

**HORSORI
MONOGRÁFICOS**

16

**SÍNDROME DE GILLES
DE LA TOURETTE
Y EDUCACIÓN ESCOLAR**

Dificultades y adaptaciones

Ramon Pujades i Beneit

HRSORI

INTRODUCCIÓN

El trasfondo filosófico en el que situamos el tratamiento pedagógico del ST, como también el de muchas otras diferencias del comportamiento, es la *filosofía de la complejidad*. A primera vista, comenta el filósofo Edgar Morin, la complejidad es un tejido de constituyentes heterogéneos inseparablemente asociados: presenta la paradoja del uno y del múltiple. Si se mira con atención, la complejidad se ve como un tejido de hechos, acciones, interacciones, determinaciones, azares, que constituyen nuestro mundo fenoménico. De esta manera, se presenta con los rasgos inquietantes de lo enredado, de lo inextricable, del desorden, de la ambigüedad, de la incertidumbre... La inteligencia, sin embargo, tiende a poner orden, a descartar las incertidumbres, es decir, a seleccionar elementos de orden y de certeza, a eliminar las ambigüedades, a clarificar, distinguir, jerarquizar... Pero, estas operaciones conducen a suprimir las características de la complejidad y corren el riesgo de producir ceguera. Debemos ser, pues, conscientes de esta tendencia a la simplificación y valientes a la hora de enfrentar la complejidad que presenta cada chico y cada chica.

Una de las principales manifestaciones de esta complejidad en la escuela es lo que genéricamente se llama “diversidad” y se pretende atender en un entorno escolar “inclusivo”; lo llamamos *escuela inclusiva* (Puigdemívol, 2008, y 1998, 315 y ss.). Por experiencia sabéis que dentro del grupo “diverso” hay tantos perfiles diferentes (a algunos, a veces, les llamamos “problemáticos”) como personas, de manera que lo que se impone es una atención individualizada que dé respuesta a las necesidades educativas específicas de todos y cada uno de los chicos y chicas, que por definición son “diversos”. Se impone la atención personalizada siempre, pero especialmente cuando las diferencias son más acentuadas, sea por hechos culturales diversos (migraciones, etnias, culturas...) como por hechos biológicos (superdotación, trastornos de aprendizaje, trastornos de la conducta y otros), que pueden dificultar al alumno la realización de algunas tareas necesarias para una vida autónoma. En definitiva, y tomando prestado el título del documental muy ilustrativo que os recomiendo revisar: *Different is the new normal*.

A menudo, tendemos a confundir “diversidad” con “negatividad”. El caso de la superdotación es la única diferencia que socialmente se valora como “positiva”: esperamos de este alumnado superdotado, si se le atiende adecuadamente, una preparación y un rendimiento superior al modelo estándar que establecen los currículos oficiales. Sin embargo, estos alumnos superdotados a menudo terminan en un fracaso escolar (“negativo”) por falta de diagnóstico y atención adecuada. La “diferencia”, a menudo, la convertimos en un “problema” porque desentona en el conjunto y nos complica el trabajo. Por tanto, se trata de mirar y escuchar antes de etiquetar, porque las “etiquetas”, aunque hasta cierto punto útiles, no agotan la riqueza de cada individuo, que es original e irreplicable; y hay que estar disponible para mirar y escuchar esta riqueza pluriforme en cada uno de los educandos. Sin duda conocéis las aportaciones del neuropsicólogo estadounidense Howard Gardner sobre las inteligencias múltiples –lo veremos más adelante–, así como las de Bert Hellinger sobre pedagogía sistémica (Travesset y Vilaginés, 2009) o las del constructivismo con las aportaciones de Piaget y Vigotsky entre otros (Puigdemívol, 2010, 112 y ss.). Pero también debemos mirarnos a nosotros mismos y ver (mirar) y oír (escuchar) cómo reaccionamos ante esta diversidad porque nosotros también somos “diversos” (Rivera, 2000, 10-13).

A partir de este planteamiento se han elaborado documentos orientadores para la atención a las personas “diferentes” en un contexto de escuela ordinaria (Booth y Ainscow, 2000. Declaración de Salamanca, 1994. Magaña y Ruiz Lázaro, 2010).

Encontramos muy significativa la información que nos proporciona la Federación de Entidades de Atención y de Educación a la Infancia y a la Adolescencia (FEDAIA) sobre el fracaso escolar: cada año, miles de estudiantes en España se enfrentan al problema del fracaso, aproximadamente un tercio de los jóvenes que se encuentran en edad de terminar sus estudios obligatorios. Esta cifra no ha cambiado sustancialmente desde 1995 y se sitúa, según las últimas estimaciones, en el 29% de los alumnos, el doble que la media europea.⁴

Dejad que siga explicándome sobre el trasfondo filosófico y pedagógico del enfoque de este trabajo.

⁴ <http://xarxanet.org/sites/default/files/informefracasescolarfedaiia.pdf>

En el marco del pensamiento complejo, una de las concreciones más relevantes alcanzadas en la investigación actual es la teoría de las inteligencias múltiples formulada, sobre todo, por el neuropsicólogo estadounidense Howard Gardner. Distanciándose de la convicción tradicional de considerar la inteligencia como una capacidad única y homogénea, y a partir del análisis de las aportaciones de Bidet sobre la determinación del coeficiente intelectual, incorporando las investigaciones de otros autores relevantes en el mundo de la educación como Piaget, Gardner, basándose no solo en la aplicación de pruebas objetivas, sino también en la observación de los procesos de aprendizaje de los niños más allá de las limitaciones que la escuela tradicional practica usualmente –habilidades lingüísticas y lógico-matemáticas–, formula su teoría según la cual hay que distinguir al menos ocho clases de inteligencia que todos poseemos en un grado u otro:

Visual espacial: capacidad de ver objetos en la mente, manipularlos y tener una idea realista de su medida y características. Suele incluir la habilidad para orientarse en el espacio y no tener problemas de lateralidad.

Lingüística: facilidad para los idiomas, para comunicarse verbalmente y entender textos o discursos ajenos. Suele incluir también buena memoria. Es una de las capacidades tradicionalmente medidas por los tests escolares y se desarrolla a través de los juegos de palabras y, sobre todo, la lectura.

Lógicomatemática: capacidad para el cálculo y el razonamiento abstracto. Suele estar relacionada con la capacidad lingüística y juntas ayudan a la deducción y al pensamiento científico. Se desarrolla con los rompecabezas, juegos de estrategia y ejercicios de lógica, entre otros.

Cinestésica: habilidad física, que incluye una buena coordinación y equilibrio.

Musical: tradicionalmente llamada “tener oído”, incluye la capacidad de distinguir bien los sonidos y tener sentido del ritmo. Puede ayudar a la lectura.

Naturalística: es una capacidad recientemente formulada y no aceptada por todos los estudiosos. Incluye facilidad para relacionarse con seres vivos (cuidar plantas, animales), así como un sentido innato para la clasificación.

Interpersonal: es la habilidad para relacionarse con los demás. Incluye cualidades como la empatía, la sociabilidad y la extroversión.

Intrapersonal: es la capacidad de tener un buen autoconocimiento. Comprende la tendencia a la reflexión (a veces también meditación formal) y se suele incluir, junto con el anterior, dentro de la llamada inteligencia emocional. Se desarrolla con técnicas como la PNL (programación neurolingüística), el yoga o a través de ejercicios religiosos.

Gardner ha formulado la existencia de otras posibles inteligencias, como la *espiritual-existencial*⁵, pero han sido fuertemente criticadas por falta de base científica. Actualmente, se están analizando las relaciones entre estos componentes, ya que parece que unos pueden influir en los demás. También se discute la importancia de la genética en cada una (hay gente que nace naturalmente dotada para un campo) en relación con la educación y la estimulación externa.

En consonancia con este planteamiento, recogemos el enfoque de lo que se ha denominado *pedagogía sistémica* formulada a partir de la teoría de sistemas de Bert Hellinger. Las implicaciones educativas de fondo quedan reflejadas de esta manera:

- *La importancia del orden, qué fue antes y qué después, una mirada transgeneracional, la importancia de la vinculación con las generaciones.*
- *El valor de la inclusión de todos los elementos del hecho educativo.*
- *El peso de las culturas de origen, que tienen que ver con las lealtades a los contextos de los que provenimos.*
- *La importancia de las interacciones dentro del sistema (cualquier elemento disfuncional puede afectar al resto de los elementos).*
- *Los órdenes y desórdenes. La mayoría de las veces operan de forma inconsciente. Se trata de identificar los desórdenes y poner la mirada en las soluciones que pueden hacer más funcional y operativo el sistema, favoreciendo el aprendizaje y el bienestar de todos los participantes en el hecho educativo.*

Travesset, 2009

⁵ Nosotros contamos con la valiosa aportación de Francesc Torralba al concepto de inteligencia espiritual: Torralba, F. (2010). *Inteligencia espiritual*. Barcelona: Plataforma Editorial.

Estas aportaciones son relevantes para nuestro objetivo porque subrayan, una vez más, la importancia del análisis de todos los factores individuales y del entorno, incluso más allá del posible trastorno, a la hora de determinar la problemática y las estrategias a seguir para enfrentar las dificultades de aprendizaje y de comportamiento de niños y niñas en general, pero particularmente de aquellos que consideramos “diferentes”, en concreto en nuestro caso los niños y niñas afectados por el ST.

Desde el *constructivismo*, en los procesos educativos y de aprendizaje, se pone el énfasis en el niño más que en el maestro. Es el mismo niño el que construye su propio aprendizaje a través de la interacción que establece con los materiales o los eventos. Así encaja los nuevos conocimientos con lo que ya conoce. Se trata más de un proceso activo que pasivo (Vigotsky, 2012).

Este enfoque es antagónico con los planteamientos conductuales, que hacen depender el progreso en el aprendizaje de las recompensas extrínsecas obtenidas. Se trata más bien de crear un entorno de apoyo para todos los niños.

Para un niño con ST este entorno de apoyo con altas expectativas académicas y sociales se centrará más en el aprendizaje que en la atención a “ser un buen alumno” para obtener la aprobación de los adultos (Puigdemívol, 2010, 112 y ss.; Eisenreich, 2002).

Hecho este recordatorio, que seguramente ya os es familiar, y para facilitaros la práctica de una educación inclusiva de calidad con el alumnado afectado por el ST, en este escrito pretendemos recoger y analizar, a través de la bibliografía más reciente y especializada, y de la información recibida de las personas más implicadas en la educación del alumnado afectado por el síndrome de Gilles de la Tourette (tutores, psicopedagogos o pedagogos terapeutas, padres y madres), *la problemática de atención educativa escolar tanto por lo que se refiere a la socialización como al aprendizaje académico y las estrategias indicadas para enfrentar esta problemática*.⁶ En cuanto al trabajo de campo, ha consistido en implementar entrevistas semiestructuradas a personas con responsabilidades educativas (N = 116 en 88 entrevistas), así como también a

⁶ Habría también que enfrentar los aspectos psicoemocionales, nada despreciables, en los procesos educativos. Pero este trabajo lo dejaremos a los psicólogos.

partir de un guion orientativo para los grupos de conversación tanto de padres y madres (N = 2, con la participación de una veintena de familias) como de personas afectadas (N = 1 con la participación de 4 personas adultas afectadas).

Tras triangular los resultados y elaborar las conclusiones, hemos hecho una serie de propuestas de transformación y mejora dirigidas tanto a los educadores escolares como a la Administración, así como también propuestas de gestión para las escuelas. Queremos, en definitiva, que les llegue, tanto a la Administración como a las escuelas, la información suficiente, con la problemática y las estrategias o adaptaciones educativas adecuadas, para que profesores, psicopedagogos, EAPs⁷, familias... trabajando en equipo, puedan colaborar, con una gestión ágil y segura, en la educación integral dentro y fuera de la escuela del alumnado afectado.⁸

Finalmente, creemos que este estudio no sería completo si olvidáramos los “puntos fuertes” (en las entrevistas hemos recogido unas 160 alusiones), las fortalezas de este alumnado, que sin duda las tiene, pero que a menudo quedan escondidas. El síndrome, obviamente, no agota todo el perfil del niño; queremos atender al alumno en su globalidad. No se trata de niños y niñas “Tourette”, sino de niños y niñas normales, aunque con una condición poco frecuente. Así es como quieren que se les trate.

⁷ En Cataluña, Equipos de Asesoramiento y Orientación Psicopedagógica que apoyan al profesorado y a los centros educativos en respuesta a la diversidad del alumnado y en relación con los alumnos que presentan necesidades educativas especiales, así como a sus familias. Los EAPs forman parte de los servicios educativos de zona (SEZ), al igual que los centros de recursos pedagógicos (CRP) y los equipos de asesoramiento en lengua, interculturalidad y cohesión social (ELIC).

⁸ Como podréis ver más adelante, en la investigación que hemos llevado a cabo, hemos recogido datos tanto cuantitativos (número de entrevistas implementadas, cursos académicos de los niños, sexo, tiempo dedicado...) como cualitativos (aspectos de comportamiento relacionados con la condición de ST) de cara al diagnóstico y la transformación de la práctica educativa.

ALGUNOS DATOS DEL TRABAJO DE CAMPO

Tenéis que saber que la selección de escuelas se ha llevado a cabo a partir de la información de padres y madres que han acudido a la Asociación Tourette Cataluña, no a partir de una selección aleatoria. Por lo tanto, los resultados de la investigación, aunque consideramos que son suficientemente válidos, no reúnen las condiciones de una investigación estrictamente “científica”, como debería ser si hubiéramos podido acceder a escuelas representativas a partir de una información exhaustiva sobre los centros donde hubiera alumnado con el ST. A esta información no nos ha sido posible acceder.

En cuanto a las *personas entrevistadas* (N = 116 en 88 entrevistas):

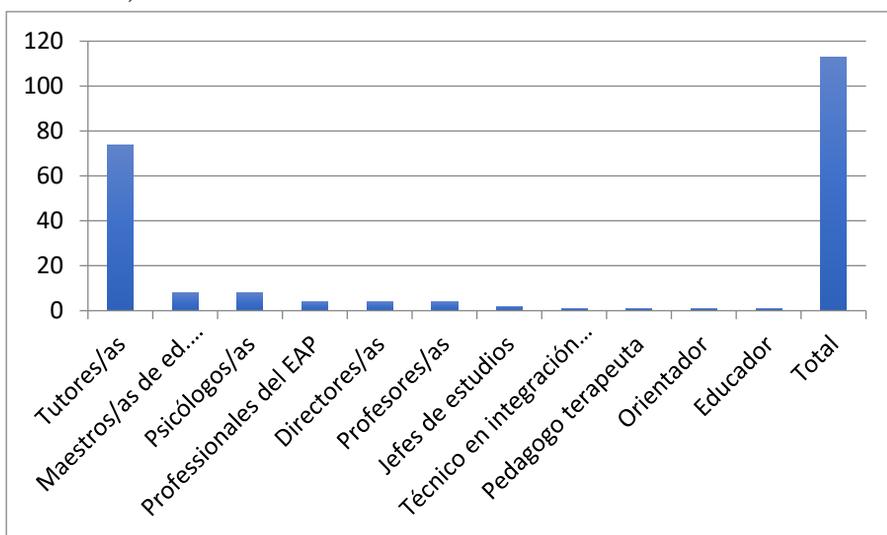


Figura 1

Podéis observar que la inmensa mayoría de personas entrevistadas son *tutores y tutoras* porque son los educadores que tienen un contacto diario más estrecho con este alumnado; a menudo, se han añadido otros profesionales conocedores cercanos de los niños o jóvenes afectados.

El número de alumnos sobre los que se han hecho las entrevistas (N = 88):

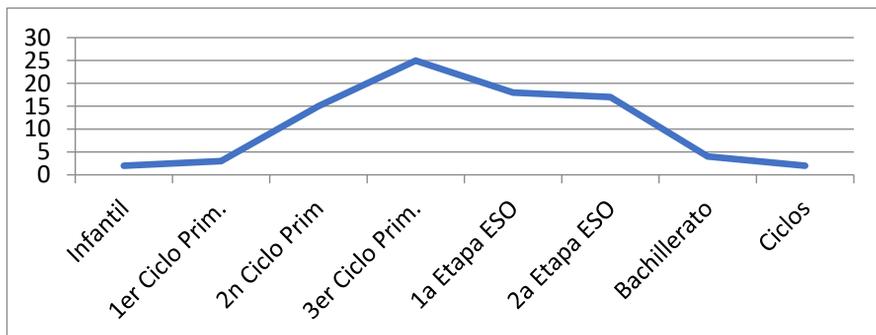


Figura 2

Fijaos que las *edades* y los *cursos* en los que se concentran la mayoría de chicos y chicas son del tercer ciclo de primaria y las etapas de la ESO. Esto posiblemente se debe a que en la primera adolescencia y durante toda la adolescencia los síntomas suelen agudizarse y es el momento en que las familias piden apoyo a personas expertas.

Por lo que se refiere al *tipo de centros* visitados:

Públicos Primaria	30	48
Públicos Secundaria	18	
Privados concertados	35	40
Escuelas especiales concertadas	3	
Privados	2	

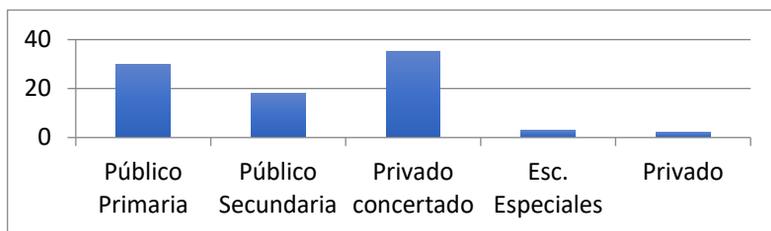


Figura 3

Es evidente también que hay una distribución bastante parecida entre centros públicos y privados concertados con una diferencia a favor de la escuela pública. La presencia de

solo tres escuelas de educación especial es un exponente que, de entrada, ya nos induce a pensar que la inmensa mayoría de estos chicos y chicas pueden ser atendidos, y lo han sido de hecho, en los centros ordinarios con algunas adaptaciones fáciles de implementar, como veremos más adelante.

Este alumnado clasificado *por sexos*:

Niños / Chicos	75	85,2%
Niñas / Chicas	13	14,8%

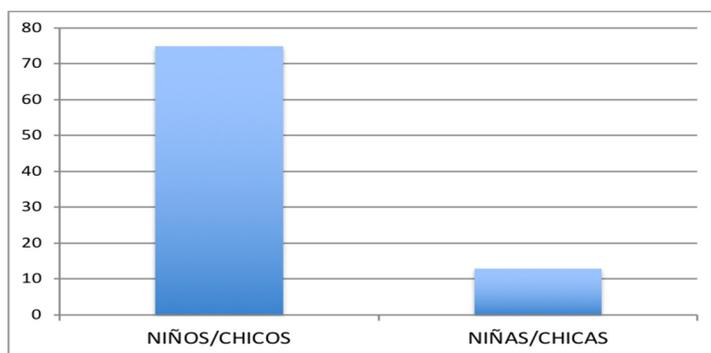


Figura 4

Finalmente, la notable prevalencia entre los chicos por encima de las chicas, aunque nuestra muestra es reducida, confirma lo que dicen los estudios (70% chicos y 30% chicas aproximadamente).

PRIMERA PARTE

EL SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

1. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE?

Si consultáis el manual diagnóstico *DSM-V*¹, a partir del cual los médicos especialistas suelen diagnosticar, sabréis que el síndrome de Gilles de la Tourette es un trastorno neurológico que se caracteriza por la presencia en un mismo paciente de múltiples tics² motores (como mínimo dos) y vocales (como mínimo uno) involuntarios y que persisten durante más de un año.

Tal vez os pueda sorprender el hecho de que, a menudo, hay que explicar más lo que no es que lo que es. La imaginación (y los temores) de maestros y educadores, así como de la sociedad en general (influida a menudo por los medios de comunicación) es muy abundante en calificaciones que no son pertinentes. Es muy frecuente que, ante una persona con el ST, se queden en la incertidumbre, la perplejidad y el miedo. Por lo tanto, debéis tener claro desde el principio, y para evitar errores, conductas improcedentes y posiblemente contraproducentes que, aunque el manual trata sobre enfermedades mentales, el ST *no es una enfermedad psiquiátrica, tampoco es un trastorno degenerativo ni contagioso, es solo una condición neurológica*³ y, por tanto, no hay que tener miedo o dudas ni sobre el futuro de la salud de los chicos y chicas afectados ni sobre la de sus compañeros.

¹ <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/tourette/diagnosis.html>

² Los tics son movimientos o vocalizaciones recurrentes, repentinos, rápidos y no rítmicos.

³ Aunque a menudo va acompañada de trastornos asociados que hacen más compleja la gestión educativa. Hablaremos de eso a continuación.

El curso de los síntomas es cambiante: pueden producirse altibajos, y suelen disminuir en la taroadolescencia e incluso, en algunos casos, a desaparecer en la edad adulta.

Dado que de momento aún no se han identificado con claridad los marcadores biológicos, los criterios para la identificación dependen de la observación clínica, es decir, de la observación directa de los síntomas (Packer, 2010).

Más en concreto, los criterios diagnósticos del *DSM-V* (mayo 2013) de la American Psychiatric Association (APA)⁴ nos informan de que para que una persona reciba el diagnóstico del ST debe cumplir las siguientes condiciones:

- a) En algún momento durante la enfermedad, aunque no necesariamente al mismo tiempo, se presentan tics motores múltiples y uno o más tics vocales.
- b) Los tics pueden aumentar y disminuir en frecuencia, pero han persistido durante más de un año desde el inicio del primer tic.
- c) El inicio es antes de los 18 años.
- d) La alteración no se debe a los efectos fisiológicos de una sustancia (por ejemplo, cocaína) o a otra condición médica (por ejemplo, la enfermedad de Huntington o la encefalitis postviral).

2. TRASTORNOS ASOCIADOS

Uno de los motivos por los que, a menudo, os puede ser difícil entender las dificultades que sufren los alumnos con el ST, aparte del desconocimiento, es que suele ser complicado un diagnóstico ajustado, incluso para los profesionales de la salud, debido a la presencia de otros trastornos que se asocian al ST. Según los estudios, los más frecuentes son el TDA/H (trastorno por déficit de atención con hiperactividad o sin ella), en un 70%, y el TOC (trastorno obsesivo compulsivo) en, aproximadamente, un 30%; no tan frecuentes son otras condiciones asociadas como el trastorno de lenguaje, la depresión, el

⁴ *DSM-V: Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* que, junto con los criterios de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es seguido por la mayoría de especialistas.

trastorno bipolar, los trastornos del sueño, el trastorno negativista desafiante, el trastorno de conducta, el trastorno de ansiedad, los problemas de alcohol o abuso de sustancias, el autismo... (Chaturvedi, Murdick, Garten, 2014, 1-83; Nicolau, 2004).

A esta asociación se debe que las personas afectadas a veces presenten una problemática conductual muy compleja y que no sea suficiente el tratamiento terapéutico indicado para el ST. Es imprescindible un diagnóstico detallado y personalizado para el tratamiento adecuado de la complejidad de los trastornos, como lo es también para otras condiciones de salud que todos podemos sufrir. Es tanta la frecuencia de estos trastornos asociados que podemos afirmar que esta asociación es la “normalidad” (Roessner *et al.*, 2011, 183).

Pero aún hay más: aparte de los trastornos asociados mencionados hay autores que describen *otras anomalías* asociadas al ST. En concreto se trata de anomalías relacionadas con el TOC y el ST. Hay referencias frecuentes a estos fenómenos, pero no han sido muy bien entendidos. Se han descrito como “impulsos”, “picores” o “impulsos premonitorios” y son más propios del grupo de afectados a quienes se ha diagnosticado precozmente el TOC. Se trata de los que se han llamado *tics sensoriales* que, por otra parte, son los que facilitan las intervenciones terapéuticas de enfoque cognitivo conductual.

La doctora Mary Robertson, entre otros, refiere que los pacientes con el ST tienen más probabilidades de tener trastornos de personalidad, aunque no se puede saber si se deben al ST y los trastornos asociados, o bien a no haber sido entendidos durante la adolescencia (Packer, 2010). Veis, pues, que, a pesar de la simplicidad en la descripción de las características del ST, algunos casos concretos pueden ser extremadamente complicados de manejar debido a la complejidad de los síntomas.

3. APARICIÓN DE LOS SÍNTOMAS

Los tics suelen aparecer entre los 5 y los 7 años de edad y siguen un curso fluctuante con un empeoramiento, por regla general y naturalmente con excepciones, entre los 9 y los 12 años. Aproximadamente, el 80% de los casos presentan una mejora a

partir de la tardoadolescencia. Estos límites temporales, sin embargo, no son rígidos y los síntomas pueden excepcionalmente manifestarse antes de los 5 años y, eventualmente, después de los 18.

Los primeros síntomas se presentan en forma de tics motores simples (parpadeos, movimientos de la cabeza, la cara, el cuello, los hombros...) y tics fónicos simples (carraspeo, toses...). Generalmente, el primer tic es el parpadeo. Recordad, sin embargo, que la aparición de tics no es sinónimo de sufrir el ST; de hecho, uno de cada cinco niños manifiesta tics en algún momento de su desarrollo, pero que suelen desaparecer antes de un año; son los llamados *tics transitorios*. Por otra parte, sabed que a menudo los primeros tics son interpretados erróneamente como “costumbres nerviosas”, por ejemplo, problemas en los ojos cuando un niño empieza a parpadear, o alergias, resfriados, cuando comienza a “oler”. Pero después de una consulta con el médico, estas interpretaciones deben quedar descartadas. Tened presente, pues, que los primeros tics a menudo no son reconocidos como tales (Sukhodolsky *et al.*, 2010).

4. CARACTERÍSTICAS DE LOS SÍNTOMAS

Conviene tener en cuenta, en primer lugar y, sobre todo, que se trata de *conductas involuntarias*, aunque por el hecho de poderlas suprimir durante un cierto tiempo (por ej., cuando se está concentrado en algún trabajo o una afición, o bien con un esfuerzo de contención), parezca que se trata de comportamientos controlados y, por tanto, voluntarios. A veces, los adultos corremos el riesgo de interpretarlo como “ganas de fastidiar”, de “provocar” y reaccionamos adoptando medidas correctoras e incluso punitivas.

Podéis constatar, si habéis tenido algún alumno con el ST, que, aunque involuntarias, en el contexto escolar algunas de estas *conductas* pueden ser *perturbadoras* tanto para el rendimiento académico de las personas afectadas como para el funcionamiento del grupo clase y para las relaciones de este alumnado con sus compañeros. Habrá que arbitrar *adaptaciones* para minimizar los efectos negativos tanto para el niño con el ST como para su entorno. Hablaremos de esto más adelante.

SEGUNDA PARTE

IMPLICACIONES EDUCATIVAS ESCOLARES

CAPÍTULO 1

IMPACTO DEL ST EN EL FUNCIONAMIENTO SOCIAL

1. INCOMPRENSIÓN

Podrías comprobar que es un hecho evidente, y desgraciadamente demasiado frecuente, que, si no se conocen las características de este trastorno, a menudo se interpreta el ST como mal comportamiento. En cambio, se trata de una condición como cualquier otra. Ciertamente, no castigarías a un niño por la conducta derivada del hecho de padecer diabetes o por sufrir un ataque de asma. Esto ocurre porque habéis entendido qué es la diabetes y el asma, pero no habéis entendido el ST (Connors, 2000). La naturaleza irregular e impredecible de los tics puede provocar que los maestros creen que el niño afectado se está comportando de una manera indisciplinada y actúen en consecuencia (Wilson y Shrimpton, 2003). Este hecho contribuye a estigmatizar a este alumnado y hacer que se retraiga de las relaciones positivas con vosotros, profesores, y con los compañeros.

He aquí el testimonio de algunas madres y padres, a veces incluso aterrador:

El pedagogo del año pasado le trataba de sinvergüenza para arriba.

Le apartaron, e incluso me llegaron a decir que mi hijo era malo... que tenía la “semilla del mal”.

Nos llegó a decir que era un monstruo. Que este chaval... pues que no sabíamos lo que teníamos en casa, que era un monstruo... que no sabíamos el monstruo que llegábamos a tener. Esto en la escuela, sí. Y esto palabra por palabra.

Hacia los doce años lo tildaron también de payaso, era el “payasete” de la clase.

La tutora lo machaca muy machacado.

Los profesores, con siete años, le pegaron.

A la mínima había castigos desmedidos, de quince días fuera o de una semana fuera.

Este maltrato puede llegar a hacer pensar al mismo alumno que es malo:

Le enviaron una carta (con una reprimenda) y yo le dije: «No te lo firmo», porque lo humillaban constantemente y él decía «Yo soy un niño malo, nunca tendré amigos...». Y yo le dije: «Esto yo no te lo firmo».

Otros testimonios son también preocupantes:

No le dejaron ir a Roma de viaje de fin de curso. Se lo tomó muy mal porque iba todo el grupo.

La mayoría de profesores no están por la labor, por la labor de ayudarles, porque muchas veces solo poniendo un poco de voluntad estos chavales funcionarían.

El maestro tiene mucho miedo ante cualquier adolescente y ante un chaval de estos, porque no lo conoce. Es la reacción del miedo, y de momento le están tratando bastante mal.

Le castigaron a no ir a colonias, castigo, castigo, castigo...

A los profesores les costaba mucho (entenderlo) y estaba en el patio castigado.

(El profesorado) tiende no a buscar herramientas, sino a quitarse el alumno de encima.

La cuestión es que está en un momento en que no lo comprenden, no se saben poner en su lugar, la presión es brutal en esta escuela.

CAPÍTULO 2

IMPACTO DEL ST EN EL FUNCIONAMIENTO ACADÉMICO

1. EL ALUMNADO

Recordad de entrada que, a pesar de que el estudiante con el ST suele tener una buena capacidad intelectual, incluso excelente, puede ser incapaz de asimilar, procesar, recordar y reproducir la información de la misma manera que los compañeros que no tienen sus dificultades (Chaturvedi *et al.* 2011).

Una prospección sobre 200 alumnos con el ST mostró que el 22% tenía problemas de aprendizaje en un cierto grado. Estos alumnos obtienen notas por debajo del nivel en la lectura oral, comprensión lectora individual o en grupo, matemáticas y ortografía. Otros estudios han encontrado que la mayoría de dificultades en la escuela están relacionadas con el TDAH. Por lo tanto, los protocolos de actuación sobre los niños con TDAH pueden ser relevantes también para los niños con ST (Conners, 2005). Otros estudios refieren que en más de la mitad del alumnado con ST se dan problemas de aprendizaje (Bruun, Rickles y Kelman-Bravo, 2003).

1.1. Problemas de integración visomotora

Maestros y educadores que se han encontrado con el reto de enseñar, y quizás vosotros también, han observado que los trabajos que requieren que estos estudiantes vean materiales, los procesen y los escriban, les son muy dificultosos y han de

invertir mucho tiempo en ello. Este problema también afecta al hecho de tener que copiar de la pizarra o de un libro, realizar largos deberes escritos, la pulcritud del trabajo escrito y el tiempo programado para terminar este trabajo. Incluso, los alumnos brillantes con ST, que no tienen problemas en captar conceptos, pueden ser incapaces de terminar el trabajo escrito debido a los problemas visomotores.

Estas dificultades en la escritura pueden interpretarse como dejadez, tendencia al perfeccionismo (el hecho de borrar a menudo y reescribir, que implica inversión de tiempo), expresión pobre, lentitud, mala letra que dificulta la lectura de los propios escritos. Todos estos hechos suelen terminar en el rechazo a escribir. Las causas pueden ser tics en la mano, el brazo, el codo..., la falta de coordinación de las habilidades motoras. A veces es una inexplicable desconexión entre las ideas y la habilidad de ponerlas por escrito (Harris *et al.*, 1993; Osmon y Smerz, 2005).

Entre muchísimos otros, este puede ser un buen ejemplo de escritura descuidada en un chico de doce años, con “borrón” incluido.

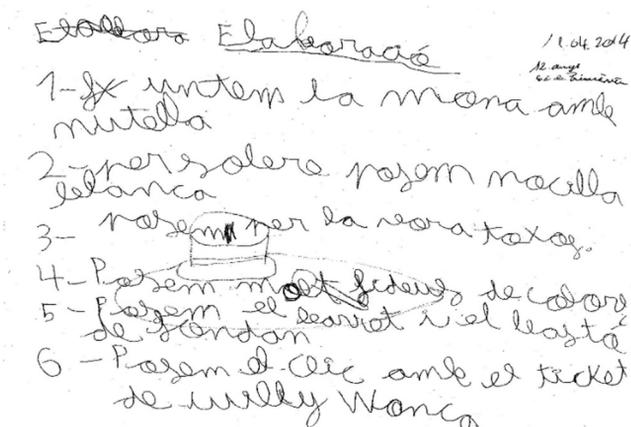


Figura 6

Sobre este particular unos padres nos dan esta información sorprendente:

Quando comenzó a leer, en primero más o menos, él tenía muchas dificultades. A mí eso me llamó mucho la atención porque el verano del primer curso él no sabía leer y cuando nos poníamos a hacer los deberes con la hermana mayor y él, yo recuerdo que conocía las letras, pero era incapaz de unirlos y recuerdo una frase de la que luego nos reíamos mucho porque aquel verano fue bastante angustioso. Es que se ponía a llorar y decía que era imposible, que era imposible: “la m con la a es imposible, es imposible” decía él.

Las escuelas, por su parte, informaron sobre dificultades concretas:

Con todo lo que implica escribir y leer, le cuesta mucho. En cambio, la transmisión oral y visual va muy bien. Cuando se trata de escribir hay diferencia entre lo que sabe y lo que puede reflejar en el escrito. Ante el papel se bloquea, pero da la respuesta correcta oralmente. Le cuesta concentrarse en la lectura.

1.2. Problemas de lenguaje

Según los estudios de Van Borsel y Vanryckeghem (2000) y otros autores, los problemas de lenguaje que encontramos los podemos resumir en:

- Dificultades para recuperar palabras.
- Expresión reducida y vocabulario pobre.
- Mal funcionamiento de la fluidez verbal.
- Dificultades en la formulación del lenguaje.
- Problemas en la lectura y la escritura.

1.3. Dificultades en el cálculo matemático

Las principales dificultades en esta disciplina tienen que ver con la distribución del espacio sobre el papel que se utiliza especialmente cuando se trata de problemas de matemáticas. Por ejemplo, les cuesta alinear las unidades con las unidades, las decenas con las decenas... en operaciones sencillas como la suma o la resta (Connors, 1994).

1.4. Los deberes

Sabéis que hay bastantes niños que suelen tener dificultades con los deberes. Los que sufren el ST suelen tener más a la hora de anotarlos y esforzarse en comenzarlos o terminarlos.

1.5. Trastorno de la función ejecutiva

Las dificultades en la función ejecutiva afectan a las habilidades necesarias para planificar, secuenciar y mantener el trabajo y, por tanto, para tener éxito en la vida escolar. Los alumnos con el ST pueden tener muchos talentos y habilidades, pero les falta saber gestionar el tiempo (pueden ser desorganizados crónicos) y tienen dificultad en resolver problemas. Por ejemplo, si el alumnado afectado tiene problemas para hacer un trabajo escrito, probablemente irá dejando el trabajo hasta última hora. O si tiene que hacer un experimento en el laboratorio y se salta algún paso porque no lo ha secuenciado bien, terminará en un fracaso (Packer, 2010).

Las escuelas suelen referirse a los problemas de organización:

Pierde la agenda, el estuche. Pierde los bolígrafos, los lápices. Después los reencuentra. Cuando recibe unas hojas para una actividad al cabo de diez minutos ya no las encuentra.

No [es desorganizado] con las cosas de la clase, en cambio la bata y la mochila no las pone en su sitio, no cierra bien la mochila. No [es desorganizado] con el material de trabajo. Sí con sus cosas.

1.6. Dificultades de atención

Aparte de los síntomas de desatención provocados por el TDAH, los alumnos con ST tienen dificultades de concentración cuando ponen su atención en suprimir los tics.

Padres y madres y los propios afectados dan suficiente testimonio de las dificultades de atención:

En el colegio eran constantes los avisos del tutor porque decía que “no hace nada”, porque se despista.

CAPÍTULO 3

LOS “PUNTOS FUERTES” DEL ALUMNADO CON EL ST

Para mí, y también para vosotros, estoy seguro, es particularmente motivador este aspecto ya que casi siempre hablamos de niños y niñas afectados por un trastorno o una discapacidad en términos de problemas, dificultades, frustraciones, fracasos... He querido explícitamente investigar, hasta donde me ha sido posible, si los educadores, maestros, profesores, padres y madres, veían en este alumnado algo más allá de lo que les causaba más preocupación, su condición de Tourette. Algunos han manifestado que sí, que sus alumnos o hijos tienen cualidades, pero que no se habían detenido mucho a pensar en ello porque les preocupaban más los problemas con los que se encontraban. Seguramente esto es lo que nos pasaría a todos en caso de encontrarnos con un alumno o un hijo con algún trastorno. El resultado de mi investigación recoge, sin embargo, un abanico de cualidades reconocidas mucho más rico de lo que en un principio cabría esperar.

Explorando este territorio, constatamos una vez más la *complejidad del perfil de las personas afectadas, que, junto a graves problemas, pueden estar dotados de cualidades positivas*, a veces insospechadas, y que hay que aprovechar en su proceso educativo por parte de los educadores, escuela, familia..., para favorecer la confianza en sí mismas y reforzar sus posibilidades de crecimiento y de éxito. Coincidiréis conmigo en que estas cualidades son el *punto de apoyo* para construir una personalidad segura, satisfactoria y autónoma, conscientes

de su propia valía, a pesar de la multiplicidad de problemas que hayan tenido que enfrentar y que deberán resolver en un futuro.

Más allá, pues, de las dificultades tanto de tipo social como académico que puedan tener estos chicos y chicas, es imprescindible poner de relieve que no se trata de niños “Síndrome de Tourette”, sino que se trata ante todo de personas una parte de la conducta de las cuales se ve afectada por esta condición. Hay que ver, pues, a estas personas en su globalidad y no identificarlas con el condicionamiento que sufren.

Por ello, a propósito de hablar de estas “virtudes” de los niños con el ST, padres y madres *rechazan las “etiquetas”* porque las perciben como una *estigmatización* de este alumnado. Y también los maestros deben rechazarlas. Las etiquetas nos pueden orientar, pero el “libro que hay que leer y entender” es el niño. Hay que hablar, dicen, de las dificultades concretas (sin etiquetar) pero también, y mucho más, de las potencialidades. Dentro, pues, de esta perspectiva de globalidad nos interesa poner de relieve las “fortalezas” que las personas entrevistadas consideran que hacen de estos jóvenes personas “especiales”.

De las fuentes de información consultadas, resulta que la *capacidad intelectual* comprobada en la mayoría del alumnado afectado por el ST *es normal y a menudo buena o excelente*, a pesar de las dificultades de aprendizaje mencionadas. En esto coinciden familias y profesionales de las escuelas. La buena memoria, la capacidad de trabajo, el interés y la responsabilidad contribuyen a dar una buena imagen académica de estos escolares.

En cuanto a las *relaciones sociales*, sin negar, como hemos visto, que este es un terreno particularmente difícil para el alumnado con el ST, tomamos nota también de que este aspecto es gestionado por muchos de ellos muy positivamente. En lo que tiene relación con la *afectividad*, que facilita la socialización, también destacan como *elementos positivos* en el perfil del alumnado afectado: la afectuosidad, la simpatía, la buena educación, la sinceridad, el buen carácter, la sensibilidad, la alegría, la facilidad de comunicación... Estos son algunos de los elementos que aportan reiteradamente las personas entrevistadas. Es muy frecuente y conmovedor escuchar de boca de educadores que se trata de chicos y chicas “encantadores”, que “se hacen querer”. Aprovechar estas cualidades para

desarrollar su autoestima y confianza es una oportunidad para maestros y educadores. No se trata pues, como hemos dicho, de alumnos “Tourette”, sino de alumnado “normal” (así es como reiteradamente piden ser tratados) que presenta una complejidad de facetas en su comportamiento, la mayoría de las cuales son positivas.

Aunque parezca contradictorio con lo dicho más arriba, es necesario que tengáis en cuenta que el hecho de no tener información previa sobre el ST no necesariamente es un factor relevante a la hora de descubrir aspectos positivos en el comportamiento social, académico y emocional del alumnado con el ST. Maestros sin información han descubierto de entrada los aspectos “encantadores” de la conducta de estos chicos y chicas junto con los aspectos “problemáticos”. Así lo hemos podido constatar repetidamente: sí y no al mismo tiempo, como bien sabemos por la filosofía de la complejidad.

Creo necesario subrayar que personas entrevistadas comentan espontáneamente, sin ser preguntadas, algunas de las cualidades de estos niños, lo que les da un valor especial.

En total, fijaos, las personas entrevistadas hacen hasta 377 menciones de cualidades positivas de este alumnado. No tenemos, por tanto, excusa para no sacar el potente provecho educativo de que son capaces. Permitidme, pues, que haga una exposición algo extensa. Es a favor de ellos y ellas.

Estos son algunos testimonios que hemos espigado entre la multiplicidad de alusiones. Padres y madres se expresan así:

En cuanto al carácter:

[...] desde pequeña siempre estaba buscando lo de ... hacer de salvadora del mundo. Quiero decir, si dos se peleaban, se metía ella, pero no para pelearse, al contrario... dando razones a unos y dando razones a otros. Desde pequeña que siempre lo ha sido.

En casa era muy cariñoso, a nivel de educación ningún problema.

[...] fuera de casa y fuera de los colegios es un chaval muy atento, muy compasivo, muy detallista.

[...] siempre es muy honesto con las cosas y es muy noble con los amigos.

[...] siempre ha tenido una conducta impecable.

En cuanto a las cualidades académicas, la inteligencia:

[...] parece que haya nacido para estudiar porque es que se pasa el día estudiando.

[...] era brillante en los estudios.

Todos los maestros me decían que... con lo que escuchaba en clase ya tenía suficiente.

[...] nos hacía puzles, cuando era muy pequeño, increíbles, que no hacía nadie.

[...] el tiempo que estaba en clase y lo que escuchaba se le quedaba. Eso sí. Y aquí nos dimos cuenta también de que él tenía más capacidad de la que hasta el momento se le había visto...

[...] tienen este mundo tan rico, además, que son pequeños genios, estos niños.

Las escuelas, por su parte, más allá de las dificultades que sufren estos chicos y chicas, también hacen un reconocimiento de sus fortalezas:

Cuando se le presta atención reacciona bien. Es muy cariñoso, empalagoso.

Es un niño superaceptado en la clase. Mucho, mucho. Es un niño que es muy querido.

Académicamente:

Va muy bien. Es increíblemente bueno en dibujo.

Es un niño muy sabio porque con su familia visita muchos lugares; es un niño culto.

En educación física es muy buena. En el "Medio" sabe muchas cosas: ha traído un vídeo, ha estado en Atapuerca; sabe muchas cosas, hablando de relieves, de ríos y montañas. Tiene buena memoria, sí. Tiene buena capacidad.

Este niño es muy listo, mucho. La capacidad de razonar, de hacerse preguntas.

Socialmente:

[...] se le ve muy maduro, reflexiona. Debido a su sufrimiento es cercano a los sentimientos de los demás. Los compañeros no son

CAPÍTULO 4

ESTRATEGIAS, ADAPTACIONES

1. ASPECTOS GENERALES

Estoy seguro de que tenéis recursos para gestionar la conducta del alumnado que no presenta particulares dificultades de conducta o de aprendizaje. Las recomendaciones generales aplicables, no solo al alumnado afectado por el ST sino a todo el alumnado que presenta alguna dificultad crónica o no, deberían consistir en gestionar la clase y la enseñanza de una manera flexible: hacer, cuando sea necesario, adaptaciones estructurales y curriculares, implementar programas de centro para enseñar normas de conducta, facilitar un entrenamiento para los progenitores y terapia familiar, favorecer la colaboración entre la escuela y la familia, enseñar habilidades sociales, asesorar individualmente también a los compañeros, intervenir dándoles protagonismo, proporcionarles actividades de ocio y comunitarias y, finalmente, utilizar, como último recurso para los niños con problemas graves, escuelas o programas alternativos.

Muchas estrategias eficaces en el aula enfocadas a disminuir la conducta problemática de los alumnos consisten en detectar, modificar o eliminar los factores que la desencadenan. Estos factores pueden ser el resultado de un desajuste entre el planteamiento de la clase, o las exigencias académicas, y las fortalezas, preferencias o habilidades del estudiante. Los profesores pueden reducir la aparición de un comportamiento inadecuado revisando y reforzando las expectativas de comportamiento en el aula; reorganizar su entorno, el horario, o las

actividades de aprendizaje para satisfacer las necesidades de los estudiantes; y/o adaptar individualmente la enseñanza para promover altas tasas de participación de los alumnos y de dedicación a las actividades de aprendizaje (Epstein *et al.*, 2008).

Por otra parte, subrayamos como hemos hecho anteriormente, que castigar, amenazar, hacer reproches y criticar a los estudiantes como medio para influir en su conducta solo funciona a corto plazo (*Interventions for Chronic Behavior Problems*, 1999).

Os puede parecer obvio, pero no siempre es así para muchos educadores. En efecto, el profesorado afirma que, entre las estrategias que han dado *mejor resultado* hay que incluir en primer lugar las *buenas relaciones personales* con el alumnado afectado; los *elementos emocionales* son la base sobre la que se construirán después estrategias concretas satisfactorias; la proximidad, flexibilidad, creatividad son actitudes que favorecen esta buena relación personal. A menudo, el profesorado pregunta si es posible, y cómo, distinguir entre las conductas voluntarias y las involuntarias, especialmente los tics. Hemos dicho y repetido que los tics son involuntarios, pero los adolescentes a veces quieren provocar al profesorado... No veo otra "solución" que recurrir a las *relaciones personales francas*. El alumnado con el ST es transparente, sincero. Preguntarle sobre si su conducta es debida a un tic y, por tanto, involuntaria, o no, la inmensa mayoría de las veces obtendrá una respuesta clara. Si es mal interpretado reaccionará emocionalmente, es posible que incluso exageradamente. Si no es así, lo dirá, se sentirá descubierto y aceptará las reconvenciones amables.

2. ERRORES A EVITAR

De lo dicho anteriormente ya podéis deducir cuáles son los errores que hay que evitar y que son totalmente contraproducentes en los procesos educativos de estos chicos y chicas.

Hay que evitar de entrada *errores de concepción*. Recordad que el ST es un trastorno neurológico, no una enfermedad mental, aunque el DSM lo incluye en su catálogo. Esta clasificación sabéis que es revisada periódicamente y que, por tanto,