podrán observar más adelante, cuando se hable de las actuaciones que se propone al profesorado para atender al alumnado con ST en el aula.

Los **recursos espaciales** también son necesarios, sobre todo para aliviar el estrés que pueden causar los efectos del síndrome. El alumnado que padece el síndrome es capaz de detener los tics de forma voluntaria durante un período de tiempo determinado pero, después, éstos aparecen con más fuerza. Cuando el niño con ST se encuentra en el aula tiende a realizar esta conducta de evitación, lo que les provoca, a posteriori, nerviosismo, vergüenza y estrés cuando los síntomas vuelven a aparecer. Por lo tanto, será necesario, por ejemplo, ubicar al niño cerca de la puerta del aula para que pueda salir discretamente al pasillo o dar una vuelta y así desahogarse de sus tics sin que nadie le vea y volver al aula cuando se sienta más relajado.

En el caso de que el niño tenga un ST grave que pueda ocasionar una dificultad de adaptación a nivel motor (incapacidad de andar), será necesario realizar una serie de adaptaciones curriculares no significativas o de acceso al currículo como la eliminación de barreras arquitectónicas y/o la disposición del mobiliario (accesibilidad y desplazamiento).

Los **recursos materiales** son otro elemento importante para el proceso de enseñanza-aprendizaje del niño con ST, ya que éstos le permitirán llevar a cabo sus tareas con mayor facilidad. Por ejemplo, los tics provocan en el niño un gran esfuerzo para concentrarse en la clase y, muchas veces, esto genera dificultades lectoescritoras. Así pues, resulta recomendable dotar al niño de materiales alternativos para realizar las actividades del aula como, por ejemplo, un ordenador en vez de un cuaderno, lo que le ayudará a seguir el ritmo de la clase.

En el caso de que el alumno tenga un ST grave que le dificulte comunicarse con los demás (incapacidad de escribir o mantener una conversación), entonces será necesario la utilización de SAAC (Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación); este caso suele ser muy infrecuente a menos que el niño padezca algún tipo de TEA (Trastorno del Espectro Autista), lo que a su vez ocasionará que el Departamento de Orientación del centro educativo o los EOEPs (Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica) propongan la realización de una ACS (Adaptación Curricular Significativa), cuyo modelo es facilitado por la Junta de Castilla y León a través de la RESOLUCIÓN de 17 de agosto de 2009³.

Y, los **recursos personales** hacen referencia a:

- a) Los agentes externos al centro, como las diversas asociaciones acerca del Síndrome de Tourette y con las que el centro puede establecer contacto, favoreciendo así la cooperación y el trabajo en red entre el colegio y su entorno, a las diferentes instituciones socio-educativas que existan en la zona y a los EOEP (Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica) que son los responsables de la realización de la evaluación y diagnóstico psicopedagógico del alumnado y del asesoramiento del profesorado;
- b) Los agentes internos del colegio, tales como el profesor-tutor del alumno con ST para llevar a cabo las actuaciones propuestas, el D.O. (Departamento de Orientación) del centro que se encarga de las mismas funciones que los EOEPs, y el PT (Pedagogo terapéutico) o profesores de apoyo en caso de que el alumno tenga dificultades de aprendizaje a causa de sus posibles trastornos asociados.

³ RESOLUCIÓN de 17 de agosto de 2009, de la Dirección General de Planificación, Ordenación e Inspección Educativa, por la que se regula el diseño, aplicación, seguimiento y evaluación de las adaptaciones curriculares significativas para el alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en el segundo ciclo de educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

De todos estos agentes personales, los EOEPs son lo que cobran especial relevancia en la planificación y puesta en marcha de este proyecto de intervención ya que, según la RESOLUCIÓN de 21 de septiembre de 2011⁴, se encargan fundamentalmente de:

- Colaborar con los centros docentes en la elaboración, desarrollo, aplicación y evaluación de su Proyecto Educativo y, en particular, de los documentos institucionales que precisen ajustar la propuesta curricular a las características del alumnado y del contexto.
- Asesorar al profesorado en la atención a la diversidad del alumnado, colaborando en la adopción y aplicación de las medidas educativas oportunas, dando especial importancia a las actuaciones de carácter preventivo.
- Asesorar y orientar a las familias de los alumnos con necesidades educativas en el proceso de atención e intervención con sus hijos.
- Colaborar con el equipo directivo y prestar asesoramiento en el diseño y desarrollo de programas o planes que se lleven a cabo en el centro, dentro del ámbito de sus competencias.
- Colaborar en la detección, identificación y, en su caso, evaluación de las necesidades educativas del alumnado, asesorando en el diseño, seguimiento y evaluación de la respuesta educativa que se proporciona al alumnado.
- Colaborar con los tutores en la elaboración, desarrollo y revisión del Plan de Acción Tutorial, proporcionándoles técnicas, instrumentos y materiales para garantizar el desarrollo integral del alumnado y fortalecer las relaciones entre las familias o representantes legales y el centro educativo.
- Proponer y participar en actividades de formación e investigación educativa.

⁴ RESOLUCIÓN de 21 de septiembre de 2011, de la Dirección General de Innovación Educativa y Formación del Profesorado, por la que se dispone la publicación de la Instrucción de 21 de septiembre de 2011, de la citada Dirección General, relativa a la organización y funcionamiento de los Equipos de Orientación Educativa de la Comunidad de Castilla y León.

4.7 EVALUACIÓN

Hasta el momento, este proyecto es simplemente un diseño de intervención, el cual no ha sido aplicado todavía. Así pues, antes de su implementación, se deberá realizar en primer lugar una **evaluación inicial** en el centro que lo quiera aplicar para analizar y conocer datos sobre el mismo, como el nivel de conocimientos que poseen los profesores y el Equipo Directivo acerca del síndrome, si dispone de los recursos necesarios para implementarlo o si tiene relaciones con su entorno (otras instituciones socio-educativas que lo ayudan o cooperan con él); con la finalidad de facilitar al máximo su puesta en funcionamiento.

Y, en segundo lugar, será necesario llevar a cabo una **evaluación y seguimiento** del mismo a partir del momento en que se aplique en dicho colegio, ya que no se descarta la posibilidad de que pueda surgir algún obstáculo que dificulte su adecuada puesta en funcionamiento, de manera que será necesario modificar aquellos aspectos que resulten innecesarios, o incluso añadir otro tipo de aspectos o ideas que se hayan pasado por alto. Esto permitirá mejorarlo y completarlo con objeto de que se convierta en una herramienta de trabajo útil para atender a las necesidades de este colectivo tan complejo y poco conocido.

Los instrumentos diseñados para evaluar este proyecto se basan principalmente en **cuestionarios y escalas** acerca de los aspectos relacionados con su aplicación (utilidad o practicidad, adaptabilidad, efectividad, manejabilidad...). Por lo tanto, todos los puntos en los que falle serán analizados y evaluados, perfilando así el proyecto para futuras intervenciones. En la siguiente página se puede apreciar un ejemplo de escala de evaluación, que se pasará a los centros educativos tras la aplicación del proyecto de intervención (véase cuadro 2).

Además, no debemos olvidar que la **investigación psicopedagógica** también es imprescindible para la mejora de la intervención que se lleve a cabo con este proyecto, ya que permite el descubrimiento de nuevas soluciones a los problemas que se plantean hoy en día relacionados con el campo de la educación, más concretamente con la Atención a la Diversidad. De esta manera, se recomienda a los colegios que se apliquen en la realización de una investigación acerca del tema para mejorar la atención a las

TRABAJO FIN DE MÁSTER

necesidades de este tipo de alumnado, y así actualizar permanentemente este proyecto según los resultados que se vayan obteniendo.

Es una realidad que existe más información sobre el ST proveniente de la investigación de la psicología clínica que de la investigación pedagógica. Por este motivo, se propone a los centros la creación de un **seminario permanente** que trabaje específicamente sobre el ST y disponga de una página Web con objeto de compartir la intervención que lleven a cabo, con otros centros educativos que estén interesados, junto con todo aquello que vayan descubriendo sobre el tema gracias a la investigación pedagógica realizada.

CUADRO 2: Ejemplo de Escala de Evaluación.

ESCALA DE EVALUACIÓN PARA LA MEJORA DE LA INTERVENCIÓN				
<p>La siguiente escala de evaluación tiene como finalidad comprobar la calidad de la aplicación del proyecto de intervención con objeto de mejorarlo. Así pues, dicha escala debe apreciarse como una evaluación constructiva del proceso, la cual sirva para buscar aquellos aspectos que se tienen que mejorar, a la vez que se potencian sus fortalezas.</p> <p>Recuerde que solo puede haber una respuesta por ítem (marcando con una X), cuya escala es:</p> <p>4: muy de acuerdo. 3: de acuerdo. 2: poco de acuerdo. 1: nada de acuerdo.</p>				
ÍTEMS	4	3	2	1
La información ofrecida acerca del ST ha sido suficiente para conocer lo necesario sobre el mismo.				
La aplicación de las actuaciones propuestas ha resultado efectiva.				
No han hecho falta más recursos de los requeridos para llevar a cabo la intervención.				

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Gracias a la intervención realizada se ha prevenido un posible aislamiento por parte del niño con ST.				
Las actuaciones propuestas se han ajustado a las posibilidades de acción de cada uno de los agentes responsables de la intervención.				
La familia del niño con ST se encuentra satisfecha con la intervención que se ha llevado a cabo con su hijo de acuerdo a las actuaciones llevadas a cabo.				
La intervención propuesta ha resultado fácil de llevar a la práctica.				
La familia se encuentra satisfecha con la información facilitada para la mejora de la situación personal de su hijo con ST.				

Observaciones:

(Indique otros aspectos que desee destacar y/o las propuestas de mejora que crea conveniente señalar).

Muchas gracias por su colaboración.

_____, a ____ de _____ de 20____.

NOTA: Fuente: Elaborado por la autora de este trabajo.

4.8 PROPUESTA DE ACTUACIONES

Dentro del ámbito educativo, una forma de contribuir a la correcta inclusión de los niños que tienen ST, es **dar a conocer e informar a otras personas sobre el síndrome**. Al conocer más acerca del ST, las personas pueden demostrar mayor comprensión y ofrecer, como consecuencia, mayor colaboración y ayuda. Esto es importante, ya que el desconocimiento del trastorno es lo que suele generar que el niño afectado sea víctima de burlas, hostigamientos, humillaciones o rechazo por los que le rodean. Pero, con conocimientos, es posible cambiar esta situación y conseguir que la persona con ST pueda tener una experiencia socio-educativa positiva y exitosa.

A continuación, se muestra una orientación de las actuaciones que se deben seguir para cada uno de los destinatarios del proyecto con la finalidad de conseguir los objetivos previamente establecidos. De esta manera, se comenzará explicando las actuaciones propuestas para el profesorado; acto seguido se hará lo mismo para el alumnado; y finalmente se concluirá este punto con las actuaciones para las familias.

4.8.1 Propuesta de actuaciones para el profesorado

Antes de explicar directamente las actuaciones que debe llevar a cabo el profesorado en el centro educativo, es importante recordar que, para la mayoría de los alumnos con ST, no hace falta que se les modifiquen los objetivos y contenidos curriculares, por lo que las adaptaciones que se realicen no serán significativas, sino más bien encaminadas a la temporalización de actividades, a la modificación de los agrupamientos y a las diferentes maneras de disposición en el espacio.

Así pues, las principales pautas de actuación que debe llevar a cabo el profesorado con el niño con ST, de acuerdo con la ORDEN EDU/ 1152/ 2010, de 3 de agosto⁵, son las que se muestran a continuación:

⁵ ORDEN EDU/ 1152/ 2010, de 3 de agosto, por la que se regula la respuesta educativa al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo escolarizado en el segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Enseñanzas de Educación Especial, en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León.

a) Actuaciones de refuerzo:

Uno de los aspectos clave de la actuación con el alumno con ST es que nunca se le debe castigar por terminar una tarea o por los tics que pueda manifestar, ya que solo le perjudicará más e influirá negativamente en su autoestima. Por lo tanto, será más conveniente reforzarle positivamente por aquellos progresos que vaya consiguiendo, a través de premios (si es pequeño) o elogios (si es más mayor).

A la hora de realizar ciertas tareas o actividades que puedan generar un mayor riesgo en el alumno con ST, es imprescindible que no se le impida realizarlas, sino simplemente advertirle del peligro de las mimas y tomar medidas de precaución al respecto; ya que el no permitirle realizar actividades que puede realizar otra persona de su edad, solo puede generar un retraso en su nivel motórico e intelectual, los cuales no son, en absoluto, consecuencia del síndrome.

Y, para conseguir una mayor inclusión del alumno con ST, es necesario que los profesores actúen de modelo, quitando importancia a los síntomas que pueda tener el niño con ST, para que su actitud sirva de ejemplo al resto de la clase y éstos aprendan también a tolerar los tics y saber convivir con ellos. Además, este comportamiento ayudará al alumnado con ST a sentirse más aceptado, favoreciendo sus relaciones socio-emocionales y disminuyendo considerablemente su estrés.

b) Actuaciones metodológicas:

Suele ocurrir que, debido al síndrome, el alumnado afectado es incapaz de recibir adecuadamente la información que transmite el profesor, por lo que, si eso ocurre, se deberá cambiar la metodología de impartir los contenidos, a través de la modificación del material o la forma de darlos, sustituyendo los cuadernos por un ordenador, u ofreciendo esquemas o resúmenes de los puntos principales que se van a explicar en clase.

El estrés, frustración o incertidumbre son algunos de los factores que pueden hacer que los tics se manifiesten con más frecuencia, por lo que ayudará mucho en el alumnado con ST que se mantengan las costumbres y la rutina escolar en la medida de lo posible, situación que hará que dicho alumnado se sienta más seguro y tranquilo; aunque tampoco debemos olvidar que en cualquier persona, incluida aquella que precise

necesidades educativas específicas, es necesario que aparezcan nuevas experiencias en su vida (excursiones o salidas ocasionales), de manera que se intente evitar caer en la monotonía.

c) *Actuaciones de evaluación:*

Debido a la manifestación imprevisible de los tics involuntarios en el alumnado con ST, será preciso modificar el tiempo de realización de tareas o actividades, aumentando el tiempo de realización de exámenes, ya que para una persona con ST la concentración resulta mucho más complicada, por lo que necesitan más tiempo de lo normalmente establecido.

En el caso de que el alumnado manifieste tics vocales o fónicos moderados, será recomendable que las tareas y controles de evaluación los realice en una sala aparte, con objeto de que se sienta más cómodo por no interferir en la concentración de sus compañeros.

En muchas ocasiones, el ST tiene comorbilidad con el TDA-H, de manera que la atención resulta complicada, sobre todo en casa. Para ello, se deberá elaborar con el alumnado afectado una tabla organizativa del cálculo del tiempo con la finalidad de adquirir una mayor conciencia y control de las tareas que debe realizar para poderlas entregar a tiempo, ya que algunas tareas suelen ser prioritarias a otras.

d) *Actuaciones de organización:*

En el alumnado con ST es muy importante la realización de ejercicio físico, debido a que ayuda a eliminar el estrés y desahogarse, a la vez que desarrolla habilidades psicomotrices básicas, necesarias para adquirir un mayor autocontrol del movimiento de su cuerpo. Y también es recomendable la realización de cualquier actividad similar que le resulte de su interés como por ejemplo: bailar o tocar algún instrumento; así pues, las actividades extraescolares son un aspecto muy recomendable y favorecedor del desarrollo del alumnado con ST. Pero se debe tener cuidado de que dicho alumnado se integre bien en las actividades de equipo, o de lo contrario solo conseguiremos que aumente su estrés, afectando así a sus relaciones socio-emocionales.

Cuando las personas con ST están en una sala con más personas, suelen intentar suprimir los tics para no molestar o distraer a los que les rodean, pero esa manera de actuar solo surge efecto durante un período corto de tiempo, seguido de una manifestación repentina de los mismos con más fuerza. Para ello, será recomendable situar al alumnado con ST cerca de la puerta del aula para que pueda salir un rato sin molestar, y así desahogarse o relajarse hasta que se sienta preparado para volver a entrar. Aunque también se pueden realizar otras estrategias como la de “recadero” cuando sea preciso, aprovechando la oportunidad.

Y también es importante evitar toda fuente de distracción para el caso de alumnado con ST que además tenga TDA-H o se distraiga fácilmente.

Todas estas actuaciones pueden hacer que un niño con ST que se sienta fracasado en el estudio, se convierta en un niño motivado y con muchas posibilidades de tener éxito académico.

4.8.2 Propuesta de actuaciones para el alumnado

Las actuaciones que se lleven a cabo con el alumnado (compañero del niño con ST) están estrechamente relacionadas con las actuaciones propuestas al profesorado, ya que aunque estén destinadas al grupo de alumnos de un aula, éstas son guiadas y puestas en marcha por el profesor-tutor de dicho aula. Además, de manera implícita, están ligadas especialmente a una pauta de actuación a la que se ha hecho referencia para el profesorado: “El ejercer como modelo”. Esta actuación forma parte del currículo oculto, es decir, de aquello que no se enseña de manera explícita (actitudes y comportamientos que muestra el profesor inconscientemente y que el alumnado percibe e interioriza).

Por lo tanto, si el profesor-tutor es capaz de llevar a cabo estas actuaciones, actuando a la vez como modelo, se conseguirá la finalidad última que se pretende con este proyecto de intervención.

Así pues, las principales actuaciones que se deben seguir, para la correcta atención del alumnado, sobre el ST son las siguientes:

TRABAJO FIN DE MÁSTER

- Una vez diagnosticado y evaluadas las necesidades del alumno con ST, se llevará a cabo con su grupo de clase una **presentación del síndrome** en las sesiones dedicadas a tutoría de una duración no superior a los 20 minutos, realizada de manera amena, motivante y con un vocabulario adecuado a su edad, debido a que lo más normal es que esta charla esté dirigida a alumnos de Educación Primaria. Durante la charla, es importante mencionar que este síndrome no es un trastorno contagioso, ya que los más pequeños pueden llegar a asustarse. Y para un mayor comprensión acerca del control de los tics, siempre podemos poner ejemplos muy cercanos a ellos, explicando al alumnado que los tics del compañero es como “tener hipo” (Packer, 1998-2004), ya que el hipo también es un impulso involuntario del cuerpo que no podemos controlar por mucho que lo intentemos.

- Siempre que sea necesario, se les explicará y recordará al alumnado que cuanto más a gusto se sienta el compañero con ST mejor se encontrará, lo que influirá en la frecuencia de sus tics, disminuyéndose considerablemente. Por lo que la creación de un **clima agradable y empático** en el aula favorecerá indudablemente en la manifestación de los síntomas del síndrome.

- Algunas de las actividades que se pueden llevar a cabo en las sesiones de tutoría, de acuerdo al Plan de Acción Tutorial, son:
 - o **Películas sobre el ST**, como “In Front of Class” (Al frente de la clase), destinada a todos los públicos y que explica muy bien una experiencia personal de una persona con ST. Pero, las películas que se proyecten deberán hacerse siempre y cuando se haya explicado previamente qué es el ST.
 - o **Ruedas de preguntas** acerca de cualquier duda que tengan sobre el ST, ya sea al profesor-tutor o a su compañero afectado. Esta actividad es más dinámica y permite acercar al niño con ST más a sus compañeros y viceversa.

- **Escribir 3 rasgos positivos** del compañero con ST, por parte de cada niño. Esta actividad ayudará a demostrar al grupo de clase que no solo hay que fijarse en las limitaciones de su compañero, sino también en las fortalezas o aspectos positivos del mismo, ya que también posee cualidades y virtudes destacables, e incluso más importantes que el síndrome que padece (antes de la discapacidad está una persona).
- **Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras** el 29 de Febrero, debido a que el ST forma parte de una de las enfermedades raras que existen a nivel mundial. Su objetivo será reivindicar el derecho a la vida y el respeto a las personas con enfermedades poco frecuentes, como es el caso del ST. Y para ello, se pueden realizar murales solidarios bajo un título, como puede ser: “En la escuela caben todos”, donde cada alumno aporte un sentimiento o dibujo significativo; escuchar y cantar canciones que enseñen valores morales, como por ejemplo: “Mensajes del Agua” de Macaco; o también realizar actividades lúdicas, como yincanas o juegos interactivos, para que los alumnos de todo el centro educativo se diviertan a la vez que aprenden.

Éstas son solo algunas de las recomendaciones de actividades que se ofrecen para llevar a cabo con el alumnado, tanto en las sesiones de tutoría como en el centro educativo en general. Pero, como es lógico, este punto queda abierto y libre para que los centros educativos aporten o realicen otras actividades diferentes que se les ocurran acerca del ST, y que vean convenientes y/o idóneas al contexto.

4.8.3 Propuestas de actuaciones para las familias

“Descubrir que su hijo tiene una enfermedad que puede provocarle una discapacidad de por vida supone, como es natural, un golpe tremendo” (Robertson & Cavanna, 2010: 79).

Este hecho suele provocar en las familias multitud de reacciones emocionales que, a veces, no son fáciles de tratar; por lo que una adecuada intervención en las familias del niño afectado también es primordial para la salud y bienestar general.

Además, se debe tener en cuenta que, tras una noticia desagradable de esta magnitud, la familia suele pasar por un proceso de aceptación de la situación, que Kübler-Ross (2004) lo denominó “Duelo”, y que consta de 5 fases:

- La primera es la *fase de negación*, en la que una persona se opone a la idea de que exista realmente una enfermedad crónica.
- La segunda es la *fase de ira*, cuya negación es sustituida por los sentimientos de rabia y resentimiento, sucumbiendo en un estado pesimista, donde todo lo ven negativo.
- La tercera es la *fase de pacto*, donde el resentimiento remite y se intenta llegar a un acuerdo tras comprobar que no existe otra opción para seguir adelante.
- La cuarta es la *fase de depresión*, ya que a pesar de querer seguir adelante, la persona siente una tristeza profunda por la situación.
- Y la quinta es la *fase de aceptación*, que llega cuando todas las anteriores ya han sido experimentadas y superadas, y que consiste en asumir la realidad y continuar, haciendo todo lo posible para no sentir más dolor, como: buscar ayuda o ventajas que permitan llevar una vida lo más normalizada posible.

Aunque, originariamente, esta autora haga referencia a estas fases centrándose en personas con enfermedades terminales, se ha comprobado que las familias cuyos hijos sufren alguna enfermedad o trastorno (como es el ST), también pasan por estas fases del duelo, pero desde un punto de vista diferente ya que este tipo de enfermedad no es mortal. Sin embargo, las reacciones emocionales que experimentan (las 5 fases) son prácticamente las mismas.

Curiosamente, cabe destacar que no todas las familias muestran estas reacciones, sino que, según Robertson y Cavanna (2010), existen otros padres que muestran una sensación de *alivio* tras descubrir que su hijo tiene ST. Este hecho puede deberse a los diversos factores que hayan tenido lugar en el contexto socio-familiar previo al conocimiento y diagnóstico del síndrome, ya que no todos los niños con ST padecen el mismo grado de afectación. Por lo tanto, el trastorno no influenciará de la misma manera en unas familias que en otras.

Pero, en todos los casos, los padres de los hijos con ST corren igualmente el riesgo de padecer problemas psiquiátricos debido a que experimentan una carga superior como

cuidadores. Por eso, es necesario ofrecer a las familias toda la ayuda posible que precisen para evitar que esto suceda. Para ello, la información que les proporcionemos, sobre el trastorno que padece su hijo, tiene que ser clara y sencilla, ya que también es la forma más eficaz de evitar malentendidos provocados por la ignorancia y los prejuicios.

Así pues, algunas de las pautas de actuación que se lleven a cabo con las familias pueden ser las siguientes:

Se parte de las sesiones de información sobre el ST a las familias, tras la manifestación y diagnóstico del síndrome en algún alumno, con objeto de conocer o profundizar en los rasgos principales del mismo. Para ello, se preparará una serie de sesiones abiertas al público por la tarde, en las que pueda acudir quién quiera libremente, aunque vayan enfocadas más a las familias cuyos hijos padezcan el ST. O, en el caso de que exista una “Escuela para Padres”, se puede aprovechar parte de ese tiempo para incluir alguna sesión y dar información acerca del ST.

Por lo tanto, a modo de orientación, las sesiones que se preparen para las familias pueden ser:

- Una **charla informativa introductoria** sobre el síndrome, es decir: definición, características o rasgos principales, síntomas y tratamientos (centrándonos en los no farmacológicos sobre todo para aquellos alumnos que tengan comorbilidad con otros trastornos) de entre los cuales se pueden destacar (Robertson & Cavanna, 2010):
 - o La psicoterapia individual, la cual resulta útil para poderse enfrentar mejor a las dificultades diarias para vivir, aunque los tics no suelen responder a la misma, por lo que no es uno de los tratamientos más efectivos.
 - o La terapia de conducta, la cual enseña a las personas con ST diferentes maneras de controlar sus tics. Existen diversos tipos de terapias de conducta, como: *la práctica negativa masiva, la técnica de relajación y el control de contingencias*; la que más se emplea es la primera, que consiste en repetir en exceso durante ciertos periodos de tiempo el tic en cuestión, seguidos de periodos de descanso. Al paciente se le dice que se

cansará de realizar el tic, por lo que su frecuencia disminuirá. Este método ha demostrado beneficios terapéuticos en el ST. La técnica de relajación consiste en tensar y relajar los músculos y respirar profundamente, contribuyendo así a una disminución de los tics durante un periodo corto de tiempo; pero esta técnica se suele utilizar combinada con otros métodos. Y el control de contingencias se basa en reforzar positivamente a las personas con ST (por ejemplo, elogiándolos) por no ejecutar los tics o por ejecutar conductas alternativas. Esta técnica suele tener cierto éxito, sobre todo con niños, y también se utiliza combinada con otras técnicas.

- La técnica de inversión del hábito, la cual funciona aumentando la conciencia de la persona con respecto al tic y desarrollando una respuesta adecuada que compita con él, para que los músculos empleados en la nueva acción hagan que sea imposible llevar a cabo el tic. Por ejemplo, en vez de parpadear, que cierre los ojos con suavidad y los mantenga cerrados durante varios segundos, siempre estimulándole para que lo haga.
- Un **video-fórum** y/o una **mesa redonda**, como un recurso alternativo y complementario, para una mayor profundización sobre el tema.
- Y sesiones destinadas a la **oferta de recursos** que pueden hacer la vida del hijo con ST y de la familia más fácil y positiva, como:
 - Asociaciones destinadas a personas con ST y sus familias, como por ejemplo: TOURETTE APTT (Asociación española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette); o especialistas en ST que puedan servir de asesores o guías a la hora de tratar la enfermedad.
 - O guías orientativas para padres sobre el ST con un listado de consejos sobre cómo actuar con su hijo en el ámbito familiar para favorecer su desarrollo integral.

5. CONTEXTO

Como es obvio, ningún diseño o planificación resulta ideal en todos los aspectos, sino que todo trabajo dispone de ciertas ventajas, pero también de ciertos inconvenientes a la hora de ponerlo en funcionamiento. Las ventajas e inconvenientes son un aspecto importante, que se debe tener siempre en cuenta, ya que están sujetos a posibles variables que influyen significativamente en la viabilidad de cualquier planificación.

Para este caso concreto, la intervención educativa que se propone dispone de más ventajas que inconvenientes con respecto a su aplicación, ya que ésta resulta beneficiosa tanto para los emisores como para los receptores de la intervención; y su ejecución no es, en absoluto, complicada; sino que la dificultad recae más bien en la preparación de la misma antes de llevarla a cabo en un centro educativo. Y esto se debe a que se trata de un proyecto acerca de un síndrome muy poco conocido, de manera que toda ayuda u orientación que se ofrezca sobre el mismo resulta útil y necesaria para cualquier centro educativo que disponga de un caso con ST.

Así pues, una vez dicho esto, se reflejan a continuación las **fortalezas y debilidades** que se puede presentar este proyecto de intervención educativa en un colegio con respecto a su aplicación.

5.1 FORTALEZAS DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA

La aplicación de este proyecto en un centro educativo, tiene las siguientes ventajas:

- Aumenta la socialización del alumno que padece ST en el ámbito socio-educativo.
- Aparece un incremento de la compresión (empatía) por parte de todos los agentes educativos, con respecto al síndrome.
- Esto, a su vez, hace que exista una mayor tolerancia a la diversidad, sobre todo, aprendiendo a convivir normalmente con los tics que presente el alumno con ST.

- Se reduce la estigmatización social que pueda existir sobre este colectivo de personas (aunque sea solo en un ámbito reducido), ya que la mayoría de las personas que conocen algo sobre el ST creen que son ciertas muchas de las ideas erróneas que se han señalado anteriormente en el diseño.
- No precisa de recursos inusuales, ni tampoco inasequibles, que impidan la puesta en marcha de la misma.
- Desde el punto de vista psicopedagógico, no existe ningún otro proyecto de intervención tan completo con anterioridad relacionado con este tema, ya que su intervención se aborda desde diferentes puntos de vista; es decir, va dirigida a varios destinatarios a la vez, y no solo a uno en concreto (como suele ser el profesorado).

5.2 DEBILIDADES DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA

Por el contrario, la puesta en marcha del proyecto educativo en un colegio, posiblemente, también presenta una serie de inconvenientes, aunque en menor medida, los cuales pueden estar relacionados con que:

- Precisa de tiempo de preparación antes de llevarlo a cabo, ya que primero debe realizarse una evaluación inicial del centro educativo que haya decidido aplicarlo para analizar el contexto, conociendo así también la formación que necesite el profesorado sobre el proceso de intervención propuesto.
- También se necesita de tiempo extra y esfuerzo para realizar las adaptaciones oportunas con objeto de conseguir una inclusión significativa del alumno con ST, ya que el profesorado dispone además de otros veintitantos alumnos más a los que debe atender en el mismo tiempo.
- Se centra exclusivamente en la intervención educativa del ST, y no de los trastornos que pueda tener asociados, lo que le convierte en una herramienta útil solo para atender y tratar los síntomas del ST, y no los del TDA-H o del TOC.
- Resulta bastante más práctico y efectivo para los casos de ST leves y moderados, que graves; ya que éstos últimos son mucho más difíciles de tratar en un centro educativo ordinario, aunque también son mucho menos frecuentes.

6. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

El Síndrome de Tourette es un trastorno neurológico muy poco conocido por la sociedad, ya que se encuentra dentro de la categoría de enfermedades raras, pero es un **hecho real** que se da en todo el mundo, no diferenciando entre razas ni culturas. Actualmente, este síndrome se ha diagnosticado a un **1%** de la población que se encuentra en edad escolar.

Por este motivo, resulta de especial relevancia el diseño de una **intervención educativa adecuada** que proporcione la ayuda y la orientación necesaria, a los centros educativos que lo precisen, para poder atender las necesidades de este tipo de colectivo, estigmatizado socialmente debido a que, los pocos que lo conocen, tienen prejuicios e incluso, creencias erróneas acerca del mismo fruto de la ignorancia sobre la complejidad de su sintomatología.

Hasta el momento, existe **mucha más información proveniente de la investigación de la psicología clínica que pedagógica** sobre el ST, lo que hace que existan muchas fuentes teóricas médicas acerca de los síntomas y características del mismo, y apenas fuentes que faciliten información sobre cómo tratar este síndrome en el campo de la educación, para así llevar a cabo una intervención efectiva.

Como consecuencia, este “**Proyecto de Intervención Educativa para la Inclusión de Niños con Síndrome de Tourette en los colegios**” se ha elaborado con tal propósito, ya que es el diseño pedagógico más completo y posiblemente único⁶ que existe hasta el momento sobre la intervención que hay que llevar a cabo en un centro educativo para responder a las necesidades del alumnado que posee este trastorno neurológico, abarcando los tres agentes más relevantes, que influyen en la persona con ST, y recogidos en un solo documento.

⁶ Después de realizar un rastreo bibliográfico no se ha encontrado ningún proyecto para la intervención educativa con alumnado afectado de ST.

Este diseño no es un proceso que esté finalizado y completo, sino que está abierto a posibles modificaciones y mejoras de aquellos aspectos que puedan estar incompletos, los cuales sean descubiertos tras la puesta en práctica del mismo. Así pues, no hay que dejar de lado las **investigaciones** que se realicen al respecto, ya que pueden ayudar a perfilar la intervención educativa propuesta hasta el momento.

Por consiguiente, es significativo que los colegios que decidan aplicar esta intervención educativa, porque tengan un caso de ST, también realicen una investigación que haga referencia a la evaluación de las necesidades de este colectivo, aportando así ideas y propuestas innovadoras, y contribuyendo a la mejora de la intervención dentro del ámbito de la psicopedagogía.

Por otro lado, hubiera sido deseable emplear más tiempo para la realización de este proyecto y así poder profundizar aún más en él, ya que el período estimado para su realización ha coincidido también con otros trabajos relevantes del máster.

Por último, señalar que este proyecto tiene una serie de **implicaciones** en el alumnado que padece ST y las personas que le rodean, referentes al ámbito socio-educativo.

Las principales implicaciones que tiene en el niño con ST son:

- La creación de un entorno cálido y positivo de comprensión y empatía para el alumnado con ST, sintiéndose éste realmente aceptado como uno más.
- La disminución del estrés que normalmente sufre el niño afectado, ocasionado por el trastorno, debido al sentimiento de vergüenza, culpa y preocupación por el bienestar de los que le rodean.
- Y la oportunidad de prevenir el fracaso escolar de este tipo de alumnado, asegurando así una mayor probabilidad de éxito académico y de experiencias sociales positivas y gratificantes para los mismos.

Y, en cuanto a las implicaciones que tiene en las personas que rodean al niño con ST, las más fundamentales son:

- Una mayor tolerancia a los tics que pueda manifestar el niño afectado a lo largo de su vida, aprendiendo así a quitarlos importancia y conviviendo con ellos.
- Una mayor formación del profesorado sobre la atención educativa de este tipo de alumnado en el colegio, y también sobre la atención a sus familias, proporcionándoles la información y los recursos necesarios sobre el síndrome y su tratamiento, preferentemente no farmacológico.
- Y un incremento general del conocimiento acerca del ST, tanto en el centro educativo como en su entorno, promoviendo una sensibilización y concienciación social sobre los derechos y necesidades de las personas con deficiencias en general, y sobre las personas con ST en concreto.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (A.S.T.T.A.) 2011. “Escuela para todos”. Obtenido el 17 de mayo de 2012:

(<http://www.tourette.es/>)

Asociación del Principado de Asturias de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (A.P.A.S.T.T.A.) 2008. “Dossier informativo para profesionales del ámbito educativo. Guía para el educador de niños y niñas con el Síndrome de Guilles de la Tourette”. Obtenido el 21 de mayo de 2012:

(<http://www.touretteasturias.es/>)

Frega, M.A; Vasermanas, D. 2010. “Dificultades escolares vinculadas al ST”. Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (A.S.T.T.A.). Obtenido el 17 de mayo de 2012:

(<http://www.tourette.es/>)

Guerri, M; Artó, S. y Pradal, D. 1998-2012. “CIE 10: F95 Trastornos de tics”. PsicoActiva.com. Obtenido el 30 de mayo de 2012:

(http://www.psicoactiva.com/cie10/cie10_53.htm)

Kübler-Ross, E. 2004. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grupo Editorial Random House Mondadori, S.L.

ORDEN EDU/ 1152/ 2010, de 3 de agosto, por la que se regula la respuesta educativa al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo escolarizado en el segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Enseñanzas de Educación Especial, en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León.

Packer, L.E. 2000. “Los tics habituales en el Síndrome de Tourette”. Asociación Madrileña de Pacientes y Afectados con el Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (A.M.P.A.S.T.T.A.). Obtenido el 19 de mayo de 2012:

(<http://www.ampastta.es/>)

RESOLUCIÓN de 17 de agosto de 2009, de la Dirección General de Planificación, Ordenación e Inspección Educativa, por la que se regula el diseño, aplicación, seguimiento y evaluación de las adaptaciones curriculares significativas para el alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en el segundo ciclo de educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León.

RESOLUCIÓN de 21 de septiembre de 2011, de la Dirección General de Innovación Educativa y Formación del Profesorado, por la que se dispone la publicación de la Instrucción de 21 de septiembre de 2011, de la citada Dirección General, relativa a la organización y funcionamiento de los Equipos de Orientación Educativa de la Comunidad de Castilla y León

Robertson, M; Cavanna, A. 2010. *El Síndrome de Tourette*. 2ª Edición. Madrid: Alianza Editorial.

Schweiz, M. 2008. “Síndrome de Tourette. Testimonio Agustín Arenas (Super Taldo)”. Blog Spot Amanecer. Obtenido el 7 de junio de 2012:

(<http://amaneciendopensamientos1.blogspot.com/2008/07/sindrome-de-touette-testimonio-agustin.html>)

Suzanne Bronheim, Ph. D. 2008. “Una guía para el educador de niños y niñas con Síndrome de Tourette”. Asociación española para Pacientes con Tics y síndrome de Tourette (TOURETTE A.P.T.T.). Obtenido el 21 de mayo de 2012:

(<http://www.astourette.com/>)

World Health Organization. 2010. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th Revision. Obtenido el 30 de mayo de 2012:

(<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>)