

SÍNDROME DE TOURETTE

Guía completa de
herramientas para
escuelas



DESCRIPCIÓN GENERAL BREVE DEL SÍNDROME DE TOURETTE

- El síndrome de Tourette (ST) es un trastorno del neurodesarrollo que se hace evidente en la primera infancia o la adolescencia. El ST forma parte del espectro de afecciones similares conocidas como trastornos de tics. Los tics motores y vocales son las principales características descritas en un período de tiempo, en un diagnóstico de ST.
- Los tics motores son movimientos incontrolados, como parpadear, encogerse de hombros y saltar. Los tics vocales son sonidos, palabras o frases repetitivas e involuntarias, lo cual incluye olfatear, gruñir o repetir las palabras de otros.
- Es común que las personas con ST tengan comorbilidades, los más comunes son Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), Dificultades Específicas del Aprendizaje (DEA: Dislexia, Discalculia, etc) y Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC).
- No hay cura para el ST, pero gracias a tratamientos especializados, existen varias opciones de tratamiento.

TIPOS DE TICS

TICS VOCALES

SIMPLES:

- Aclararse la garganta
- Gruñir
- Olfatear
- Escupir
- Toser
- Tatarear
- Bufido
- Gritar
- Chirridos
- Sonidos exagerados
- Silbar
- Eructar
- Ruidos secos
- Hacer clic con la lengua

COMPLEJOS

- Repetición de palabras
- Repetición de frases
- Repetición de partes de palabras
- Hacer sonidos de animales
- Tartamudear
- Cambios de tono o volumen de voz
- Hablar con uno mismo en varios caracteres
- Llamar palabras al azar
- Imitar sonidos (motor de coche, bocina, etc.)
- Murmurar
- Cantar
- Gruñir
- Náusea

TICS MENTALES:

- Palabras, pensamientos, ideas o imágenes (agradable o miedo)
- Miedos/fobias
- Pensamientos constantemente yendo a ciertos temas / mentalidad estrecha
- Perseverando-obsesionarse sobre un mismo tema
- Pensamiento negativo
- Imágenes o pensamientos morbosos, sexuales o violentos que pueden ser expresados verbalmente, por escrito o representado en obras de arte o garabatos

SIMPLES

TICS MOTORES

SIMPLES:

- Parpadeo de ojos
- Muecas faciales
- Giros de ojos
- Ponerse bizco/mirar de reojo
- Lamerse los labios
- Sacar la lengua
- Chuparse el dedo/dedos
- Mover de un tirón el pelo de la cara
- Voltar la cabeza
- Agitar los brazos
- Tronarse la mandíbula, tobillo, cuello, etc.
- Rechinar los dientes / apretando la mandíbula
- Quijada en el pecho
- Tensar grupos musculares
- Dedos tamborileando
- Extender el brazo
- Dar patadas

COMPLEJOS

- Meter el dedo o dar codazos
- Desgarrar/tirarse de la ropa
- Saltar o saltar a la pata coja
- Besarse o besar a otras personas
- Dar vueltas en redondo
- Tics múltiples en secuencia
- Desgarrar cosas en pequeños pedazos
- Tics de la vejiga / intestino

CONDUCTAS AUTOLESIVAS:

- Morderse lo la Golpearse
- Arrancarse llagas
- Tirarse al suelo
- Ponerse cosas en oído/nariz
- Tricotilomania-halarse el pelo, pestañas, etc

POSIBLES CARACTERÍSTICAS:

- Problemas con la organización/exceso de actividad
- Necesidad de decir última palabra
- Falta de descanso mental
- Sensitivo a los ruidos/luz/tacto/sentir de la ropa

OTROS SÍNTOMAS

Coprolalia (5-15%).

- Copropraxia
- Palabras/frases obscenas
- Insultos raciales
- Declaraciones despectivas
- Frases socialmente inapropiadas otras personas
- Gritar "fuego" en un lugar público

La ecolalia

- Repetición persistente de palabras o Chocar contra las frases que acaban de escuchar

Palilalia:

- Repetición de las propias palabras o pensamientos

Coropragia:

- Gestos obscenos - tocarse a sí mismo y a otras personas inapropiadamente
- Preocupación por el bienestar de sus seres queridos
- Tocarse sus partes privadas y las de otras personas
- Dar el 'dedo'
- Abrazar/besar
- Chocar contra las personas
- Invadir el espacio personal

Coprografía:

- Escritura o dibujo socialmente inapropiado

Pensamientos obsesivos y rituales:

- Preocupación por su salud
- Preocupación por el bienestar de sus seres queridos
- Concentrarse en lo prohibido-subirse al escritorio, besar un profesor, tocar estufa/platos calientes
- Lavarse las manos repetidamente
- Tocar las cosas en secuencia
- Concentrarse en los patrones-pueden hacer patrones en lugar de contestar las hojas de burbuja
- Chequear todo una segunda vez
- Perfeccionismo
- Chequear que todo este puesto en su lugar

TRANSTORNOS ASOCIADOS

- Trastorno de Déficit de Atención (ADD)
- Trastornos de Ansiedad
- Trastornos del sueño
- Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)
- Problemas de aprendizaje
- Habilidades de déficit social
- Trastorno obsesivo-compulsivo (TOC)
- Trastornos del estado de ánimo / Depresión
- Ataques de rabia
- Trastorno de oposición desafiante (ODD)
- Disfunción Ejecutiva
- Migrañas
- Velocidad de procesamiento lento
- Disfunción de Integración Sensorial (hiper o
- Ataques de pánico
- Digrfia-trastorno relacionado a la escritura
- hipo sensible). Necesidad de oler, lamer
- Fobias
- Trastorno del Espectro Autista
- o tocar
- Problemas visuales

APOYO A ALUMNOS CON SÍNDROME DE TOURETTE Y TRANSTORNOS DE TICS.

Este conjunto de herramientas está diseñado para ayudar a los educadores y al personal de apoyo a reconocer los síntomas complejos y para desarrollar planes de apoyo eficaces que permitan a los niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Tourette (ST) y trastornos de tics prosperar tanto a nivel social como académico. El conjunto de herramientas proporciona recursos a maestros, administradores, psicólogos escolares, terapeutas ocupacionales y del habla, profesores y demás personal de apoyo para ayudar a comprender y apoyar a los niños con ST y trastornos de tics.

La Fundación T&T Argentina, brinda información a los educadores para reconocer los síntomas de ST y los trastornos comunes relacionados. Es fundamental para los educadores, padres y alumnos trabajar juntos en el desarrollo de adaptaciones eficaces para optimizar la enseñanza y el aprendizaje para todos los alumnos. Si los síntomas del ST y los trastornos comunes relacionados se abordan adecuadamente, los niños con ST pueden tener experiencias escolares positivas, enriquecedoras y exitosas.

TICS EN EL AULA

En muchas ocasiones los alumnos/as con ST suelen manifestar sus tics en el ámbito escolar. La irrupción de los tics puede provocar una disminución de la atención y la concentración, y en algunos casos también se hace necesario reducir el impacto de estos en el resto de la clase. Es importante recordar que esta irrupción no intenta llamar la atención de nadie, sino todo lo contrario, la mayor parte del tiempo intentan reprimirlos.

PREGUNTAS FRECUENTES

1. ¿Los programas basados en acción/reacción o en consecuencias ayudarán a motivar a un alumno para que controle los tics en el aula?

El castigo y las recompensas normalmente no ayudan a los alumnos, ya que sus síntomas son impulsos neurológicos y no están bajo su control. Para algunos, participar o anticipar una actividad favorita reduce estos impulsos neurológicos, que pueden confundirse con la capacidad de controlar los síntomas.

2. ¿Cuál es la mejor forma de ver los síntomas del ST para que se puedan proporcionar los recursos de apoyo apropiados, en lugar de utilizar castigos?

Los síntomas del Síndrome de Tourette (ST) son impulsos neurológicos inconsistentes, similares a la necesidad de rascarse una picadura de insecto: rascarse proporciona alivio momentáneo, pero el impulso regresa. Un síntoma común del ST es la desinhibición, lo que dificulta inhibir los síntomas, comportamientos físicos o vocales y reacciones ante el entorno. Esto genera la idea errónea de que los alumnos pueden controlar los síntomas. Es más eficaz ayudar al alumno a desarrollar estrategias para manejar estas dificultades que castigarlos por estos síntomas neurológicos mal entendidos.

3. ¿Se debe alentar a un alumno a reprimir sus tics?

No, no estimule la represión de tics. La represión de los tics y otros síntomas requiere mucha energía y atención. La represión de los tics tiende a reducir la energía necesaria para prestar atención y completar las tareas. Como los alumnos sienten vergüenza por los síntomas, usualmente intentarán reprimir los tics por su cuenta cuando sea posible.

4. ¿Cuáles son los trastornos relacionados más comunes que afectan a los alumnos?

Como cada alumno es diferente, los trastornos relacionados pueden variar. Los trastornos comunes relacionados incluyen conductas obsesivas compulsivas, disgrafía, ansiedad y TDAH. Los déficits de funcionamiento ejecutivo, los déficits de comunicación social y los déficits sensoriales también son comunes.

5. ¿Los alumnos tienen una conducta manipuladora cuando vocalizan en voz baja o intentan usar sus tics como excusa para no trabajar?

Hablar entre dientes o vocalizar en voz baja probablemente sea una estrategia para satisfacer el impulso de una manera que no sea ofensiva o perturbadora. El uso de los tics como excusa no es común; sin embargo, por lo general, se incrementarán en situaciones estresantes, lo que hará que su uso se malinterprete como una excusa. Por lo tanto, es aconsejable observar cuando esto ocurre para determinar qué déficit de habilidades está interfiriendo y desarrollar recursos de apoyo útiles para que no sea necesario aumentar los síntomas ni la evitación de los mismos.

6. ¿Es conveniente proporcionar descansos cuando un alumno con ST está teniendo tics?

Proporcionar descansos puede ser útil para algunos alumnos pero perjudicial para otros. Puede ser útil que el alumno sepa que tiene la opción de salir del aula durante un período breve, ya que reduce la ansiedad de sentirse "atrapado". Sin embargo, para otros, la recomendación de salir debido a los tics puede transmitir el mensaje de que los tics son algo de lo que hay que avergonzarse en lugar de reconocerlos como algo "normal" para el alumno con ST.

7. ¿Los tics son siempre molestos para los demás alumnos?

La respuesta de los educadores y la información brindada a los compañeros de clase sobre el Síndrome de Tourette (ST) son cruciales. Si los maestros aceptan e ignoran los tics, al igual que ignoran otros sonidos comunes, los tics suelen disminuir y los compañeros de clase aprenden a aceptarlos e ignorarlos también. Para más información y recursos educativos sobre el ST, se puede visitar el sitio web www.fundaciontyt.com.ar.

8. ¿Por qué algunos alumnos tienen muchos más síntomas en ciertas clases y menos en otras?

Como la ansiedad aumenta los síntomas, el aumento de los tics puede indicar una mayor ansiedad en las clases que son más exigentes o en las que hay más estrés. También puede ser que una clase específica se haya convertido en un ambiente seguro para tener tics. Otras razones pueden deberse a la hora del día, ya que los síntomas a menudo aumentan con el hambre, al final del día, o después o durante actividades estresantes o más intensas.

9. ¿Por qué es aconsejable que un alumno con ST realice sus exámenes en un lugar separado?

Dado que la represión de tics requiere energía y atención, con frecuencia los alumnos intentarán reprimir los tics durante los exámenes para evitar distraer a los compañeros de clase. En un lugar privado, el alumno puede concentrarse en el examen en lugar de hacerlo en sus tics.

10. ¿Se puede asociar el hecho de tener mal genio con el síndrome de Tourette?

Sí, por muchas razones. Manejar el ST es embarazoso y agotador. Los alumnos con problemas de desinhibición pueden tener dificultades para inhibir sus emociones. Además, muchos de los trastornos comunes relacionados, como la integración sensorial, los retrasos de procesamiento, el funcionamiento ejecutivo, el TOC y el TDAH pueden aumentar la frustración, lo que genera ira.

DIFICULTADES EDUCATIVAS “COMUNES” CON EL SÍNDROME DE TOURETTE

Los educadores y las familias deben estar al tanto de las dificultades comunes que afectan el desempeño escolar entre los niños con ST. A veces, éstas dificultades pueden malinterpretarse o pensarse como "conductas intencionales", en lugar de complicaciones debidas a un complejo trastorno del neurodesarrollo. Las dificultades educativas a menudo se convierten en un problema más importante en la escuela media y secundaria.

La siguiente es una lista de dificultades comunes vinculadas con la educación que pueden presentar los alumnos con ST y afecciones relacionadas:

- **Dificultades en las transiciones:** Problemas en la transición entre tareas y clases; resistencia a los cambios de horario y/o de rutina.
- **Dificultad para completar en casa las tareas asignadas de la escuela:** No entender la tarea; incoherencia al copiar las tareas; no completar las tareas a tiempo; negarse a empezar a hacer las tareas.
- **Dificultad para seguir instrucciones:** Lentitud para responder; incapacidad para completar tareas que tengan instrucciones complejas o múltiples; solicitudes reiteradas de instrucciones.
- **Discrepancia entre las calificaciones verbales y de desempeño:** Diferencia entre las calificaciones de evaluaciones psicoeducativas (p. ej., rango promedio alto para la comprensión lectora, con un rango promedio bajo para las habilidades de lenguaje escrito; calificaciones verbales altas y calificaciones de desempeño bajas).
- **Desorganización y déficits en el funcionamiento ejecutivo:** Problemas para administrar el tiempo, las tareas y las pertenencias; dificultad para comenzar y/o seguir con las tareas, lo que puede dar lugar a que no pueda elaborar un producto.
- **Disgrafía (problemas de escritura manual)(DEA):** Desorden; borrado frecuente; consumo en escribir de manera prolija; reducción de la producción; lentitud de la escritura; dificultad con la puntuación, ortografía y uso de mayúsculas; negativa a escribir.
- **Desinhibición:** Conductas que el alumno reconoce como inapropiadas o prohibidas, pero tiene dificultad para impedir. Algunos ejemplos incluyen tocar ciertos objetos, hacer comentarios o tener reacciones inapropiadas pero contextuales, y gritar las respuestas.



- **Conductas explosivas en la escuela o en el hogar:** Las conductas trascendentes y molestas, que parecen ser excesivamente reactivas a una situación, pueden ser el resultado de una represión de los síntomas. Otros comportamientos incluyen sentirse abrumado debido a la ansiedad, sentimientos de fracaso, problemas sensoriales, síntomas de intromisión o déficits en las habilidades.
- **Impulsividad:** Presentar conductas impulsivas, como chillar, dar alaridos o gritarles a otros.
- **Conductas de oposición:** Negarse de manera incongruente a seguir indicaciones o a participar en una tarea o instrucción. Es importante considerar la conducta de oposición como un intento de comunicar un déficit de habilidades, ansiedad, un impulso obsesivo-compulsivo o una necesidad sensorial. Este punto de vista estimulará estrategias de enseñanza de planes positivos y proactivos, en lugar de castigos ineficaces.
- **Prestar atención:** Los tics o las obsesiones pueden interferir en la concentración, aunque el alumno parezca estar concentrado. Sin embargo, lo contrario también puede ser cierto. Algunos alumnos pueden asistir a actividades mientras tienen tics, incluso si puede parecer lo contrario.
- **Perfeccionismo:** Borrar; debe tener las cosas "perfectas"; híper atento en relación con las reglas; insistente en la práctica de rituales.
- **Problemas sensoriales:** Sensibilidad a la luz, el sonido, el tacto, los olores o los sabores; necesidad de aportes sensoriales adicionales, lo que a veces da lugar a una necesidad de ocasionarse daño físico; la necesidad de aliviar un determinado impulso sensorial, a través de masticar objetos en exceso, golpearse, chocarse con objetos, abrazos excesivos, etc.
- **Déficits de comunicación social:** Comportamientos inmaduros; respuestas rígidas; conductas socialmente inapropiadas; Incapacidad para llevarse bien con sus compañeros.
- **Estrés y ansiedad:** Incluidos, entre otros, evitar la actividad escolar o académica; cerrarse al sentirse abrumado; exceso de visitas a la enfermería, al baño o al consejero; arrebatos emocionales.

ROLES EDUCATIVOS IMPORTANTES

INTERVENCIÓN Y COMUNICACIÓN

La comunicación es clave por muchas razones. La comunicación y la confianza facilitarán estrategias y técnicas eficaces, además de desempeñar un rol positivo en el entorno de aprendizaje del alumno. La comunicación con los miembros de la familia es importante para desarrollar relaciones de colaboración que son esenciales para el éxito de los alumnos con ST. La comunicación entre los miembros del equipo sobre la eficacia del plan de apoyo también es fundamental. Los miembros del equipo deben compartir mutuamente todos los factores que podrían afectar al alumno, y deben hacerse modificaciones al plan cuando sea necesario.

Algunos ejemplos de factores que podrían afectar al alumno incluyen un aumento de los síntomas, estrés, cambios en la rutina o no anticipar cambios de profesores, maestros, o cambios en los medicamentos. Es conveniente que el equipo conozca éstos cambios en particular, así como todos los cambios positivos y negativos en general. El equipo debe asegurarse de identificar las estrategias creativas que podrían ser más útiles para el alumno, ya que cada alumno es único y puede beneficiarse con estrategias nuevas e innovadoras. Los miembros del equipo también deben supervisar y compartir estrategias que sean útiles y contraproducentes para garantizar que las estrategias no aumenten la ansiedad ni otros síntomas. Además, los miembros del equipo deben comunicarse con el alumno con respecto a lo que él o ella cree que podría ser útil. Preste mucha atención a sus ideas, porque las perspectivas del alumno pueden ser fundamentales para desarrollar o modificar estrategias.

FUNCIÓN DE LOS DOCENTES

Los maestros desempeñan una función fundamental en la vida de sus alumnos. Establecen las pautas en el aula, alientan y apoyan las fortalezas y los talentos creativos, y son ejemplos en general para los alumnos. Los maestros marcan la diferencia entre un alumno con ST que experimenta un ambiente seguro y de apoyo, o un ambiente estresante y negativo. Una relación positiva entre el maestro y el alumno contribuye al éxito o al fracaso de un niño. Aunque cada alumno y cada caso del ST son únicos, las siguientes sugerencias generales pueden colaborar con los maestros para ayudar a los alumnos a lograr el éxito a nivel académico y social:

- Reconozca los tics como movimientos y sonidos involuntarios debido a factores neurológicos. La gravedad de los tics puede oscilar, y pueden evolucionar de manera impredecible. En muchos casos, los alumnos con ST intentarán reprimir los tics para evitar la atención negativa de los demás. Aunque pueda parecer que los tics son intencionales y dependen del control del alumno, esto no es cierto.
- Reduzca el estrés y la ansiedad, identificando y modificando factores estresantes.
- Identifique y aborde déficits de habilidades que aumenten el estrés o los síntomas.
- Ignore los tics para demostrar aceptación y normalizar el ST, lo que puede reducir el acoso y el estrés.
- Tenga en cuenta que la escritura a mano es una dificultad común; use adaptaciones como computadoras o asistentes para tomar notas.
- Considere afecciones coexistentes como el TOC o el TDAH, que pueden ser más problemáticas que los tics.
- Use intervenciones creativas y apoye al alumno con estrategias a largo plazo en lugar de castigos.
- Involucre al alumno en el desarrollo de planes para manejar los síntomas.
- Promueva la comunicación con los padres, compartiendo tanto logros como dificultades.
- Asegúrese de que los maestros sustitutos estén informados sobre los síntomas y los recursos de apoyo del alumno.



FUNCIÓN DE DIRECTOR O EL ADMINISTRADOR DE LA ESCUELA Y ST.

Los directores y los administradores de la escuela participan frecuentemente cuando existe una situación disciplinaria sin resolver. Es fundamental que los administradores entiendan el ST para asegurarse de que los alumnos no tengan consecuencias negativas por los síntomas del ST. El director o el administrador de la escuela puede ayudar a los alumnos con ST de las siguientes maneras:

- Asegúrese de que todas las partes interesadas involucradas en el desarrollo académico y social de los alumnos cuenten con capacitación en el trabajo con respecto al ST y los trastornos asociados.
- Ayude al personal a reconocer que no hay dos casos de ST iguales. El ST se manifestará de manera diferente en cada persona y, por lo tanto, son necesarias intervenciones creativas, positivas y proactivas.
- Apoye a los alumnos con ST y asegúrese de que el personal mantenga informados a los padres o tutores sobre el modo en que el ST afecta al trabajo o la capacidad del alumno en la escuela.
- Reconozca que el ST se asocia normalmente con muchas afecciones, como por ejemplo: TOC, TDAH, trastorno de procesamiento sensorial, déficits de comunicación social, pensamientos intrusivos u obsesivos, depresión, trastorno negativista desafiante, disgrafía, trastornos de ansiedad, ataques de ira, migrañas, ataques de pánico, trastorno del espectro autista y mucho más. El conocimiento y la comprensión básica de estos temas ayudarán a los administradores a relacionarse y trabajar con los alumnos con ST.

FUNCIONES ESPECÍFICAS Maestro de Apoyo a la Inclusión (MAI) y ST

Es un profesional de la educación especial que brinda apoyo a los estudiantes con discapacidades en su proceso educativo.

Colabora con su par, el/la maestro/a de sala, ciclo o sección, en el diseño, desarrollo y evaluación del proceso de enseñanza y aprendizaje de los alumno/as con discapacidad incluidos en la escuela. Desarrolla sus funciones en horarios coincidentes con los de las Instituciones educativas donde desempeñan su rol. Orienta en las acciones y asesora en la problemática específica, desde su formación didáctica metodológica. Están en una situación excepcional para abordar las habilidades y necesidades individuales de los alumnos con ST.

El maestro de apoyo a la inclusión puede actuar como educador y defensor, brindándoles a los alumnos la orientación y las herramientas necesarias para tener éxito. Éstos educadores evalúan a los alumnos, planifican y dictan las clases, y gestionan el Proyecto Pedagógico Individual para la inclusión (PPI), que busca propiciar las condiciones para la inclusión escolar de los/as alumnos/as con discapacidad en el sistema educativo, estableciendo acuerdos pedagógicos para favorecer su trayectoria escolar, así como los objetivos generales y específicos que den respuesta a las barreras u obstáculos que puedan presentarse en el contexto escolar. (Gestión Privada.)

Sugerencias para los maestros de apoyo a la inclusión para trabajar con alumnos que tienen ST:

- Prepararse para explicarle al equipo del alumno de qué modo los síntomas de este complejo trastorno del neurodesarrollo a menudo obstaculizan la capacidad de un alumno para alcanzar todo su potencial académico. Además, sepa que los síntomas pueden interpretarse erróneamente como comportamientos intencionales e interferir en las habilidades de comunicación social apropiadas.
- Proporcionar recursos para ayudar a los demás a entender que los síntomas y los comportamientos de este complejo trastorno son involuntarios.
 - Ayude a los demás a desarrollar y garantizar que la instrucción, las modificaciones y las adaptaciones estén especialmente diseñadas.
 - Determine la necesidad de una tecnología de asistencia, ya que los tics y los trastornos comunes relacionados suelen interferir en la escritura y la lectura.
 - Reconozca que los alumnos pueden tener una discapacidad de aprendizaje coexistente y/o estar en el rango de niños talentosos a nivel intelectual. Es importante mirar más allá de los síntomas del ST y realizar una evaluación exhaustiva para garantizar que se aborden todas las necesidades del alumno.
 - Garantice las condiciones adecuadas en cuanto al entorno y los exámenes. Independientemente de la presencia o ausencia de otros problemas de aprendizaje, los alumnos con ST en general necesitarán más tiempo para las evaluaciones.
- Defienda a los alumnos con ST. Ellos tienen derecho a las mismas protecciones ambientales que otros alumnos con discapacidades. Muy frecuentemente, se los saca del entorno de educación general porque sus tics son molestos para los demás. Es necesario solucionar los problemas que generan estas situaciones y controlar la cantidad de tiempo que estos alumnos pasan fuera de sus aulas de educación general.



Funciones de los Acompañantes Terapéuticos y ST:

Es un profesional que trabaja en colaboración con psicólogos, psiquiatras y otros especialistas de la salud para brindar asistencia y acompañamiento a personas que enfrentan diferentes desafíos emocionales, psicológicos o físicos, en éste caso, en el ámbito escolar.

Los AT, son incorporaciones fundamentales para el equipo del alumno, ya que tienen acceso a recursos para ayudar a maestros y alumnos a entender el ST. También pueden ser fundamentales para ayudar a los alumnos a desarrollar estrategias individualizadas para manejar los síntomas difíciles.

Tienen un contacto más personal con el alumno y pueden desempeñar un rol importante para que el alumno tenga una sensación de seguridad en la escuela. Al estar al tanto de las necesidades del alumno y brindar recursos de apoyo positivos, un AT puede ayudar a desarrollar e implementar estrategias proactivas y positivas como parte del plan de comportamiento del alumno. El alumno debe saber que el acompañante terapéutico está de su lado como alguien que proporciona recursos de apoyo adecuados y actúa como una red de contención o un medio de protección, en lugar de ser un adulto que solo está allí para “perseguirlo y controlarlo”. Ésto puede ayudar a disminuir el estrés del alumno y reducir los síntomas de tics, lo que genera un entorno educativo más exitoso.

Los AT pueden:

- Ayudar a los alumnos a manejar la cantidad de trabajo actual para evitar que se sientan abrumados.
- Ayudar a los alumnos a desarrollar estrategias para toda la vida en el caso de dificultades de la función ejecutiva, como la organización y la administración del tiempo.
- Proporcionar un entorno más pequeño para realizar pruebas, cuestionarios y otras evaluaciones.
- Trabajar con los maestros para proporcionar recursos de apoyo, modificaciones y adaptaciones adecuadas.
- Ayudar al equipo a priorizar el tiempo y la duración de las tareas, lo que puede contribuir a reducir la ansiedad.
- Comprenda las estrategias que han funcionado mejor para el alumno.
- Esté atento a qué es lo que aumenta la ansiedad del alumno y, por lo tanto, los síntomas.
- Sepa cuándo permitir la privacidad y cuándo ofrecer apoyo.
- Reconozca y acepte que el alumno debe sentir que su AT es su red de contención y una persona que está de su lado.
- Reconozca la importancia de trabajar con el alumno.
- Siéntase cómodo al tener conversaciones sinceras con el maestro del niño en relación con el ST.
- Desarrolle un sistema para comunicarse con el maestro acerca de las tareas y los entornos que aumentan y/o disminuyen los síntomas.

EQUIPO O GABINETE PSICOPEDAGÓGICO- PSICÓLOGO ESCOLAR

Para garantizar el éxito del alumno, los psicólogos escolares evalúan las fortalezas y las áreas de debilidad de un alumno para que puedan desarrollarse planes individualizados. Los psicólogos escolares a menudo son considerados por el personal de la escuela y los padres como el profesional que provee orientación general para brindar apoyo adecuado a los alumnos con ST.

una responsabilidad importante y, por lo tanto, es útil que cada psicólogo escolar:

- En las reuniones clave, sea la persona que reconozca que no debe interpretarse que los alumnos con calificaciones altas y bajas en los exámenes tienen capacidades "promedio", sino que tienen una fortaleza excepcional que se ve afectada por un área significativa de debilidad para la cual deben proporcionarse recursos de apoyo.
- Le recuerde al equipo del alumno que evite anotar metas o puntos de referencia anuales en torno a la reducción de tics, ya que es inapropiado.
- Comprenda los numerosos trastornos comunes relacionados y cómo estos trastornos repercuten en el desarrollo académico y social.
- Brinde a los maestros y al personal de apoyo información sobre la naturaleza de los tics y los síntomas como impulsos neurológicos, que fluctúan y cambian.
- Explique el síntoma de desinhibición, muy malinterpretado pero sumamente importante, que a veces se confunde con impulsividad o conductas "malas" e intencionales.
- Reconozca las similitudes entre el trastorno del espectro autista y el ST, con el fin de evaluar eficazmente el motivo específico de las dificultades y proporcionar los recursos de apoyo adecuados.

- Sea capaz de explicarle al personal de la escuela y a los padres que los síntomas se incrementan con frecuencia en el hogar, lo cual no es necesariamente el resultado de una "mala crianza".
- Reconozca las conjeturas engañosas comunes del ST (p. ej., el alumno está buscando atención y es molesto a propósito), ya que estas conjeturas normalmente no son correctas ni útiles.
- Tenga predisposición para investigar el sitio web www.fudaciontyt.com.ar y comunicarse con los profesionales idóneos en el tema ST para obtener información adicional de referencia, de ser necesario.

ROL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL

Los terapeutas ocupacionales son miembros integrales del equipo que pueden ayudar a abordar las necesidades de los alumnos con ST. Los terapeutas ocupacionales pueden ayudar a reducir el impacto del ST y los trastornos relacionados abordando las dificultades, que incluyen el funcionamiento ejecutivo, la integración sensorial y la escritura manual. Dentro del entorno escolar, los terapeutas ocupacionales pueden:

- Reconocer que la mayoría de los alumnos con ST tienen déficits del lenguaje escrito y necesitarán acceder a computadoras para realizar tareas escritas, copias de notas o usar un bolígrafo inteligente para tomar notas.
- Evaluar las habilidades de procesamiento sensorial y elaborar un plan para permitir que los alumnos comprendan, aborden y se adapten a los problemas sensoriales a lo largo del día.
- Ayudar a los demás a entender que muchos alumnos con ST tienen problemas sensoriales, que pueden parecer conductas de oposición.
- Proporcionar equipos adaptativos, como asientos o agarres de lápices especiales, para ayudar con la percepción sensorial y/o el posicionamiento óptimo para las tareas requeridas.
- Realizar evaluaciones con tecnología de asistencia.
- Los posibles dispositivos incluyen lectores de texto y programas de dictado de voz a texto.
- Trabajar con los alumnos para desarrollar las habilidades de funcionamiento ejecutivo necesarias para manejar el tiempo, las tareas y las pertenencias, ya que esta es una dificultad habitual, pero no comúnmente identificada, para los alumnos con ST.
- Reconocer que los alumnos con ST a menudo tienen un buen desempeño en evaluaciones estandarizadas, ya que son tareas dirigidas y cerradas en un entorno controlado.
- Entrevistar a los padres con respecto a la capacidad del alumno para prepararse para la escuela, organizar y completar las tareas y determinar la necesidad de abordar las habilidades socioemocionales, los niveles de actividad y los problemas de sueño.
- Realizar observaciones clínicas en todas las áreas del entorno de aprendizaje para determinar la capacidad del alumno para participar, procesar información sensorial y funcionar a un nivel apropiado para la edad.
- Reconocer que cuando los alumnos pasan a la escuela media y secundaria, la terapia ocupacional debe centrarse en desarrollar habilidades y técnicas para la vida después de la escuela.

CONDUCTOR DEL TRANSPORTE ESCOLAR y/o PERSONAL DE LA CAFETERÍA

Los conductores de autobuses y el personal de la cafetería trabajan en entornos menos estructurados y supervisados, lo cual es desafiante para los alumnos con Síndrome de Tourette (ST). Este personal puede ayudar al:

- Comprender las dificultades diarias de los alumnos con ST.
- Reconocer que los síntomas sensoriales aumentan en entornos ruidosos y no estructurados.
- Saber que estos entornos, aunque difíciles, son oportunidades para socializar y relajarse.
- Reconocer que los síntomas empeoran al final del día.
- Estar atentos al acoso, incluyendo la imitación de tics.
- Desarrollar relaciones de confianza para que los alumnos se sientan seguros compartiendo sus dificultades.
- Informar problemas al director u otro personal de apoyo antes de que se agraven.
- Seguir estrategias y planes de comportamiento para ayudar a los alumnos.

ROL DEL PROFESOR

Los profesores juegan un papel crucial en el éxito académico y la retención de estudiantes en nivel medio y universitario, influyendo en sus oportunidades profesionales y autoestima, especialmente en alumnos con Síndrome de Tourette (ST). Para apoyar a estos alumnos, los profesores pueden:

- Presentarse y preguntar cómo pueden ayudar.
- Informarse sobre el ST para comprender los tics motores y vocales.
- Reconocer que los tics son involuntarios y no pedir a los alumnos que los repriman.
- Ignorar los tics cuando sea posible, mostrando aceptación y normalizando la situación.
- Entender que el estrés aumenta los síntomas, por lo que es útil modificar presentaciones y exámenes.
- Establecer expectativas claras y proporcionar un plan de estudios detallado.
- Consultar sobre adaptaciones aprobadas por la institución según la ley DEA para reducir la ansiedad y facilitar el aprendizaje.

Estas estrategias ayudan a minimizar la ansiedad, abordar dificultades específicas y permitir que los alumnos se concentren en su rendimiento académico.

Como Fundación Síndrome de Tourette y Trastornos Relacionados, quedamos a disposición para cualquier herramienta necesaria para mejorar el vínculo en el aprendizaje.

Es por éso que contamos con profesionales idóneos para atender el caso que requiera, ya sea, presencial o virtual.



FUNDACIÓN T&T

FUNDACIÓN SÍNDROME DE TOURETTE
Y TRASTORNOS RELACIONADOS | ARGENTINA

DIFUSIÓN . CONTENCIÓN . INVESTIGACIÓN