



Trabajo Fin de Grado

“¡Mi, mier, mierrrr, mierrrrrrd....!”
“¡NO!, ¡Di miércoles!”

Un caso de Síndrome de Tourette en el aula

“¡Mi, mier, mierrrr, mierrrrrrd....!”
“¡NO!, ¡Di miércoles!”

A Tourette Syndrome in the classroom

Autor/es

Teresa Blanco Abelló

Director

Santos Orejudo Hernández

ÍNDICE

Resumen.....	5
Abstract.....	6
Introducción y justificación.....	7
1. Síndrome de Tourette.....	9
2. El Síndrome de Tourette desde sus inicios.....	10
2.1 Origen del término.....	10
2.2 Causas	13
2.1.1 Teorías biológicas.....	13
2.1.2 Teorías psicológicas y ambientales.....	16
2.1.3 Teorías mixtas	18
3 ¿Cuáles son los requisitos necesarios para hablar de Síndrome de Tourette?.....	18
3.1 Diagnóstico.....	18
3.2 Signos de alarma.....	21
3.3 Trastornos comórbidos.....	22
4 Evaluación	26
5 Tratamiento.....	28
5.1 Farmacológico.....	28
5.2 Psicológico.....	31
5.3 Psicoeducativo.....	37
6 Vivir con tics. Repercusiones a largo plazo.....	39
6.1 Imagen sobre ellos mismos.....	39
6.2 Interacción con el resto.....	40
6.3 Ámbito educativo.....	41

6.4 Control de tics.....	42
7 Un caso de Síndrome de Tourette en el aula.....	44
7.1 Exposición del caso.....	44
7.2 Medidas de intervención educativa propuestas por el Servicio de Orientación: análisis, valoración y conclusiones.....	50
7.3 Propuesta de intervención individualizada.....	51
7.4 Orientaciones para los padres de Manuel.....	60
8 Conclusiones y valoración personal.....	62
Referencias.....	64

Resumen

El Síndrome de Tourette es un trastorno neurológico incluido dentro de los trastornos por tics, por lo que tal y como esta clasificación indica, se caracteriza por la presencia de movimientos y vocalizaciones que se suceden de una manera súbita, rápida, recurrente y no rítmica. Su epidemiología es muy baja y es más frecuente en hombres que en mujeres.

Este trastorno presenta gran comorbilidad con el TDAH y el TOC pero también es frecuente la aparición de dificultades de aprendizaje o problemas de; autoestima, control de tics, habilidades sociales... que tienen importantes repercusiones en la escuela. La diferencia de prevalencia entre tics crónicos (0,50 %) y tics transitorios (10%) es grande por lo que distinguir entre ambos será fundamental para un mayor ajuste de las intervenciones escolares.

Por su implicación en el ámbito educativo, es necesario que como futura docente tenga en cuenta lo que implica tener un niño de estas características en el aula, pudiendo reducir las dificultades académicas, sociales y emocionales derivadas de este síndrome; así como también es fundamental la constante comunicación y colaboración con las familias y con profesionales de este u otro ámbito.

Palabras clave: Síndrome de Tourette, tics, trastornos, calidad de vida, aprendizaje, intervención educativa.

Abstract

Tourette syndrome is a neurological disorder included in the category of Tics Disorders. As you can probably imagine, there are motor and vocal tics which come out fast and without any rhythm. There are not many people who suffer from this syndrome and it is more common among males than in females

This disorder can be co-occurring with ADHD, OCD, learning disabilities, self-esteem problems, difficulties to control tics, social skills deficits... which have a huge impact in the school. Moreover, an enormous difference between chronic tics (0,50 %) and transitory tics (10%) allow for a suitable educational intervention.

In terms of academic implications, as a future teacher we need to know how to react when there is a child with Tourette syndrome in the classroom so we can help them reduce their academic, social emotional difficulties. Communication and cooperation between families and professionals from different work spheres are essential

Keywords: Tourette syndrome, tics, disorder, quality of life, learning, educational interventions.

Introducción

El presente trabajo consta de dos partes: un marco teórico y un caso práctico. A través de una revisión teórica sobre el Síndrome de Tourette, que sirve de base para el análisis de un caso, se realiza una propuesta personal de intervención educativa.

En la primera parte se muestran los aspectos más característicos de este síndrome, haciendo un recorrido desde su origen hasta los diferentes tratamientos que existen hasta el momento. La búsqueda de la información necesaria para la elaboración del marco teórico es el resultado de la lectura de; diversos libros, artículos de investigación procedentes de distintas bases de datos como: AlcorZe, ProQuest, ScienceDirect, Psicodoc... así como escritos y reseñas extraídos de numerosas páginas web de interés. Además, he podido contar con dos manuales de referencia que han sido de gran utilidad en la estructuración del discurso.

En la segunda parte, dedicada a un caso práctico, se expone el caso real de un niño de 9 años que presenta un retraso evolutivo debido a múltiples y variadas alteraciones en su comportamiento. Para realizar esta segunda parte, he recurrido a los informes médicos y escolares del niño. Posteriormente, y como consecuencia del estudio y análisis de las propuestas realizadas por el Servicio de Orientación del centro escolar al que acude, se proponen nuevas intervenciones que podrían llevarse a cabo en el aula, así como algunas orientaciones para los padres. Con estas intervenciones se persigue mejorar sus comportamientos sociales, su autoestima, que directamente influyen en sus resultados académicos

El principal motivo por el que decidí realizar este trabajo es por la presencia cercana de un niño con posible diagnóstico de Síndrome de Tourette. Al comenzar a informarme sobre el tema me di cuenta de que es un síndrome muy poco conocido, debido probablemente a la baja epidemiología y a la dificultad para determinar las causas del mismo. El tema me pareció muy interesante y esto me animó a indagar más sobre el mismo. La información que iba recopilando me llevó a ver las carencias que tenemos los docentes sobre esta temática y sus posibles implicaciones en el aula, por lo que decidí investigar sobre esta materia y buscar algunas herramientas necesarias para llevar a cabo una buena intervención en el aula.

Además del motivo anterior, que ha sido el hilo conductor de este trabajo, hay una serie de objetivos que considero imprescindibles en el desarrollo de mi tarea educativa. Como futura maestra de Pedagogía Terapéutica mi trabajo consistirá en ayudar a aquellos niños que presenten alguna alteración en su desarrollo, esto me lleva a exponer lo siguiente:

Es necesario conocer la problemática de nuestro alumnado y poder detectar cuáles son sus carencias, esto nos permitirá organizar los apoyos y respuestas más adecuadas adaptándolas a sus necesidades individuales.

Será necesario favorecer su integración en el grupo-clase realizando trabajos cooperativos donde todos los alumnos requieran la ayuda del resto. Estas actividades nos permitirán trabajar de una forma transversal valores imprescindibles para la convivencia dentro y fuera del aula, ya que vivimos en una sociedad y por tanto hay que aprender a cumplir unas normas. No solo son importantes los contenidos curriculares sino que también es nuestra tarea la formación en valores: cultivar la crítica constructiva, el pensamiento y la reflexión crítica, la creatividad, la cooperación...

Debemos interesarnos por nuestros alumnos, sus intereses y sus familias, por su evolución académica y los resultados de las estrategias de mejora utilizadas. En este sentido es imprescindible favorecer la comunicación constante con la familia y con el equipo docente, fomentando la interrelación de todos los sectores implicados. De esta forma nos aseguramos que toda información que afecte al alumno sea conocida en todos los sectores: notificaciones puntuales del tutor o de los padres, información sobre cómo actuar ante determinadas situaciones comportamentales cuando hay un problema clínico que pueda afectar en nuestro ámbito...

Por todo esto me reafirmo en la idea de que es necesaria una formación continua del profesorado, no solo curricular, sino también en: metodología, investigación, estrategias de comunicación, recursos tecnológicos... que nos aporten formación e información actualizada útil para nuestra tarea docente.

1. Síndrome de Tourette.

Según Kano et al., (2015), la Asociación de Psiquiatría Americana (APA), define el Síndrome de Tourette (ST) como un trastorno neurológico que supone una serie de comportamientos asociados como movimientos o sonidos motores y vocales realizados de forma involuntaria que reciben el nombre de tics. Estos tics pueden acarrear consecuencias negativas en el plano académico y socio-emocional llegando a ocasionar diversas dificultades; desde completar un trabajo hasta provocar el aislamiento social de quien lo padece.

A pesar de esto, a día de hoy todavía se continúan realizando investigaciones para delimitar en qué medida este síndrome afecta en la vida diaria. Lo que sí que está claro es que no es muy frecuente ya que “aproximadamente, 1 de cada 2.500 individuos tienen ST, el diagnóstico en chicos es más frecuente que en chicas” (Prestia, 2003, p. 67).

A partir de 6-7 años es cuando puede detectarse la presencia de ST en un niño. Entre otros aspectos, lo que caracteriza este síndrome son los tics y la diversidad de los mismos. El abanico de tics y el grupo al que cada uno está asociado es muy variado: simples y complejos. Ambas categorías también hacen referencia a motores y vocálicos. En cuanto a los primeros, pueden ser desde mover la pierna, girar la cabeza, meter y sacar la lengua, guiñar un ojo... a incluir varios tics complejos como diversas muecas faciales y encoger los hombros; mientras que los segundos pueden ir desde aclarar la garganta o un simple carraspeo a emitir palabras o frases (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012).

La principal diferencia entre un niño que puede presentar tics a lo largo de su infancia y otro diagnosticado con ST es que en el primer caso, los tics desaparecen en la adultez mientras que en el segundo, es un trastorno de por vida con un curso impredecible (Prestia, 2003).

La presencia de tics puede ir acompañada de otras manifestaciones que dificultan la vida diaria del individuo y que cuanto más negativas son, más repercusiones tienen.

“El 90% de los casos de personas diagnosticadas de Trastorno de la Tourette se asocia a manifestaciones incluidas en otros problemas del neurodesarrollo, entre los cuales destacan el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDA/H) y el trastorno obsesivo compulsivo (TOC)” (Carmona Fernández, y Artigas Pallarés, 2016, p. 348). Tal y como afirma Prestia (2003), el ST puede ir acompañado de otros diagnósticos como dificultades de aprendizaje y síndrome de Asperger, además del trastorno explosivo intermitente, dando lugar a problemas de conducta debido a la falta de control ante impulsos agresivos; este último propuesto por Kano et al., (2015).

A su vez, dicho autor afirma que aquellas personas que además de Síndrome de Tourette presentan alguna comorbilidad, tienen un menor funcionamiento global que aquellos que solo presentan ST.

2. El Síndrome de Tourette desde sus inicios.

2.1 Origen del término.

Si hacemos un recorrido desde las primeras veces que se habla de tics hasta la clasificación y definición actual de lo que se conoce hoy en día como Síndrome de Tourette, encontramos sus inicios en el año 200 d.C (Carmona Fernández y Artigas Pallarés, 2016). Además, la definición del Síndrome de Tourette ha encontrado numerosas dificultades y contradicciones que han puesto en duda su validez, pero finalmente ha sido reconocido en los distintos sistemas de clasificación.

“Lo que actualmente se conoce como tics se remonta al año 200 d.C. Se describieron casos de personas que emitían sonidos similares a ladridos, acompañados de muecas, ademanes extravagantes, maldiciones y blasfemias involuntarias” (Carmona Fernández y Artigas Pallarés, 2016, p. 349). A continuación y según estos autores, en la Edad Media, en un contexto de sufrimiento, fue necesario inventarse prácticas esotéricas, es decir, conocimientos, enseñanzas o ritos con carácter sectario o incomprensibles para justificar la presencia de estos comportamientos peculiares. Uno de estos esoterismos, recibe el nombre de *Malleus Maleficarum*; historia que trata de un monje que afirmaba que su cuerpo estaba controlado por el demonio (hacía muecas, decía palabras malsonantes, tenía malos comportamientos...), e incluso llegó a afirmar que era consciente de que hacía cosas que no debía, pero no era capaz de evitarlas. La

solución para regresar a la normalidad era el exorcismo o la muerte, ya que de esta forma el ser que permitía esos movimientos podía descansar.

Parece ser que esta era la explicación que se utilizaba para justificar aquellos actos protagonizados por personas con un trastorno mental. Aquellos que se caracterizaban por este tipo de comportamientos eran acusados de estar poseídos o ser practicantes de brujería por lo que muchos de ellos murieron quemados en hogueras.

Los movimientos anormales realizados por las personas, también han sufrido una evolución en cuanto a denominación, considerando importante la diferencia que existe entre tics y movimientos anormales. En primer lugar, para referirse a los trastornos motores (no importa si el origen es orgánico o psicológico), se hablaba de *khoreia* (danza) y se podían clasificar en tres tipos: imaginativa, sensual y natural (considerándose solo este último como una enfermedad). Después, se utilizó el término *tic* para aquellos movimientos que se localizaban solo en la cara y a continuación, *falsa corea* para aquellas personas en las que predominaban las muecas faciales y no poseían un trastorno motor (Carmona Fernández y Artigas Pallarés, 2016). Actualmente, se conoce la corea como “un desorden caracterizado por movimientos involuntarios, breves, continuos, bruscos e irregulares, no sostenidos y que comprometen diferentes partes del cuerpo” (Palacios, 2017, p. 2).

No es hasta 1825 cuando se describe el primer caso de lo que hoy conocemos como Síndrome de Tourette. Fue diagnosticado por Jean Marc Gaspard Itard a la Marquesa de Dampierre, una aristócrata que empezó desarrollando tics motores a los 7 años y, más tarde, aparecieron gritos, ecolalias y coprolalias. A pesar de que estos comportamientos disminuyeron cuando iba a casarse, fue forzada a vivir en aislamiento y siguió comportándose de forma similar hasta su muerte. (Carmona Fernández y Artigas Pallarés, 2016; Palacios, 2017).

En 1881, Charcot, maestro de De la Tourette, le ordenó que estudiase diferentes casos acerca de los trastornos del movimiento y que hiciese una clasificación de los que habían sido asociados a la corea y a la histeria. Se dio cuenta de que todos los casos tenían síntomas y signos comunes; entre los que se pueden encontrar: tics motores y vocálicos además de ecolalia y coprolalia; comportamientos que solo podían ser fruto de una afectación neurológica con una mala coordinación (Palacios, 2017). Parece ser que

fue en este momento cuando se empieza a contemplar la idea de que todos estos comportamientos se deben a un desorden neurológico.

Sin embargo, en 1885, De la Tourette afirmó a partir de un estudio exhaustivo que los movimientos que realizaban los participantes eran muy similares a los de aquellos que poseían la enfermedad de Huntington, pero por el contrario, sí que eran conscientes de lo que les estaba ocurriendo e intentaban corregir su comportamiento. A estas formas de comportamiento, De la Tourette los clasificó como *enfermedad de los tics* ya que eran movimientos que pasaban de realizarse primero en la cara y luego por todo el cuerpo y que además, la velocidad y la frecuencia de ecolalia, coprolalia y ecopraxia aumentaban cada vez más. Aún así, seguía considerándose una enfermedad progresiva e incurable (Carmona Fernández y Artigas Pallarés, 2016).

El resultado de los acontecimientos sobre los que Gilles había indagado, recibió el nombre de Síndrome de la Tourette en su honor. Sus investigaciones llegaron a las siguientes conclusiones: los síntomas se dan en antes de los 10 años, el aumento en frecuencia y variación de tics desencadenaba un deterioro del lenguaje, puede tener implicaciones sociales, no existe alteración cognitiva y es una enfermedad degenerativa e incurable (Carmona Fernández y Artigas Pallarés, 2016; Palacios, 2017)

Charcot, añadió que este síndrome presentaba una gran relación con el trastorno obsesivo compulsivo; afirmación que junto a lo que De la Tourette había observado con anterioridad, provocó una oleada de rechazos por parte de diversos médicos. Siendo este uno de los principales motivos por el que el trastorno se eliminase de los manuales durante al menos cincuenta años, no fue hasta la publicación del DSM-III cuando se introdujo dentro de los trastornos de inicio en la infancia, la niñez y la adolescencia en el apartado referente a los tics. Este hecho y las diversas revisiones del manual, ha provocado algunos cambios en cuanto a los criterios exigibles para ser diagnosticado por Síndrome de Tourette (Carmona Fernández y Artigas Pallarés, 2016).

Actualmente, en la Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 de la Asociación Americana de Psiquiatría (2013), el Síndrome de Tourette no es el único trastorno que se encuentra clasificado dentro de los trastornos por tics, sino que tal y como se comenta más adelante, también existen los siguientes: trastorno de tics motores o vocales persistente, trastorno de tics transitorio, trastorno de tics especificado y trastorno de tics no especificado.

2.2 Causas.

Hoy en día existen diversas teorías no excluyentes que indican que la causa de este trastorno no es única. “Las publicaciones más recientes apuntan a la concurrencia de variantes comunes y variantes raras que interactúan con factores ambientales, sin que se intuya ya la existencia de un gen, sino, incluso, de patrones genéticos específicos” (Carmona Fernández y Artigas Pallarés, 2016, p. 358). Tal y como se puede observar en esta afirmación, el ST tiene carácter hereditario pero no solo se hace referencia a un gen concreto (todavía por descubrir), sino que también puede ser resultado de otros factores como el “estrés materno y las náuseas y vómitos durante el primer trimestre de embarazo” (Jankovic, 2001, p. 35).

El trastorno más estudiado es el Síndrome de Tourette debido a que como a su vez comprende tics motores y vocales, se piensa que si se conoce la causa de este, será más fácil descubrir las causas que provocan de forma aislada tics motores o vocales (Miltenberger y Woods, 2002). Esta situación, ha permitido abrir diversidad de líneas de investigación que ayuden a encontrar el origen de estos comportamientos.

Los estudios se han centrado principalmente en tener en cuenta dos aspectos. Por un lado las teorías biológicas y por otro las teorías psicológicas y ambientales aunque todavía no se ha identificado ningún agente específico (Amor, 2005; Tourette Association of America, n.d.)

2.2.1 Teorías biológicas.

Para abordar este aspecto, las teorías biológicas han estudiado tres perspectivas distintas: influencias genéticas, diferencias neuroanatómicas y actividad neuroquímica (Miltenberger y Woods, 2002).

a) Influencias genéticas

Los estudios genéticos con gemelos y familias han ayudado a la elaboración de esta teoría obteniendo como resultado la presencia de una serie de factores genéticos (sin conocerse cuáles son) que al transmitirse de padres a hijos, provocan el desarrollo de un trastorno por tics, siendo más probable su desarrollo en chicos (Amor, 2005).

Nilsson y Pelling, (n.d.) exponen que sí se descubrieron algunos genes que podrían provocar estos trastornos aunque aún es necesario comprobar si es cierto. “Un

ejemplo de esos responsables sería el 18q22.1. Otro ejemplo es una diferencia en el brazo corto del cromosoma 9. Fragilidad en el 22q12-13 también se ha descripto.” (Nilsson y Pelling, n.d., p. 11).

Hay que tener en cuenta que lo que se hereda es la base genética que permite el desarrollo del trastorno, pero esto no significa que todas las personas que lo heredan, tengan los síntomas pertinentes; es decir, se puede portar la base genética pero sin necesidad de llegar a desarrollarlo (Amor, 2005). Por esta misma razón, sería necesario conocer otras teorías que justifican desde otro punto de vista la presencia de este síndrome.

Otros estudios afirman que el Síndrome de Tourette se trata de una herencia autosómica dominante. Esto quiere decir que lo que se necesita para que se desarrolle este síndrome es la transmisión de la alteración del alelo dominante. Que sea autosómico, significa que el gen se encuentra en uno de los cromosomas no sexuales de la madre y/o del padre y, por tanto, puede afectar de forma igualitaria a niños y a niñas (Nilsson y Pelling, n.d.).

b) Diferencias neuroanatómicas

La base de esta teoría radica en la importancia de los ganglios basales, encargados del movimiento y control motor. Dicha teoría afirma que los trastornos por tics se deben concretamente a lesiones en los ganglios basales y, por tanto, a problemas en la interacción con otras partes del cerebro como son el córtex premotor y motor (Amor, 2005). Esta afirmación, demuestra que una pequeña alteración en una parte determinada del cerebro, puede ser la causa de este síndrome (Nilsson y Pelling, n.d.).

Además, diversos estudios afirman que en aquellos pacientes que presentan ST, los ganglios basales del lado izquierdo son más pequeños que en aquellos que no poseen ningún trastorno por tics (Miltenberger y Woods, 2002).

c) Actividad neuroquímica

Las investigaciones apuntan a que la base del problema se debe a una mala conexión entre las regiones cerebrales y los neurotransmisores que comunican dichas regiones. “Está relacionado con alteraciones en el metabolismo de diferentes

neurotransmisores, en especial la dopamina y diferentes circuitos neuronales fronto-subcorticales” (Carmona Fernández y Artigas Pallarés, 2016, p. 356).

Además de la dopamina, también se puede hablar de alteraciones en otros neurotransmisores como por ejemplo la noradrenalina o serotonina. (Amor, 2005). A continuación, en Nilsson y Pelling, (n.d), se desarrollan algunas funciones de estos neurotransmisores:

- i. Dopamina: está implicada en el control de los movimientos, aunque también muestra su relevancia en los procesos intelectuales y emocionales, en el aprendizaje y en la motivación. En el caso de las personas con ST, hay un exceso de esta substancia y por eso muestran dificultades para controlar sus movimientos. Las substancias que aumentan sus efectos empeoran los tics y las que provocan el efecto contrario, tienen un efecto positivo en el tratamiento de los tics.
- ii. Noradrenalina: substancia segregada en situaciones de estrés o excitación y que nos ayuda a reaccionar rápidamente cuando es necesario. Se cree que está implicada en este síndrome porque es frecuente que las personas con ST manifiesten sus tics cuando están nerviosos o en situación de tensión.
- iii. Serotonina: no solo se encuentra en el cerebro sino también en el resto del cuerpo e incluso en las plaquetas. Principalmente está relacionada con el estado de ánimo, el sueño y el comportamiento alimenticio pero también tiene una gran relación con problemas de comportamiento y con el comportamiento obsesivo-compulsivo, siendo este último uno de los efectos que pueden encontrarse en aquellos que presentan ST.

Todas estas alteraciones, muestran diferencias entre los que padecen Síndrome de Tourette y los que no.

Según Miltenberger y Woods (2002), a día de hoy todavía no se han podido establecer relaciones entre las variables biológicas y la presencia de tics que ayuden a determinar cuál es la causa de estos trastornos y, por eso, es necesario tener en cuenta las variables ambientales.

2.2.2 Teorías psicológicas y ambientales.

Los factores psicológicos y ambientales tienen gran importancia ya que son los encargados de modificar la predisposición genética. Entre los factores que modifican esta predisposición, podemos encontrar las influencias sociales, el entorno en el que vive y se desarrolla la persona, su evolución...

Amor (2005) propone la siguiente clasificación:

a) Teorías conductuales

Miltenberger, y Woods (2002) defienden que los tics se utilizan para eliminar lesiones. Cuando una persona tiene una lesión muscular, realiza un movimiento para intentar relajar la zona de la lesión pero a su vez, sin darse cuenta, este comportamiento se automatiza. Por eso, parece ser que la realización de tics sirve para eliminar tensiones musculares consiguiendo de esta forma un efecto positivo (la lesión se curaría) y un efecto negativo (el tic permanecería). Esta explicación no tendría validez en el caso de que la persona no padezca ninguna lesión pero aún así, la conducta negativa de realizar tics se mantendría pensando que existe una finalidad curativa. En este caso, podríamos estar hablando de una situación de refuerzo negativo, ya que al realizar un movimiento que permite liberar y reducir la tensión acumulada, dicho movimiento se repite de forma constante cada cierto tiempo hasta que finalmente llega a automatizarse y se convierte en un tic; es decir, se crea un círculo vicioso porque hay una relación continua entre realizar tics y la experiencia que incita a realizarlos (Amor, 2005; Miltenberger y Woods, 2002).

Sin embargo, Yates (citado en Amor, 2005) no habla tanto de tics como finalidad curativa sino como evitación de aquellas situaciones que generan miedo o estrés y de las que no se puede escapar; por lo que según esto, no se podría explicar el motivo de estos movimientos o vocalizaciones en aquellas situaciones que no afectasen de forma negativa a quien los realiza.

Finalmente y a modo de resumen, las teorías conductuales tienen consecuencias automáticas y sociales realizarlos (Amor, 2005). Ambas han sido comentadas anteriormente pero de forma resumida vienen a decir lo siguiente:

consecuencias automáticas: indica que al realizar el tic se satisface el motivo que nos lleva a realizarlo y,

consecuencias sociales: mantenidas por la dificultad para escapar o evitar determinadas situaciones perjudiciales para el sujeto.

b) Variables ambientales

Anteriormente, se ha comentado la importancia que tienen los factores ambientales a la hora de desencadenar o no un trastorno por tics y, por ello también hay que tener en cuenta los factores prenatales, perinatales y postnatales. Por eso, es necesario atender a los procesos infecciosos, la exposición a determinados fármacos y aquellos aspectos del contexto en el que vive el niño que puedan explicar el desarrollo del trastorno, como por ejemplo sucesos vitales estresantes, influencias sociales, limitaciones evolutivas... (Amor, 2005).

Hay otra serie de aspectos que influyen en la frecuencia y gravedad de los tics y a los que es necesario hacer referencia. Entre ellos se encuentran la reacción del resto, la frecuencia de aparición y la comorbilidad.

Es necesario tener en cuenta que el problema se agrava más cuando la persona es consciente de lo que le ocurre. Las personas con ST tienen, por lo general, más dificultades para relacionarse. Por un lado, la propia persona sabe que su comportamiento se debe a un problema neurológico pero, por otro lado, pueden presentar algunas dificultades en su día a día; sobre todo los niños. Esto se debe a que los diversos movimientos y sonidos pueden ocasionar dificultades para relacionarse con sus iguales porque sienten vergüenza e incluso, pueden desencadenar reacciones negativas en sus compañeros, profesores y desconocidos porque está “molestando”.

Si una persona no se siente protegida, segura, comprendida y apoyada por el entorno en el que vive, puede ser que como resultado a esta situación de estrés la frecuencia de los tics y la gravedad de los mismos aumenten, o por el contrario, se produzca una eliminación temporal de los mismos y una posterior explosión debido a toda la tensión acumulada, por lo que muchas veces estos niños están sometidos a una gran presión social por miedo a ser reprimidos por sus tics.

Es necesario saber si el momento en el que se producen los tics supone un ambiente relajado o estresante para quien padece el síndrome, ya que en algunos casos, los tics aumentan al estar relajado y en otros al presenciar una situación tensa. Esta es una de las principales razones por las que se debe establecer un buen lazo comunicativo

y afectivo con el niño e intentar descubrir cómo se siente en aquellas situaciones en las que los tics aumentan.

Asimismo, cuando existe una relación muy estrecha de este síndrome con cualquier otro trastorno, las implicaciones son más negativas ya que sufre las consecuencias de ambos trastornos y las perspectivas de futuro pueden ser peores.

Por estos motivos, para quienes padecen este síndrome es importante tener un gran apoyo social, aprender a valorarse y ser conscientes de los pequeños logros que van realizando y que influyen directamente en su día a día.

2.2.3 Teorías mixtas.

En Amor (2005) se recogen los resultados de diferentes estudios realizados por varios autores. Menciona que existe la posibilidad de que la causa de los tics se encuentre no solo en una de las teorías mencionadas anteriormente sino que puede existir una constante relación e interacción entre todas ellas. De esta forma, podría decirse que las dificultades que tiene una persona para controlar sus tics dependen no solo de un problema neurológico, sino también de una serie de aspectos genéticos y unas variables ambientales propias del entorno en el que vive la persona afectada.

3. ¿Cuáles son los requisitos necesarios para hablar de Síndrome de Tourette?

3.1 Diagnóstico.

La Asociación Americana de Psiquiatría (2013), determina dentro de los trastornos por tics cuatro clasificaciones: trastorno de la Tourette, trastorno de tics motores o vocales persistente, trastorno de tics transitorio, trastorno de tics especificado y trastorno de tics no especificado.

Como su nombre indica, estos trastornos se caracterizan por la presencia de tics. Los tics son movimientos rápidos, cortos e involuntarios. Pueden ser motores (movimientos) o vocálicos (sonidos) y, a su vez, se clasifican en simples (realizados por un solo músculo) o complejos y transitorios (duración menor a 12 meses) o crónicos (Jankovic, 2001).

El curso de los tics no es constante; varían en frecuencia, gravedad, afectación y síntomas. Una persona puede desarrollar gran diversidad de tics e incluso los tics que realiza, pueden cambiar, eliminarse o sustituirse por otros. Alrededor de los 10 años, los tics son más severos y hacia los 18 años van desapareciendo. En caso contrario, a esta edad, son de menor intensidad (Jankovic, 2001).

Los tics suelen aumentarse en períodos de estrés y ansiedad (aunque también puede aumentar después de estos períodos, durante la fase de relajación), cuando se está con personas conocidas o en soledad, en períodos de aburrimiento, ante situaciones impactantes como el fallecimiento de un familiar o de una persona importante para él... y tienen a reducirse en presencia de personas desconocidas, cuando está durmiendo o relajado, con actividades que requieren concentración pero no generan ansiedad (Amor, 2005; Jankovic, 2001).

“El porcentaje de niños que tienen o han tenido tics en algún momento de su vida es muy alto (entre el 16% y el 25%)” (Amor, 2005, p. 270). La presencia de tics no tiene porqué ser un signo de Síndrome de Tourette. Parece ser que algunos niños, durante su infancia pueden desarrollar una serie de tics leves o moderados pero irrelevantes, que se desencadenan después de un periodo de estrés o a implicaciones afectivas. En estos casos, mientras los tics sean temporales y sin provocar dificultades en el rendimiento escolar o afectaciones en la calidad de vida, es mejor no implicar medidas de control coercitivo y conseguir que el niño hable de qué es lo que le preocupa o le genera ansiedad (Amor, 2005).

Sin embargo, uno de los principales aspectos que sí que hay que tener en cuenta para emitir un diagnóstico de Síndrome de Tourette es la presencia de tics, que a su vez, en la mayoría de ocasiones, están respaldados por alguno de los trastornos comórbidos: trastorno de conducta, déficit de atención/hiperactividad y trastorno obsesivo compulsivo. En estos casos, la dificultad para prestar atención no solo depende de estos trastornos con los que se relaciona, sino que también depende de los pensamientos, obsesiones o fijaciones que encuentran en elementos irrelevantes (limpieza, exactitud, preocupación excesiva por temas poco relevantes, temores irrationales, rituales poco significativos...) o la concentración, atención y tiempo que utilizan para reprimir sus tics (Jankovic, 2001).

Hoy en día, los criterios diagnósticos propuestos por la Asociación Americana de Psiquiatría (2013) son:

- A. Los tics motores múltiples y uno o más tics vocales han estado presentes en algún momento durante la enfermedad, aunque no necesariamente de forma concurrente.
- B. Los tics pueden aparecer intermitentemente en frecuencia pero persisten durante más de un año desde la aparición del primer tic.
- C. Comienza antes de los 18 años.
- D. El trastorno no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., cocaína) o a otra afección médica (p. ej., enfermedad de Huntington, encefalitis posvírica). (p. 43)

A estos, Jankovic (2001) añade que:

“la localización anatómica, el número, la frecuencia, el tipo, la complejidad y la severidad pueden cambiar a lo largo del tiempo; el comienzo debe ser antes de los 21 años y los tics deben ser vistos por el examinador en algún momento de la evolución o haber sido registrados en un video”. (p. 33).

Es necesario tener presentes estos criterios a la hora de emitir un diagnóstico correcto ya que algunos de los confirmados pueden ser erróneos debido a que realmente, la causa de los sonidos o movimientos se deben a aspectos psicológicos, oftalmológicos o respiratorios. Esta situación, desemboca en intervenciones inadecuadas que en lugar de ayudar, aumentan los problemas en las relaciones con la familia y los iguales (Hagin, 1993).

Para ayudar a emitir un diagnóstico a aquellas personas que tenga posibilidades de presentar este trastorno, pueden someterse a una serie de estudios de neuroimágenes. Estos estudios, han sugerido que “la asimetría normal de los ganglios basales, con el volumen mayor en el lado derecho que en el izquierdo, está ausente en el Tourette” (Jankovic, 2001, p. 35). Algunas veces, pueden utilizarse otro tipo de pruebas más sencillas como un escáner, una resonancia craneal o un análisis de sangre específico que ayudaría a eliminar condiciones que se relacionan con dicho síndrome (Ferreyra, 2017).

3.2 Signos de alarma.

Los primeros signos que nos pueden indicar que estamos ante un caso de trastorno por tics son los diversos movimientos y vocalizaciones involuntarios por los que se caracterizan. Algunos tics comunes en estos casos son: parpadeos, arrugar la nariz, levantar los hombros, sacudir el cuello, dar golpes con los pies en el suelo, aclarar la garganta, resoplar, olisquear... (Miltenberger y Woods, 2002). Sin embargo, una persona puede tener tics causados por situaciones en las que el sujeto se vea estresado, intranquilo o cansado, y no por ello presenta un trastorno por tics.

Según Bielsa y Raheb (2008), si hacemos referencia a los **trastornos por tics transitorios**, son más frecuentes los tics motores que vocálicos. Para diagnosticar este tipo de trastorno, es necesario que los tics motores (uno o varios) aumenten y disminuyan en gravedad durante un periodo de tiempo mínimo de 12 meses y que aparezcan en la franja comprendida entre los 3 y 10 años. Generalmente estos tics se dan en los ojos, cara, cuello o extremidades superiores. Según Amor (2005), este trastorno se da entre un 4 y un 10% de la población.

Por el contrario, la gravedad de los **trastornos por tics motores o vocales crónicos** es mayor y su epidemiología es de entre 0.18 y 0.50% (Amor, 2005). En este caso, los tics motores suelen introducir los movimientos de la cabeza, además de los comentados anteriormente. Las vocalizaciones crónicas no suele ser muy comunes. Para poder recibir el diagnóstico de un trastorno por tics, los diversos movimientos y vocalizaciones “no se pueden atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p.ej., cocaína) o a otra afectación médica (p. ej., enfermedad de Huntington, encefalitis posvírica) y nunca se han cumplido los criterios de trastorno de la Tourette” (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013, p. 97).

Según la Asociación Americana de Psiquiatría (2013), el tiempo destinado a la aparición de tics transitorios y crónicos, debe comenzar antes de los 18 años. En cuanto al diagnóstico, la diferencia entre trastorno crónico y transitorio, radica en que en el primer caso, los tics no siempre tienen que tener la misma frecuencia y su duración debe ser mayor a un año, mientras que en el segundo solo se menciona la presencia de tics durante menos de un año desde la aparición del primero.

Si hacemos referencia al **Síndrome de Tourette**, este tipo de comportamientos comienza entre los seis y los siete años y deben mantenerse durante al menos un año y sin que exista un periodo de tres meses libre de tics. En este caso, los tics motores se dan antes que los vocálicos. Suelen comenzar en los ojos, con parpadeos o guiños, después se realizan diferentes muecas y luego los tics pasan a la cabeza y al cuello hasta que se extienden por todo el cuerpo. En la mayoría de ocasiones, son tics simples que evolucionan a tics complejos. Este cambio se puede dar de forma paulatina o de repente. Lo particular de este trastorno es que además de que los tics pueden variar cada día, semana o mes y se pueden volver a repetir una vez que hayan desparecido, deben estar presentes cada día, ser de diverso origen y sin un periodo libre mayor a tres meses. (Kenney, Kuo y Jimenez-Shahed, 2008; Miltenberger y Woods, 2002; National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012).

Este síndrome también se caracteriza por la coprolalia; tic vocal que consiste en decir palabrotas o palabras mal sonantes de forma rápida. Es posible que la gente conozca este síndrome por este aspecto significativo; aunque realmente dicho tic no es necesario para emitir el diagnóstico de Síndrome de Tourette y, según Jankovic (2001), se da en menos de la mitad de los tourettes e incluso Miltenberger y Woods (2002) reduce la cifra a menos de un 10% de los tourettes.

Puede que la etapa más dura para quienes padecen ST sea el final de la infancia y la adolescencia debido a, sus implicaciones sociales, a las dificultades académicas, al miedo a ser rechazados e incluso al concepto que tienen sobre ellos mismos. Al final de la adolescencia, o al comienzo de la adultez, la severidad de los tics va disminuyendo (Jankovic, 2001).

3.3 Trastornos comórbidos.

El Síndrome de Tourette puede ir solo o acompañado de otros déficits o trastornos y es recomendable que, junto al diagnóstico, aparezcan los problemas asociados. Según Tourette Association of American (n.d.), además del diagnóstico de Síndrome de Tourette, el 86% es diagnosticado con alguno de los problemas asociados. Entre ellos podemos encontrar, principalmente, el trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad y el trastorno obsesivo compulsivo, aunque también pueden darse otros como problemas de conducta, trastornos por depresión, ansiedad, trastorno del

espectro autista... Whittington et al., (2016), afirman que la probabilidad de que de forma paralela al Síndrome de Tourette se desarrolle el trastorno obsesivo compulsivo es de un 30%, mientras que el 40 % puede desarrollar un trastorno de ansiedad y las posibilidades de comorbilidad con el trastorno del espectro autista es de un 20%.

Además de estos, podemos encontrar otros problemas que afectan a la vida del diagnosticado, que no siempre llegan a ser trastornos pero sí alteran la vida del individuo. En este caso se estaría haciendo referencia, entre otras cosas, a la impulsividad, a las alteraciones en el sueño, la furia, las dificultades de aprendizaje (lectura, escritura, aritmética), depresión, ansiedad... (Nilsson y Pelling, n.d. ; National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012; Tourette Association of America, n.d.).

El ST tiene peor pronóstico cuando va acompañado de otros cuadros clínicos. El funcionamiento global está mucho más alterado en aquellos que presentan comorbilidad con el trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad y el trastorno obsesivo-compulsivo, ya que se asocia a un pobre funcionamiento global y psicosocial y a periodos de estrés (Kano et al., 2015).

Amor (2005) afirma que el 60% de los niños que padecen Síndrome de Tourette presentan comorbilidad con el trastorno déficit de atención con hiperactividad mientras que el 50% presentan comorbilidad con el trastorno obsesivo-compulsivo. Chaturvedi, Gartin y Murdick (2011) añaden que el 40% presentan dificultades de aprendizaje. Sin embargo, otros estudios muestran que se puede presentar comorbilidad con ambos trastornos. La dificultad para prestar atención, no solo se debe a la comorbilidad con este trastorno (TDAH), sino también a la concentración utilizada para suprimir sus tics, a los pensamientos obsesivos, a la necesidad de mantener todo en orden o de una misma forma... (Jankovic, 2001).

La existencia de comorbilidad, implica que si desde el ámbito de salud solo se ha tenido en cuenta el diagnóstico principal, el tratamiento será incompleto y puede afectar al funcionamiento global produciendo una alteración del mismo (Díez, Figueroa y Soutullo, 2006). Sin embargo, no se sabe con claridad cuál es la comorbilidad exacta con otros trastornos porque tal y como se puede observar a lo largo de este punto, los porcentajes varían de unos autores a otros.

Los principales trastornos comórbidos con el Síndrome de Tourette son:

a) Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (TDAH)

El TDAH y los trastornos por tics son independientes en cuanto a evolución y desarrollo por lo que los avances de uno no tienen porqué significar el avance de su comórbido. El porcentaje de transmisión del TDAH es solo de un 25% mientras que la de los trastornos por tics es mucho más alta, alrededor de un 65% (Díez, Figueroa y Soutullo, 2006).

Por el contrario, según Pascual (2002) la relación TDAH-ST, no se ha podido constatar. Sin embargo, Nilsson y Pelling, n.d. afirman que puede darse esta relación pero que pueden no cumplirse todos los criterios de TDAH exigibles para realizar el diagnóstico o que la intensidad de este trastorno sea menor.

El trastorno por déficit de atención puede ser de varios tipos: inattention, hiperactivo-impulsivo y combinado, existiendo mayor comorbilidad con el tipo combinado (Díez, Figueroa y Soutullo, 2006). Asociado al TDA-H, está el trastorno que produce una alteración en la atención, motricidad y percepción y que solo se da en un 1% (Nilsson y Pelling, n.d.). Ambos pueden ser comórbidos con el ST aunque es más frecuente su relación con el TDAH por ser más investigado.

Su comorbilidad con el Síndrome de Tourette radica en que aparezca uno o dos años antes que los tics y antes de los 7 años y, además, que los síntomas se desarrollen en, por lo menos, dos espacios diferentes (Nilsson y Pelling, n.d.).

La existencia de comorbilidad entre el Síndrome de Tourette y el Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad, tiene consecuencias más negativas que si existe solo uno de los dos. La interacción con sus iguales se complica y es frecuente que sean ridiculizados, agresivos y menos agradables. Aún así, si tenemos en cuenta ambos trastornos por separado, las consecuencias de presentar TDAH son mucho mayores que las de ST porque según Bielsa y Raheb (2008), los tics son mucho mejor aceptados que el TDAH.

b) Trastorno obsesivo compulsivo (TOC)

“El trastorno obsesivo-compulsivo es parte del espectro de manifestaciones neuroconductuales del síndrome de Tourette” (Jankovic, 2001, p. 3). En Chaturvedi,

Gartin y Murdick (2011) se recoge el resultado de algunos estudios con epidemiología muy diferente, ya que unos dicen que se da en un 26% mientras que otros afirman que es entre un 20 y un 60%. Entre las obsesiones podemos encontrar: obsesión por la limpieza, por lo ordenado, miedos no trascendentales, mucha precisión llegando incluso a exigir la exactitud, asegurarse que la puerta está bien cerrada y ningún familiar corre peligro... y las compulsiones se suelen caracterizar por realizar rituales insignificantes. Es normal que cualquier persona tenga una obsesión y ritual, pero en el momento que ya no se pueden controlar y afectan a la vida diaria es cuando se habla de TOC (Nilsson y Pelling, n.d.).

Estudios sobre tics, impulsividad y TOC, han demostrado que los tics y el TOC, están mucho más relacionados entre ellos que cualquiera de estos dos con la impulsividad. Por esta razón, apenas existen diferencias significativas entre los tics severos y la comorbilidad con el trastorno obsesivo-compulsivo.

A pesar de que los tics disminuyen a medida que el individuo crece, la gravedad de los mismos y la prevalencia de autolesión e impulsividad son más altas cuando existe comorbilidad con el trastorno obsesivo-compulsivo que cuando no lo hay; ya que en algunas personas, los tics tienden a sustituirse por ideas obsesivas o comportamientos compulsivos (Kano et al., 2015; Nilsson y Pelling, n.d.).

c) Otros trastornos comórbidos

También existe una relación entre el Síndrome de Tourette y el Síndrome de Asperger, concretamente de una prevalencia de 4.3% (Bielsa y Raheb, 2008). Aunque sería necesario realizar más investigaciones en este campo, quienes presentan Síndrome de Asperger, realizan movimientos estereotipados, presentan dificultades en las habilidades sociales, autolesión... (Bielsa y Raheb, 2008; Nilsson y Pelling, n.d.; Prestia, 2003).

Según el Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo (2016), el Síndrome de Tourette también puede presentar una gran relación con problemas comportamentales (entre los que se encuentran el trastorno negativista desafiante y el trastorno de conducta), depresión, retrasos evolutivos que inciden en su aprendizaje...

Junto a todos estos trastornos, los tourettes pueden tener fobias y pánicos, malinterpretaciones por parte del resto, trastornos de ansiedad... derivados de la dificultad para: controlar sus tics, prestar atención, relacionarse, controlarse a sí mismos, impulsividad, inseguridad,... (Shaw, Woo y Valo, 2007).

4. Evaluación.

La evaluación de los trastornos por tics no es tan fácil como se piensa, ya que, a pesar de que las conductas emergidas se pueden observar a simple vista, la diferencia de tics que se pueden generar en cada situación es muy grande. Dicho proceso debe ser siempre multimodal e individualizado ya que en función de los aspectos evaluados y del procedimiento utilizado, la intervención se realizará de una u otra forma (Amor, 2005 y Miltenberger y Woods, 2002).

Son muchos los aspectos que han de evaluarse así como los posibles procedimientos que pueden utilizarse. Amor (2005), propone los siguientes aspectos a evaluar: tipo de trastorno por tics y gravedad, edad del afectado, curso de síntomas, ámbitos en los que se da y cómo afecta a su vida diaria, tener en cuenta la existencia o no de comorbilidad, grado de conciencia de las situaciones que hacenemerger la conducta y grado de aceptación del tratamiento en caso de que lo haya.

En cuanto a los procedimientos utilizados para evaluar, según Amor (2005) y Miltenberger y Woods (2002), podemos encontrar:

- a) *Observación y entrevistas*: realizadas a los padres, al niño o a otras personas significativas para él. Ambos procesos están muy relacionados y aportan información sobre los antecedentes y las consecuencias de realizar un tic. Parece ser que estas dos técnicas de evaluación, ayudan a la correcta planificación de un tratamiento o a ver cuáles han sido los motivos por los que este ha fracasado.

Se puede comenzar haciendo una entrevista (que difiere en función de los aspectos a evaluar, de lo precisas que se desea que sean...) para averiguar cuáles son las situaciones que provocan un aumento de tics, antecedentes y consecuencias de realizar el tic, si han existido mejoras o no durante el tratamiento... La respuesta afirmativa ante

esta pregunta, puede depender de que los avances hayan sido reales o de la gran exigencia de los padres porque haya una mejora.

Por eso, para aclarar esta situación, se pueden grabar una serie de sesiones en las que aparezca el niño realizando alguna actividad. Según Amor (2005), será un observador entrenado que no conozca ni al niño, ni a los padres ni el ambiente en el que se mueve, quien analice el comportamiento del mismo teniendo claro unos ítems a evaluar. Sin embargo, se recomienda que el análisis se haga a través de las sesiones grabadas porque existe la posibilidad de que ante la presencia de un extraño, algunas personas repriman sus tics. Por el contrario, Miltenberger y Woods (2002) creen que el observador puede ser una persona conocida e importante en el entorno del niño.

En caso de que estas formas de evaluación, no informen de una forma clara, se puede realizar un análisis funcional caracterizado por la manipulación y comparación de diversas situaciones en las que hay una participación activa del sujeto a evaluar, para analizar ante qué situaciones aumentan o disminuyen los tics.

b) *Escalas de evaluación:* es la técnica utilizada para hacer una evaluación más precisa aunque al no medir directamente las manifestaciones problemáticas, no se puede aclarar en qué medida influyen en el individuo. “Están centradas fundamentalmente en analizar el número, la frecuencia, la complejidad y la intensidad de los tics o hábitos nerviosos” (Amor, 2005, p. 278). También se tiene que prestar atención a cómo estos movimientos y vocalizaciones interfieren en la vida del sujeto y si los tratamientos producen cambios o no.

c) *Autorregistros:* es la persona que padece los tics quien observa cómo se comporta y hace un registro apuntando el número de veces que los realiza. También se puede anotar la situación en que aparecen estas conductas. Si los tics son muy frecuentes y hay dificultad para registrarlos, se pueden registrar durante períodos concretos a lo largo del día, teniendo en cuenta diferentes situaciones.

Esta técnica de evaluación es de gran utilidad cuando se persigue que la persona sea consciente de sus tics. Por eso, no se recomienda llevarlo a cabo en las siguientes circunstancias: niños menores de nueve años, presencia de tics complejos o existencia de gran desmotivación por parte de quien los padece. Los soportes para hacer estos registros pueden variar.

5. Tratamiento.

Según Hagin (1993), diversos estudios han demostrado que el ST es un desorden causado por múltiples factores: vulnerabilidad genética, factores ambientales y factores emocionales que, de forma combinada, producen cambios neuropsicológicos. Los diferentes tipos de tratamiento deben ser una solución que esté al alcance de todos.

Existen diversos tipos de tratamiento. Además del farmacológico, hoy en día, también se contempla el aprendizaje de técnicas de relajación y la posible acción conjunta de diversos tratamientos, que ayuden a saber combatir las consecuencias emocionales y sociales de padecer este síndrome (Burke y Schongar, 2016). Hasta el momento no hay evidencias claras sobre los beneficios obtenidos al utilizar solo terapias conductuales frente a la utilización de estas terapias combinadas con algún fármaco (Whittington et al., 2016).

Es necesario tener claro que el objetivo del tratamiento no debe ser eliminar todos los tics, sino reducir la ansiedad, molestias o problemas que estos generan a la persona que los padece consiguiendo que exista el mayor control posible sobre los tics (Jankovic, 2001). Por eso, para decantarse por un tratamiento, es necesario considerar la naturaleza de los tics así como las implicaciones de los mismos en su vida diaria. De la misma forma, también será necesario saber los trastornos comórbidos en caso de que existan. Cuanta más información se conozca sobre cómo afecta dicho síndrome a la persona, mejor se podrá ajustar un tratamiento con resultados eficaces (Whittington et al., 2016).

5.1 Farmacológico.

Possiblemente sea el tratamiento más utilizado por las siguientes razones: avance más rápido que otros tratamientos y gran eficacia para reducir los tics (sobre todo en casos graves de ST); es decir, cuando este síndrome presenta comorbilidad con otros trastornos. Sin embargo es necesario tener en cuenta que no hay un medicamento que sea efectivo para todas las personas que padecen este síndrome (Amor, 2005).

No obstante, los fármacos solo deberían utilizarse cuando se ha comprobado que otras medidas o intervenciones, ya sean educativas o de otro tipo, han sido insuficientes (Bielsa y Raheb, 2008). Generalmente, una persona no recibe tratamiento farmacológico a no ser que los tics interrumpan su funcionamiento normal ya que este tipo de tratamiento, además de no curar el trastorno, presenta algunas desventajas: los tics vuelven a aparecer una vez que el fármaco se deja de consumir, la mezcla con otras sustancias puede provocar la pérdida del efecto o problemas graves y tienen elevados costes (Amor, 2005; National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012).

Los casos en los que se podría justificar el uso de fármacos como tratamiento son los siguientes: los tics son tan intensos que generan dolor muscular, consecuencias sociales negativas (saltar, ecolalia, silbar...), actitudes obsesivas que supongan un problema para la persona o que requieran mucho tiempo o cuando presentan comorbilidad con otros trastornos (Nilsson y Pelling, n.d.).

“En lo que se refiere al tratamiento farmacológico del ST hay motivos importantes para pensar que en principio se debe ser restrictivo” (Nilsson y Pelling, n.d., p. 23). Parece ser que el motivo es porque en el caso de querer reducir los tics, es necesario elevar las dosis y, por tanto, la aparición de efectos secundarios es mayor. Además, en aquellas situaciones en las que las consecuencias de consumir el fármaco sean más negativas que los propios tics, es mejor terminar con el tratamiento que se está siguiendo (Nilsson y Pelling, n.d.). Sin embargo, Carmona Fernández y Artigas Pallarés (2016), afirman que tras una serie de estudios, en 1968 ya se comprobó que el suministro de uno de los fármacos, concretamente del haloperidol, era más efectivo que el tratamiento terapéutico de la psiquiatría analítica y, por otro lado, sí que existe la posibilidad de que los tics pueden eliminarse: “cabe mencionar que la pretensión de erradicar los tics por completo puede conllevar una sobremedicación” (Bielsa y Raheb, 2008, p. 13).

Según Amor (2005), el tratamiento farmacológico por neurolépticos atípicos se puede considerar como la primera opción (siempre y cuando existan más beneficios que inconvenientes), porque tiene gran eficacia y los síntomas secundarios son menores aunque Azrin y Nunn (1987) proponen el uso del tratamiento farmacológico para aquellos casos en los grandes grupos musculares están implicados en la realización de un tic.

“Los fármacos más utilizados para el tratamiento del síndrome de la Tourette, y de otros trastornos por tics, son los antipsicóticos (también denominados neurolépticos)” (Amor, 2005, p. 288). Para tratar este tipo de trastornos se utilizan tres tipos de fármacos de forma habitual:

a) *Neurolépticos típicos*: se recomienda el consumo de estos fármacos porque bloquean los receptores dopaminérgicos y, de esta forma, se reducen los síntomas que llevan a la persona a realizar determinados movimientos. “Las drogas bloqueantes del receptor de dopamina han sido las más efectivas como agentes anti tics”. (Jankovic, 2001, p. 36). Según Amor (2005), Miltenberger y Woods (2002) y Nilsson y Pelling, n.d.), los fármacos más comunes son el haloperidol y pimozida.

Haloperidol: medicamento antipsicótico que consigue una disminución de los tics a corto plazo pero con pocos beneficios a largo plazo debido al rápido abandono por sus diferentes efectos secundarios (problemas de movimiento y, a largo plazo, discinesia tardía, cansancio, aumento de peso...). Normalmente no suele recetarse a niños pero sí a adultos con tics severos.

Pimozida, su eficacia ha sido mayor que el medicamento anterior pero también es frecuente el abandono de su tratamiento debido a sus efectos colaterales, aunque en menor proporción.

En el caso del *haloperidol*, la cantidad que se ingiere se puede ir aumentando hasta 5mg diarios para conseguir el efecto que se desea mientras que con *pimozida*, para alcanzar los efectos deseados, se debe comenzar con la dosis más baja posible.

b) *Neurolépticos atípicos*: utilizados porque tienen un campo de actuación más amplio ya que afectan a otros neurotransmisores y tienen menos efectos secundarios aunque aún así, se recomienda no descartar los neurolépticos típicos. Algunos de los fármacos que encontramos en este grupo y que son útiles son: *olanzapina*, *risperidona* y *ziprasidona*. Este último no tiene muchos efectos secundarios pero su eficacia casi no ha sido probada. (Amor, 2005; Bielsa y Raheb, 2008; Nilsson y Pelling, n.d.).

c) *Clonidina*: es el fármaco menos efectivo para suprimir los tics pero a su vez, es más seguro. El principal síntoma colateral es la sedación, pero a medida que la persona toma de forma continuada el fármaco, este efecto se suprime. “Un 25 y un 35%

de los pacientes ven reducidos sus síntomas (en mayor proporción los tics motores que los fónicos) a la mitad en un periodo que puede oscilar entre las ocho y las doce semanas” (Bielsa y Raheb, 2008, p. 13). Esta afirmación también aparece en Miltenberger y Woods (2002) y Nilsson y Pelling (n.d) ya que comentan que la mitad de los que toman el medicamento obtienen beneficios que superan las desventajas pero, solo una cuarta parte han recibido un efecto realmente positivo. Por el contrario, según Amor (2005), este medicamento ha dado resultados contradictorios ya que unas veces los tics se reducían y otras, se aumentaban. Entre los efectos secundarios encontramos sequedad de la boca, mareos, insomnio...

La retirada de los fármacos debe hacerse lentamente y reduciendo la dosis para evitar el aumento de tics. A la hora de decantarse por este tipo de tratamiento, hay que tener en cuenta que los fármacos no están libres de efectos colaterales, sino que tienen efectos secundarios aunque en algunos casos se puedan controlar reduciendo la dosis. Otra solución para evitar la aparición de efectos secundarios es comenzar con la dosis más baja y poco a poco ir aumentándola. Entre los efectos secundarios encontramos: depresión, ganancia de peso, alteraciones cognitivas, fobia escolar... y, a largo plazo, toxicidad, ya que en definitiva no deja de ser un compuesto químico lo que se está adquiriendo (Bielsa y Raheb, 2008; Hagin, 1993).

5.2 Psicológico/conductuales.

En relación a la reducción de los tics, según Yates et al., (2016), se ha demostrado que el tratamiento conductual frente a la psicoterapia es capaz de reducir la ansiedad, el comportamiento disruptivo y aumentar el funcionamiento social.

Los métodos psicológicos que han resultado ser efectivos tienen base en las terapias conductistas ya que el objetivo es que la persona aprenda a manejar sus problemas y adquiera técnicas que le permitan una mayor y sencilla interacción con el entorno (Nilsson y Pelling, n.d.).

El procedimiento que sigue esta terapia consiste en, a través de un entrenamiento centrado en el paciente, proporcionar técnicas que le permitan cambiar la forma de pensar sobre sus problemas y síntomas. Dicho enteramiento otorga pautas al entorno familiar para que sepan cómo actuar y cómo guiar al sujeto durante el tratamiento (Nilsson y Pelling, n.d.). Bielsa y Raheb (2008) también proponen que la persona que

sufre el síndrome y la familia, podrían ser orientados sobre cómo sufragar problemas secundarios como la baja autoestima, la mala conducta y los conflictos familiares que todo esto implica. Esto podría deberse a que las personas no vivimos aisladas sino que nos relacionamos con el entorno que nos rodea y siempre necesitamos una reacción positiva por parte de los otros para poder avanzar.

Existen diversas técnicas que se han propuesto para el tratamiento de los tics. La elección de una u otra técnica debe depender de una evaluación previa, de la respuesta al tratamiento y de las incidencias ocasionadas durante el desarrollo del mismo. Entre ellas, encontramos la práctica masiva negativa, tratamiento de contingencia, entrenamiento en técnicas de relajación, el control de uno mismo y la técnica de la inversión del hábito. A pesar de que estas alternativas no tienen una eficacia universal, porque no se pueden utilizar las mismas técnicas con todos los que padecen el síndrome, se ha demostrado que sí que han tenido éxito con algunos de ellos ya que mejoran la autoestima y aumentan la motivación. Para que una técnica se muestre como exitosa, debe existir una mejora del 25% o más en aquellos síntomas significativos (Gonzálvez, 2016; Jankovic, 2001; Prestia, 2003).

Las más utilizadas son:

a) *Massed negative practice*: es un tratamiento psicológico basado en el aprendizaje. Consiste en que el sujeto repita una y otra vez sus tics de forma voluntaria hasta que esté tan cansado que no tenga más ganas de realizar los movimientos o vocalizaciones. Esta técnica tiene una posible utilidad pero su efecto no es muy largo ya que cuando el sujeto se ha recuperado, vuelve a tener la necesidad de realizarlos (Nilsson y Pelling, n.d.).

Según Miltenberger y Woods (2002) y Amor (2005), es el clínico quien asigna el número de repeticiones durante las que el paciente debe realizar los tics o especificar un tiempo determinado, entre 30 y 120 minutos, y realizarlos durante el mismo. Confirman que es una práctica agotadora pero que no ha tenido una gran eficacia e incluso, afirman que es negativa para el tratamiento de este tipo de trastornos, ya que en algunas ocasiones, en lugar de reducir la frecuencia de los tics, se ha aumentado.

b) *Hábito inverso*: es una técnica propuesta por Azrin y Nunn (1987) y que ha demostrado ser eficaz en el tratamiento de tics y hábitos nerviosos. En el caso de

Síndrome de Tourette tiene que enfrentarse a algunos inconvenientes: más tiempo para desarrollar la intervención, pocos cambios y la no existencia de un mantenimiento a largo plazo (Amor, 2005).

El principal objetivo de esta técnica es la toma de conciencia por parte del niño, de aquellas situaciones sociales que le generan malestar y le llevan a la realización de tics. Hoy en día, se puede decir que la terapia de inversión del hábito está constituida por una serie de técnicas agrupadas en cinco categorías: toma de conciencia, auto-supervisión, relajación, manifestación de la respuesta adecuada y manejo de las contingencias (Bielsa y Raheb, 2008; Nilsson y Pelling, n.d.).

A partir de Amor (2005) y Azrin y Nunn (1987) las diez técnicas utilizadas en este procedimiento son:

- 1) *Registro de los tics o hábitos nerviosos:* consiste en registrar el número de veces que ha realizado un tic o hábito nervioso. El registro comenzará antes de llevarse a cabo el procedimiento para que de esta forma, empiece a ser consciente de sus hábitos y también se realizará durante y después del mismo. Así, se podrá ver una clara evolución comparando los tres momentos del tratamiento. También es recomendable escribir la frecuencia con que se realiza un tic o un hábito nervioso. En caso de que los tics sean muy frecuentes, se puede registrar qué porcentaje del día se ha dedicado a ellos. La finalidad de esta técnica es conseguir un refuerzo que consista en que la persona vea cómo desciende la frecuencia o el número de movimientos/vocalizaciones que realiza.
- 2) *Encontrar los inconvenientes a sus conductas:* consiste en hacer un recorrido de aquellas situaciones, comportamientos, presencias de algunas personas...que considera estresantes y, por tanto, le llevan a la necesidad de realizar un tic o un hábito nervioso. Además, se deben exponer los motivos por los que no quiere comportarse de esa forma. El objetivo de esta práctica es que sea consciente de aquellos aspectos que le incomodan y que le llevan a realizar el tic, recibiendo una respuesta social no adecuada por parte del resto y decidir si desea eliminarlos o mantenerlos.
- 3) *Ser consciente de cómo y cuándo aparece el hábito:* las personas conocen bien sus hábitos pero no cuándo los realizan ya que suelen estar automatizados. Para

ello, se recomienda colocarse delante de un espejo o grabarse y observar los tics de la misma forma que los perciben los demás. Otra recomendación es que cuando se vaya a realizar un tic, se haga lentamente y se intente observar todos los movimientos implicados pudiendo describir todo el proceso, y construyendo así determinada conciencia de ello.

- 4) *Identificar la relación hábito-acción:* todos los hábitos nerviosos (hábito primario) están asociados a un movimiento (hábito secundario). Por eso, es necesario ser consciente del movimiento asociado y evitarlo para que el hábito nervioso no se ejecute. Ejemplo: una persona no puede parar de morderse las uñas. Los movimientos asociados son aquellos relacionados con acercarse la mano a la cara, tocarse los labios, apoyar la cabeza sobre la mano...de forma que si se intenta evitar estos gestos, el hábito de morderse las uñas disminuirá.

Por otro lado, es necesario tratar de forma simultánea el hábito primario con su correspondiente hábito secundario, ya que si no reciben un tratamiento simultáneo, una persona que ha conseguido controlar el primario, puede seguir teniendo ganas de ejecutar el secundario y, tarde o temprano, el hábito primario volverá a aparecer.

- 5) *Identificar las situaciones que dan lugar al hábito:* los hábitos nerviosos no se realizan con la misma frecuencia y por eso, es adecuado que cuando se vaya a realizar uno de ellos, se preste atención a las situaciones que lo han desencadenado. Esto no es igual para todas las personas ya que no todos presentamos la misma inquietud ante una situación concreta. Por eso es necesario tomar conciencia de las ocasiones en las que realiza más frecuentemente el hábito: cuando está relajado, cuando está solo, en presencia de personas desconocidas, cuando lee o ve la tele, en determinados lugares... Normalmente los hábitos nerviosos se dan en situaciones de preocupación, intranquilidad, inquietud... por lo que se recomienda poner en práctica técnicas de relajación y así conseguir disminuir el nivel de ansiedad.

- 6) *Relajación:* si se consigue un estado de calma ante una situación de estrés, es probable que las ganas de reproducir el hábito disminuyan. En el entrenamiento de autorrelajación están implicados dos aspectos muy ligados: respiración y

postura. La postura relajada es un aspecto que se debe mantener constantemente y para conseguir una correcta respiración hay que tener en cuenta la forma de hacerlo, la frecuencia y el ritmo de los movimientos de inspiración y espiración.

- 7) *Reacción de competencia:* como se ha comentado antes, en la realización de un tic no solo participan los músculos que originan el movimiento (desarrollados en exceso), sino que también están presentes los que se oponen al tic (poco desarrollados). La reacción de competencia consiste en tensar los músculos contrarios al tic “Esta tensión se conoce con el nombre de contracción “isométrica”, el cual significa que tensa un músculo pero sin producir movimiento de la parte del cuerpo controlada por dicho músculo” (Azrin y Nunn, 1987, p. 85). De esta forma, es necesario buscar, para cada uno de los tics, qué músculos lo inhibirán una vez que estén tensados. Si se tensan antes del tic, se previene el episodio y si se tensan después, se pueden llegar a prevenir movimientos propios del tic.

La reacción competitiva debe ser incompatible con el tic o hábito, ser practicada sin querer llamar la atención; es decir, con naturalidad, aguantarla durante tres minutos y conseguir que el individuo sea consciente de los tics que está reprimiendo. Si durante la ejecución de esta reacción, aparece el tic o hábito nervioso, la reacción debe alargarse tres minutos más y, si en caso contrario la reacción es interrumpida, se continuará hasta completar el tiempo estipulado.

- 8) *Ensayo del control del hábito:* para aprender a controlar finalmente el hábito, es necesario estar solo (hasta que sepa que los podrá controlar con seguridad en presencia de otras personas), y concentrado. La persona que padece los tics, piensa en aquellas situaciones que le incitan a realizarlos, plantea cómo hacerle frente y lo practica entre 30 segundos y tres minutos. Se deben realizar ensayos de 15 minutos diarios practicando todas las situaciones que le generan nerviosismo o ansiedad. A continuación, el sujeto debe ser capaz de extrapolar esta práctica a todas las situaciones de la vida diaria.
- 9) *Apoyo social:* en lugar de que familiares y amigos hagan como que no prestan atención a los tics, es recomendable que avisen cuando se está realizando el hábito nervioso. De la misma forma, es necesario anunciarles que la persona

tiene conciencia de cómo solucionar la situación y que después será necesario proporcionarles un feedback de que la situación ha mejorado. Así, el resto podrá ver el resultado de su participación activa como algo positivo.

En caso de que los niños no muestren una actitud adecuada hacia este proceso, pueden ser reforzados positivamente con premios, dinero ficticio que pueden intercambiar por cosas que les gustan... u otras técnicas siempre y cuando cumplan lo propuesto por el especialista.

10) Mostrar los avances: para observar los avances obtenidos, se puede revisar la lista de situaciones, personas, actividades...que generaban tensión y nerviosismo y afrontarse a ellas con calma. Es recomendable comprobar la eficacia de este procedimiento cuanto antes y con mucha frecuencia para que de esta manera se consigan eliminar los hábitos nerviosos; aunque también se recomienda planificar cuando se va a hacer, cómo, dónde, en presencia de otras personas o no...

Comparando estos dos tipos de tratamientos, *practica masiva negativa* e *inversión del hábito*, los resultados de diversas investigaciones han mostrado mejorías del segundo procedimiento frente al primero (Miltenberger y Woods, 2002).

El tratamiento de la inversión del hábito, tiene naturaleza multicomponente porque está formado por varias técnicas que se van desarrollando una detrás de otras. En principio, se llevaba a cabo durante una sesión de dos horas, pero se estudió la idea de hacer un procedimiento simplificado con la selección de algunas técnicas mencionadas anteriormente, para que el tiempo empleado fuese menor y observar si los resultados obtenidos eran los mismos. Tras estos estudios, se demostró que el tratamiento simplificado de la inversión del hábito habían mejorado tanto como quienes recibían el tratamiento completo (Miltenberger y Woods, 2002).

Según Nilsson y Pelling, (n.d.), este tratamiento tiene un resultado al mismo nivel que los efectos provocados por el tratamiento farmacológico, aunque radica en la dificultad para introducirlo debido a diferentes motivos. Entre ellos se pueden encontrar: implicación de muchos grupos musculares en la realización de los tics, dificultad para que el paciente sea consciente de las situaciones que le provocan ansiedad o inquietud y gran intensidad en el impulso que conlleva a la realización del tic. Además, dicho

tratamiento puede realizarse cuando ninguna medicación funciona, cuando los efectos secundarios son difíciles de controlar o cuando el niño o la familia del mismo no son partidarios de la suministración de fármacos.

Por último, Amor (2005), expone que existen otros tratamientos conductuales que aunque hayan sido útiles en algunos casos, la inhibición de los tics solo se ha mantenido durante un corto periodo de tiempo. Entre ellos encontramos: el *refuerzo positivo*, el *castigo positivo o negativo* y la utilización de *técnicas de biofeedback*, intentando que exista conciencia de lo ocurrido y reducir la tensión muscular.

Sin embargo, la *exposición con prevención de respuesta* que defiende que algunos tics motores y vocales son voluntarios, sí que ha tenido éxito en las personas con ST. Esta técnica consiste en presentar a la persona que sufre estos comportamientos ante una situación que le genere inseguridad, estrés y en la que no se sienta cómodo, evitando que se desencadenen los tics. Llegará un momento en el que la tensión acumulada será grande y tendrá deseos de realizar sus tics con el objetivo de evitar la situación. En este momento, será ayudado y apoyado para que no realice sus tics y la ansiedad empezará a descender consiguiendo un control de la situación. Para que la técnica se considere exitosa, dichos comportamientos no deben realizarse durante al menos una hora una vez que se ha finalizado dicha exposición (Amor, 2005; González y Jiménez, 2000; Saval Manera, 2015).

5.3 Psicoeducativo.

La psicoeducación es un tratamiento terapéutico que consiste en informar tanto a la familia como al paciente sobre el diagnóstico del trastorno, las características y estrategias para abordar la situación y, sobre cómo obtener beneficios con el objetivo de desarrollar y fortalecer las capacidades de uno mismo y poder adaptarse al medio en el que vive. Además, es un tratamiento que puede ser impartido por profesionales de salud mental o por otros del área de salud y cuenta con distintas formas de llevarse a cabo: individual, en pareja, familiar y grupal (Bulancio, n.d.).

Los niños pasan gran parte de su tiempo en la escuela y por eso, esta institución debería estar al tanto de los problemas o dificultades que tienen sus alumnos para que puedan recibir todo el apoyo necesario. Además, la escuela es una fuente de información porque permite ver su día a día, cómo son las relaciones sociales, su

actitud, desarrollo, pensamientos y su forma de ver la vida que, probablemente, en la mayoría de ocasiones estará condicionada por su forma de vida.

Es cierto que el Síndrome de Tourette, tiene unas características comportamentales peculiares y por eso, es frecuente que estos niños reciban burlas por parte de sus compañeros. Para prevenir estas situaciones, es conveniente que los padres comuniquen el diagnóstico del niño una vez que este esté claro y así saber cómo actuar conjuntamente, poder anunciar los avances y retrocesos, dar una atención más individualizada... Es decir, la primera labor de los padres es saber cuándo, cómo, a quién y por qué dar este tipo de información (Nilsson y Pelling, n.d.).

Este tipo de tratamiento, que puede ponerse en marcha desde la escuela, ayuda a que los maestros de Pedagogía Terapéutica puedan intervenir en el ámbito educativo de una forma paralela a alguno de los tratamientos mencionados anteriormente. Además, es imprescindible que exista una correcta comunicación, colaboración y compromiso entre familia y escuela.

Desde la escuela, es necesario tomar medidas con los familiares del afectado y con el resto de padres. De esta forma, se intentará, en la medida en que se pueda, proporcionar la información que los padres del afectado necesiten, así como dar algunas orientaciones sobre cómo trabajar determinados aspectos (atención, relajación, castigos...). Con el resto de padres se recomienda, entre otras cosas, que también conozcan los rasgos característicos del trastorno, para lo que se puede utilizar algún vídeo o la ponencia de personas que lo padecen (Bielsa y Raheb, 2008).

Por otro lado, teniendo en cuenta los aspectos comórbidos, una serie de sugerencias que podría tener en cuenta la escuela, es la facilitación del trabajo y la inclusión del alumno en el aula, ya que muchas de ellas, favorecerán también el aprendizaje del resto de los alumnos. Entre ellas podemos encontrar: una clase estructurada, órdenes claras, libertad para realizar movimientos o vocalizaciones, lugares en los que esconderse para realizar sus tics (en caso de que el alumno esté más cómodo en estos lugares), aumentar el tiempo para realizar tareas y exámenes y posibilidad de responder oralmente a ellos... en definitiva, conseguir que el alumno se sienta seguro (Prestia, 2003).

6. Vivir con tics. Repercusiones a largo plazo.

“Estos niños pueden ser estigmatizados, insultados, burlados, rechazados por sus compañeros de clase, presionados para no realizar los tics por sus familiares y profesores, etc.” (Amor, 2005, p. 268). Los trastornos por tics no son beneficiosos pero tampoco ocasionan daños a quienes lo sufren. Sin embargo, el principal problema a tener en cuenta es la relación entre el individuo que los posee y su entorno, ya que es difícil que exista una correcta armonía individuo-ambiente. La presión social a la que están sometidas las personas con este tipo de trastornos puede provocar un descontrol de tics, un aumento en frecuencia, dificultades en la aceptación social, la adaptación al medio o problemas en el desarrollo académico o emocional (Amor, 2005).

Es muy difícil predecir el futuro de una persona, pero quizá lo sea más cuando hablamos de niños recién diagnosticados con Síndrome de Tourette. Al igual que para muchos aspectos de la vida cotidiana, el papel de la familia tiene un gran peso. No es lo mismo vivir en el seno de una familia comprensiva y que muestra actitud positiva y colaborativa que ser hijo de unos padres que no quieren aceptar este trastorno. Si ya de por si es difícil vivir con tics, todavía lo es más si el niño y su trastorno no son comprendidos dentro del entorno en el que vive. El problema es aún mayor cuando padece algún trastorno asociado.

La variedad de tics que estas personas pueden experimentar es innumerable. Como ya he mencionado en puntos anteriores, la diversidad existente puede ir desde simples movimientos faciales o del resto del cuerpo hasta la coprolalia o tics con un matiz obsceno. A raíz de eso, se podría decir que cuanto más aceptado sea el tic, mayor será la calidad de vida de esa persona (Nilsson y Pelling, n.d.).

“La vida es un reto para niños y adultos con ST, pero pueden superar los obstáculos que presenta el trastorno” (Rowh, 2012, p. 2). Algunas de las afectaciones, se podrían clasificar de la siguiente forma:

6.1 Imagen sobre ellos mismos.

Uno de los primeros sentimientos cuando alguien acaba de ser diagnosticado con Síndrome de Tourette, es inseguridad. Personas recién diagnosticadas se sienten inseguras porque no saben cómo va a reaccionar el resto ante sus extraños

comportamientos (Rowh, 2012). La inseguridad también afecta a familiares porque una de las primeras creencias es que su hijo no va a tener un desarrollo normal. Según Wilson y Shrimpton (2001), a partir de un estudio realizado, niños diagnosticados con este trastorno afirman que su vida es horrible y que se sienten controlados, que por culpa de sus tics se están perdiendo muchas cosas que les gustaría hacer, como por ejemplo practicar algún deporte, pero también afirman que es algo que va a acompañarles siempre y que es necesario aprender a vivir con ello.

Obviamente, los padres no quedan al margen de estas situaciones y es frecuente que al principio sientan miedo, preocupación, inseguridad e incluso en algunos casos, pueden llegar a culparse por el futuro incierto en el que vivirán sus hijos (Wilson y Shrimpton, 2001).

6.2 Interacción con el resto.

Existen dos posturas claramente diferenciadas. Por un lado, están los alumnos que dicen ser tratados por sus compañeros y profesores igual que el resto o de una forma diferente pero positiva. Es decir, con un nivel de exigencia más bajo, menos trabajo, más apoyos... aunque a largo plazo estas situaciones sean un inconveniente en cuanto a lo que a aprendizaje se refiere.

Sin embargo, otros dicen haber sido tratados de una forma negativa en el colegio y algunos de ellos han tenido que cambiar de escuela por este motivo. Además, algunas personas los tratan como si fuesen niños traviesos o maleducados, los consideran como si quisiesen llamar la atención o piden que no hagan sus tics porque molestan e incluso en algunas ocasiones han atravesado momentos de acoso escolar (Harrison, 2013; Wilson y Shrimpton, 2001).

Pero como todos sabemos, la vida no se reduce solo a la escuela. Otras personas dicen que los problemas realmente comienzan fuera de esta, en cualquier sitio público, porque la gente no sabe lo que les ocurre y no tienen la protección del profesor. Además, este grupo de personas tiene más dificultades para construir fuertes lazos de amistad por lo que a veces son apartados por el resto o se vuelven agresivos. Rechazar, ridiculizar y una mala aceptación por parte de los otros a los movimientos y vocalizaciones inconscientes que realiza una persona, puede desembocar en crisis de ansiedad provocando un aumento del número de tics. Las situaciones se complican aún más, cuando los niños intentan suprimir los tics, ya que requieren un gran esfuerzo y

dificultan la capacidad de concentración (Shaw, Woo y Valo, 2007; Wilson y Shrimpton, 2001).

Su baja autoestima y la conciencia de lo que su síndrome implica, les hace sentirse culpables de las discusiones que puedan darse dentro o fuera del ámbito familiar. Por eso, es posible que intenten evitar el contacto con otros; principalmente si no se sienten apoyados por sus familiares y amigos (Evans, Seri y Cavanna, 2016).

6.3 Ámbito educativo.

El Síndrome de Tourette no es una discapacidad intelectual pero puede ocasionar dificultades de aprendizaje. Quienes lo sufren tienen muchas dificultades y dedican mucho tiempo a realizar sus tareas, incluso para las más sencillas. Esto se debe a la gran energía y concentración que utilizan para reducir sus tics. De hecho, solo un poco más de la tercera parte goza de un trabajo tiempo completo (Harrison, 2013; Nilsson y Pelling, n.d.).

Rowh (2012), apunta que el Síndrome de Tourette es un desorden físico y no mental, por lo que cualquier persona que lo padezca tiene posibilidades de triunfar académica y socialmente. Las dificultades no solo se deben a los tics motores, sino también a los vocales porque ocasionan alteraciones en el discurso (Shaw, Woo y Valo, 2007).

Sin embargo, Wilson y Shrimpton (2001), afirman que además de existir menor concentración para la realización de las tareas, pueden crear pensamientos obsesivos que desembocan en una inhibición y les impide una correcta participación en la clase.

Como se puede observar, además de la capacidad intelectual de cada uno, hay muchos aspectos que influyen en la vida académica de un alumno diagnosticado por Síndrome de Tourette. Por eso, existen diversos problemas que pueden ir apareciendo a lo largo de su vida académica y que dificultan su aprendizaje, entre los que podemos encontrar: dificultades con la escritura (lentitud, borrones, dificultades en la conversión grafema-fonema y viceversa...), para terminar una tarea (porque no la entienden o por falta de tiempo), desorganización pero a su vez perfección, dificultad para atender y mantener la concentración pero también resistencia a aspectos que se salen de la rutina... (Tourette Association of America, n.d.).

Como se puede observar, son actividades que se llevan a cabo a diario en la escuela pero también fuera de ella, por lo que ser consciente de estas situaciones puede desembocar en un rechazo hacia la vida académica.

6.4 Control de tics.

Otro de los aspectos que hay que tener en cuenta y que quizás pasa más desapercibido es la automatización de los tics. Las personas que padecen Síndrome de Tourette, realizan sus movimientos de una forma consciente pero automática. Es decir, ellos saben que los realizan pero no pueden evitarlos.

Existe una falta de conocimiento por parte de la población hacia lo que implican los tics. Es por esto por lo que en alguna ocasión, quienes los realizan pueden llegar a negarlos o, quienes conviven con ellos no quieren darse cuenta de lo que realmente ocurre. Esta última situación puede deberse a dos motivos: están acostumbrados y lo ven como algo automatizado o miedo a las reacciones y respuestas negativas de los afectados al conocer la presencia de este determinado tipo de movimientos y vocalizaciones.

Sin embargo, otros diagnosticados pueden llegar a camuflar los tics, controlarlos o aguantarlos debido a la dificultad de aceptación o a la creencia de que son malos o no es normal. Por eso, algunas personas crean sus propias estrategias para realizar los tics sin que nadie se dé cuenta: se puede tapar la parte del cuerpo que origina un tic aunque aún así, este se lleva a cabo. A pesar de eso, las personas que los padecen tienen dificultades para controlarlos (Wilson y Shrimpton, 2001).

Es posible que haya personas que escondan su diagnóstico e intenten controlar sus impulsos. A veces, es posible ocultarlos durante un periodo de tiempo pero cuando se llega a un lugar en el que el diagnosticado se siente seguro, se produce una explosión de tics con una intensidad mayor que si hubiesen llevado su curso normal (Harrison, 2013).

Todo esto viene a decir que los tics sí que los realizan de forma involuntaria e inconsciente pero a su vez, quienes padecen un trastorno por tic son conscientes de que con sus ruidos y movimientos están molestando a profesores, compañeros o a cualquiera

que tengan alrededor, siendo este el principal motivo por el que intentan suprimir sus tics (Nilsson y Pelling, n.d.; Wilson y Shrimpton, 2001).

A modo de resumen, es necesario destacar que los diferentes tratamientos ayudan a la reducción e incluso eliminación de algunos tics, pero es frecuente que quien padece ST, desarrolle algún problema secundario debido a una pérdida de autoestima y al sufrimiento ocasionado durante el periodo en el que más se desarrolló el síndrome. No se puede decir con claridad qué ocasiones son más propensas a que se desarrolle un tic, porque no hay un patrón igualitario para todos. Esto hace que no se puedan dar patrones igualitarios sobre cómo actuar con estas personas ante un momento de crisis nerviosa.

Estas personas suelen tener un grado de estimulación bajo, por lo que hay que conseguir aumentarlo. El aumento o disminución de tics, dependen mucho de la estimulación conseguida: en algunas personas, su número de tics se aumentan con tareas que no les gusten o que impliquen concentración y atención, mientras que otros quizá tienen menos tics si se encuentran viendo la tele, realizando algún deporte... (Nilsson y Pelling, n.d.).

Dentro del entorno educativo, además de saber que un alumno está diagnosticado por Síndrome de Tourette, es necesario saber qué es lo que implica, si existe o no comorbilidad con algún trastorno y qué dificultades puede presentar el niño, tanto educativas como sociales.

Además de las comorbilidades con trastornos comentados anteriormente, también pueden presentar dificultades que hacen más difícil su día a día y complican tareas sencillas como por ejemplo problemas: con la escritura, para organizarse (y todavía más cuando surgen imprevistos), para procesar la información... (Tourette Association of American (n.d.)).

En cuanto a los recursos materiales, se puede contribuir con la creación de un aula y un horario bien organizado y estructurado. Pero también se recomienda que una vez que los docentes conozcan el caso, realicen diversas dinámicas con el resto de compañeros para mostrar al resto las dificultades del diagnosticado, pero también mostrar los aspectos positivos, intentando de esta forma reducir las actitudes negativas de los compañeros y del resto de profesorado. Algunas técnicas que se podrían utilizar

son: libros y cuentos donde el protagonista sea tourette, si el alumno se atreve, puede ser él quien cuente a sus compañeros lo que le pasa y que estos le puedan hacer preguntas... (Chaturvedi, Gartin, y Murdick, 2011).

Los principales problemas en las relaciones con sus iguales se deben a la presencia de tics y a la falta de autoestima. La primera causa es involuntaria pero la segunda puede ser fruto de acosos y abusos por parte de sus compañeros, con el principal motivo de burlarse de sus tics o comportamiento.

Todas estas situaciones desembocan en una falta de confianza en sí mismo debido a una gran vulnerabilidad, vergüenza, supresión temporal de tics manifestada posteriormente en periodos más agresivos, dificultades para realizar actividades cotidianas...

7. Un caso de Síndrome de Tourette en el aula.

7.1 Exposición del caso.

Manuel (nombre ficticio), nació en Zaragoza en enero de 2007 y actualmente cursa 4º de Educación Primaria en un colegio público del barrio en el que vive.

Es hijo único, y sus padres se separaron en el año 2008. Desde hace unos años convive con la pareja de su padre y los hijos de ambos. Su situación familiar ha pasado por varios estados pero siempre rodeado de conductas afectivas por parte de sus familiares. Esta relación de cariño suele ser recíproca con aquellos que más le conocen porque se siente cómodo, querido, cuidado... Actualmente debido a la custodia compartida de sus progenitores, desde 2011 pasa una semana con cada uno. Dentro del ámbito familiar, comparte todo lo que tiene y no presenta oposición física o verbal si deseas coger un juguete suyo o uno de sus libros de dibujos favoritos, aunque esta situación es algo diferente cuando está en la escuela.

Por su carácter, le cuesta relacionarse con los niños de su edad y prefiere hacer actividades individuales, generalmente relacionadas con las habilidades artísticas antes que con el deporte: le encanta la papiroflexia, tocar la guitarra, hacer malabares y, sobre

todo, la magia y la repostería. Son actividades que se le dan muy bien y disfruta mucho con ellas.

Sus padres, intentando ayudarle en las relaciones con sus compañeros, le iniciaron en la práctica de deportes como natación y fútbol, aunque pronto fueron abandonadas porque no se sentía cómodo y no le gustaban. Sin embargo, a partir del curso pasado, ha encontrado un camino en este sentido y se ha decantado por la práctica del balonmano, sintiéndose muy contento en esta actividad de grupo.

Le gusta la montaña, colecciónar conchas, los animales, comer y... sobretodo que sus primos vayan a dormir a su casa, y así tener la excusa de poder desayunar un buen tazón de chocolate con churros, ya sea invierno o verano.

Desde bien pequeño ha estado escolarizado, ya que a los 7 meses empezó a acudir a una guardería próxima a su casa. Allí conoció a un niño con el que hizo entabló una buena amistad, pero al empezar la etapa de Educación Infantil, perdieron un poco la relación por ir a diferentes colegios.

En 2010, con cuatro años, cuando cursa 1º de Educación Infantil, es evaluado por el EOEP a petición del equipo directivo, por si fuera necesaria su derivación e incorporación al Programa de Atención Temprana (PAT) del IASS. Para valorarle, se utiliza el Test McCarthy de aptitudes y psicomotricidad para niños (Escala Verbal), evaluando su aptitud para procesar y entender estímulos verbales y para expresar oralmente sus pensamientos. El resultado obtenido es “Nivel de aptitud: Medio”, ya que su expresión oral es totalmente inteligible y solo tiene algunas dislalias evolutivas. En este momento desestiman la petición porque los resultados están dentro de la media para su edad y no presenta necesidades específicas de apoyo educativo. Sin embargo, se recomienda seguimiento por parte de la especialista de Audición y Lenguaje del centro.

En 2012, cuando tiene seis años, la tutora del centro, hace un informe para volver a plantear la derivación al servicio de Atención Temprana por su mal comportamiento. Según este informe, Manuel entiende bien todos los conceptos trabajados en clase y no presenta dificultades de aprendizaje, aunque tiende a malgastar su tiempo y acabar tarde sus tareas. Quiere imponer su voluntad, molesta sin motivos enfrentándose a sus compañeros verbal o físicamente, se niega a obedecer y no acepta que le lleven la contraria. Es difícil descentrarlo de su punto de vista y se ve envuelto en multitud de conflictos, la gran mayoría provocados por él. Las relaciones con los

adultos son contradictorias, cuando está tranquilo se muestra colaborador aunque en otros momentos se rebela contra las normas; desafiando al adulto, desobedeciendo, insultando. Es reforzado positivamente cuando hace bien las cosas, sintiéndose halagado y respondiendo a las muestras de cariño de compañeros o profesores.

Debido a este informe, es incluido en el Programa de Atención Temprana del IASS acudiendo a tratamiento desde mayo de 2012 hasta enero de 2013, una vez cumplidos los 6 años que suponen el límite de edad de este servicio. Durante el tratamiento se observa una importante presencia de tics motores recurrentes y su incapacidad para controlarlos aún siendo consciente de los mismos. A pesar de ello, su desarrollo emocional es adecuado y estable, aunque se observa influencia negativa en el rendimiento de las tareas y el procesamiento de la información es más lento, principalmente si esta es de carácter auditivo. Se recomienda, por la evolución observada en estos meses, que inicie tratamiento en Terapia Ocupacional. Tratamiento que no fue llevado a cabo por estar en desacuerdo su padre. Posteriormente, en el año 2014, cuando tiene siete años, el servicio de Psiquiatría emite una valoración en la que destaca retraso en su aprendizaje, rabietas, rasgos TOC, tics, dificultades fonéticas, inestabilidad afectiva, falta de espontaneidad...

Durante dos años, en el periodo comprendido entre 2012 y 2014, se observan tanto en el entorno familiar como en la escuela, tics fónicos, motores y faciales que van cambiando en intensidad, forma y frecuencia. Aunque predominan los tics motores como: dar saltitos, rotaciones, pisarse los pies, guiñar constantemente el ojo, sacudidas de cabeza, estiramiento de cuello, movimiento circular de los ojos..., también realiza tics vocálicos como carraspeo de la garganta, tos nerviosa y en algunas ocasiones es notoria la presencia de coprolalia con palabras malsonantes como “mierda”, “hostia”, “me cago en la hostia”, “me cago en la puta”... que en algunas ocasiones las dice de forma “normal” y en otras, principalmente cuando está nervioso, pone énfasis desmedido en su expresión.

Estos tics, van acompañados de otras conductas que podrían indicar un trastorno obsesivo-compulsivo, como por ejemplo manías y obsesiones como: lavarse la cara tres veces seguidas, entrar a la cocina siempre con el mismo pie, dejar las cosas siempre de la misma forma, orden estricto de las pinturas, al caminar avanzar dos pasos y retroceder uno, agacharse para tocar el suelo en los pasos de cebra, obsesión por las gafas limpias, miedos irracionales a cruzar los puentes, ir a la nieve, y también a

utensilios habituales como tenedores y lápices que le inducían a autolesionarse. También ha presentado problemas de procesamiento sensorial por una notable sensibilidad a determinadas texturas, a los rotuladores por el roce que producen al escribir, a tocar la punta de los lápices y de las pinturas...

Es frecuente que se esconda para hacer algunos de sus rituales a pesar de que en casa se le dice que no pasa nada y que tiene libertad para hacerlos espontáneamente.

En 2016, una vez cumplidos los 9 años, y según el Informe del Servicio de Orientación, cabe destacar los siguientes aspectos sobre su estilo de aprendizaje: dificultades para concentrarse, necesidad de presentar las tareas de forma secuenciada, preferencia por las tareas individuales donde seguir su propio ritmo a pesar de reconocer la ayuda de sus compañeros con quienes sigue teniendo dificultades para establecer relaciones, preferencia por tareas mecánicas y visuales, obsesión por el orden, se rinde ante las dificultades sin pedir ayuda, a pesar de los refuerzos que se le ofrecen su autoestima es baja excepto en el área artística donde se siente seguro, motivado y satisfecho con su trabajo.

Estos aspectos, podrían indicar una comorbilidad con el trastorno por déficit de atención porque tal y como aparece en la Asociación Americana de Psiquiatría (2013), cumple el mínimo de los 6 criterios necesarios para emitir este diagnóstico. En relación al caso y a los criterios necesarios para emitir el diagnóstico, Manuel necesita indicaciones muy específicas para resolver actividades escolares, las instrucciones y tareas se le deben dar de una en una para que no se olvide de hacerlas, además se distrae fácilmente necesitando por ello más tiempo para realizarlas. Tiende a evitar las tareas escolares que sabe que le van a llevar mucho tiempo, como por ejemplo leer o estudiar. Parece que no escucha cuando se le dicen las cosas o cuando se le riñe, y no siempre entiende las consecuencias de sus actos.

De hecho, según informe clínico actual, marzo de 2017, está diagnosticado como paciente con trastorno por déficit de atención mostrando mala respuesta al metilfenidato con importante repercusión funcional.

Como se puede esperar, estas circunstancias influyen directamente en su nivel académico. Desde que comenzó con el aprendizaje de la lectoescritura, se ha mostrado muy reticente a esta actividad. En casa leía poco porque la frecuencia e intensidad de

sus tics aumentaba cuando las ponía en práctica y como para él no eran unas actividades agradables las abandonaba pronto. Ser consciente de que su ritmo lector es inferior al de sus compañeros le desanimó a trabajar más la lectura.

A día de hoy, no es mucha la diferencia en cuanto al número de palabras leídas en un texto de palabras que en uno de pseudopalabras; aspecto que indica que Manuel aborda las lecturas por la vía fonológica basándose solo en las normas de conversión grafema-fonema. El número de palabra por minuto que debería leer un alumno de 4º de primaria es de 126; sin embargo, Manuel presenta una velocidad lectora de 45 palabras/minuto.

Las dificultades en los procesos de bajo nivel implicados en la lectura también afectan a los de alto nivel. Manuel presenta muchas dificultades para crear micro y macroestructuras que permitan generar una idea global de los textos, y cuando le pides que haga un resumen, se limita a comentar lo que pone estrictamente en el texto sin llegar a hacer inferencias. Si para leer un escrito presenta tantas dificultades, es lógico que para el resto de tareas que requieren comprensión y estudio, necesite más tiempo que sus compañeros y por eso, muchas veces las abandona.

Sin embargo, las actividades matemáticas se le dan muy bien; sobre todo aspectos mecánicos como las operaciones o la aritmética. A veces la resolución de problemas es un poco costosa por la falta de comprensión y la dificultad para organizar las ideas. Otro de sus puntos fuertes es la habilidad artística, es muy creativo y demuestra muchas aptitudes musicales y plásticas.

De momento no es un alumno que haya recibido un apoyo educativo constante sino solo apoyos puntuales, por lo que en algunas horas sale del aula para trabajar con otro maestro; pero esto no se realiza de una forma habitual.

Interactúa poco con sus compañeros, en el recreo apenas juega y prefiere estar junto a los maestros que conoce y que están vigilando el patio. La presencia de tics motores, sus momentos explosivos de enfado, el querer tener la razón siempre y sus gustos por otras actividades que no son meramente deportivas, provocan un rechazo por parte de sus iguales.

En cuanto al tratamiento, desde el momento en que los tics se mantuvieron más de un año, y teniendo en cuenta su evolución, el servicio de psiquiatría propuso un plan de tratamiento valorando varios ámbitos de actuación. Entre ellos podemos encontrar psicoterapia, intervención familiar, orientaciones para el colegio, pautas en la relación entre iguales y estimulación funcional psicosocial.

Además de esto, en enero de 2015, cuando tenía 8 años, comienza el tratamiento farmacológico y se mantiene en la actualidad. En la tabla que se muestra a continuación se pueden observar los cambios en los fármacos durante el tiempo por no obtener los resultados deseados.

	FÁRMACO	DOSIS DIARIA	DURACIÓN DEL TRATAMIENTO
Enero 2015	Risperdal Flash	0.5 mg	Cuatro meses
Marzo 2016	Anafranil		28 días
Junio 2016	Setralina		Tres meses
Septiembre 2016	Orap	1 gr por la mañana y ½ gr por la noche	Un mes
Noviembre 2016	Orap	1 gr por la mañana y otro por la noche	
	Medicebran		Tres semanas
Diciembre 2016	Equasym		Marzo de 2017
Marzo 2017	Guanfacina	Dosis progresivas hasta llegar a 4mg	

Añadiendo, se podría decir que Manuel se desenvuelve en dos contextos diferentes: en casa de su madre y en casa de su padre. En el núcleo familiar paterno convive con la pareja de su padre y con los dos hijos de estos, con lo cual la atención queda dividida para tres niños. Por el contrario, en el núcleo familiar materno solo convive con su madre. Al tener sus padres la custodia compartida pasa una semana en cada casa, por lo que cada semana es como volver a empezar: las normas, estilo de vida y costumbres, ambiente de estudio, sus objetos personales... difieren de una semana a

otra. Todo esto dificulta su concentración en el estudio, su vida ordenada, ritmo de trabajo equilibrado, y genera desequilibrio afectivo y emocional a pesar de que es muy querido en los dos ambientes. Todo esto, unido a su problema neurológico, le hace mostrarse como un niño que lo cuestiona todo, desobediente, testarudo, retador, con cierta dosis de agresividad verbal, poco empático, poco receptivo, intolerante con las bromas cuando él es el sujeto de las mismas, no presta atención a las consecuencias de sus actos...

Es posible que esta situación le afecte mucho a nivel emocional. Seguramente él se compara con otros compañeros y su modelo de familia no coincide con la del resto. Para cualquier niño, vivir esta situación familiar y los cambios que sugieren es difícil, pero todavía lo es más cuando no existe un acuerdo por parte de ambos progenitores.

7.2 Medidas de intervención educativa propuestas por el Servicio de Orientación: análisis, valoración y conclusiones.

Debido a que de momento no es un alumno con necesidades educativas especiales ni con necesidades específicas de apoyo educativo, las medidas propuestas por el Servicio de Orientación son de carácter general, atendiendo a que exista una relación tríadica escuela-niño-familia. Desde el ámbito educativo es imprescindible contar con estrategias que contemplen su problemática general, donde se trabaje principalmente su falta de autoestima y la problemática de los tics.

En cuanto a las estrategias propuestas, se trata de orientaciones muy generales y poco individualizadas, no están centradas en el caso de Manuel. Deberían incluirse estrategias que ayuden a la escuela, a la familia y a él mismo, a aprender cómo prevenir y solucionar los momentos de mayor ansiedad y estrés. Es importante que aprenda a canalizar su ira, que entienda que no siempre se hacen las cosas como él quiere, que aprenda a reconocer la autoridad de algunas figuras frente a otras...

Sería muy efectivo que de forma conjunta; tutor, padres, Equipo de Orientación y otros profesionales, escogiesen tres o cuatro medidas de intervención, se ampliasen y se acordase el momento y el procedimiento de la puesta en práctica en todos los contextos, buscando un consenso de todas las partes.

Desde mi posición como futura maestra, creo que trabajar las mismas medidas y de la misma forma desde diversos contextos (existiendo consenso sobre lo permitido y lo que no), es mucho más efectivo a que cada uno siga las medidas que consideran más oportunas. Es decir, creo que para este caso, sería muy necesario un trabajo cooperativo y colaborativo con Manuel siguiendo una misma línea de trabajo. Estas medidas se podrían llevar a cabo durante un cierto tiempo contando con reuniones periódicas en las que se comenten las reacciones de Manuel y se hable sobre si ha existido una evolución o no, se tenga en cuenta si es mejor sustituir unas medidas por otras, continuar con alguna que ya se haya estado trabajando... De esta forma el contacto sería constate y se podría seguir la evolución obtenida de una forma más adecuada.

Otra de las posibles medidas que se podría tener en cuenta, es la puesta en práctica de la técnica de la inversión del hábito. Creo que puede ser una buena técnica para utilizar más adelante, cuando tenga la suficiente fortaleza mental que este tipo de procedimientos requieren o quizás, si actualmente se desea trabajar este procedimiento, se podría proponer una adaptación del mismo ajustándolo a sus debilidades.

Sería necesario plantear cómo llevarlo a cabo en función de su comportamiento, grado de madurez actual, autoestima... Una de las primeras fases de este procedimiento es ser consciente de todos los tics y registrarlos. Manuel es consciente de que es diferente a los demás, que hace movimientos extraños que le impiden que su día lleve un curso normal, porque en alguna ocasión ha llegado a preguntar por la existencia de alguna pastilla que haga que esos comportamientos se le vayan para siempre. Si le pedimos que intente escribir todos los tics que realiza a lo largo del día, creo que lo más probable es que exista una respuesta negativa y un deterioro de su autoestima al saber cómo es la imagen que los demás tienen de él. Por eso, podría ser otra persona quien registre por él los tics y posteriormente le anime a que los describa. Además, es importante que aprenda a relajarse y que sepa conceptualizar lo que son los tics.

7.3 Propuesta de intervención individualizada.

Manuel no presenta unos apoyos regulados en la escuela. Por eso, como futura maestra de Pedagogía Terapéutica, creo que es necesario trabajar aspectos diferentes a los contenidos curriculares y proporcionarle las herramientas necesarias, que de forma transversal, le ayuden a valorarse más y a conseguir un mejor rendimiento en las tareas escolares.

Además, y como se ha introducido en el capítulo teórico, este síndrome aparece antes de los 18 años, estando presente durante la infancia y la adolescencia. Esta última, es una de las etapas más duras para cualquiera ya que muchos se sienten rechazados y desplazados por los demás, por lo que incluyendo los ajustes necesarios, estas propuestas de intervención, podrían servir para otros casos diagnosticados por Síndrome de Tourette.

Algunos objetivos de estas propuestas de intervención son:

- Aumentar su autoestima.
- Mejorar sus habilidades sociales.
- Reducir sus tics.
- Disminuir el rechazo que el resto de los compañeros pueden tener hacia él debido a sus comportamientos.
- Conceptualizar este caso en su entorno escolar para conocer el problema que padece y sus repercusiones, a corto plazo (crisis de ansiedad, enfados sin un motivo realmente justificado...) y a largo plazo (rechazo, aislamiento...).

Estas intervenciones que he diseñado para conseguir los objetivos descritos, pueden realizarse en una o varias sesiones, dentro o fuera del aula. En ocasiones, algunas intervenciones se llevarán a cabo de forma individual fuera del aula. Otras veces, será más interesante realizarlas junto a sus compañeros ya que también pueden ser favorables para el resto del alumnado y a su vez fomentar la integración de Manuel en el aula.

1- Adaptación de la técnica de inversión del hábito para reducir los tics.

Uno de los tratamientos propuestos para reducir la presencia de tics es la técnica de la inversión del hábito. Creo que debido a las características que presenta Manuel, no es posible aplicar el procedimiento tal y como lo proponen Azrin y Nunn, pero podría llevarse a cabo una adaptación del mismo.

El método a seguir sería el siguiente (Amor, 2005; Miltenberger y Woods, 2002):

- a) *Inconvenientes de los tics y motivación:* es importante que Manuel comente su opinión sobre sus tics, si le importa o no realizarlos en público y por qué. Después de esto, es recomendable motivarle indicándole los beneficios de la puesta en práctica de este procedimiento.
- b) *Registro y descripción de los tics:* Debido a la edad y los múltiples tics de Manuel, será el maestro u otra persona quien anote en una tabla semanal los tics que realiza, así como la actividad que se está realizando en ese momento y su actitud hacia ella. Además de esto, también sería recomendable grabarle en vídeo, ya que esto le permitirá describir con sus propias palabras qué es lo que hace y cuándo lo hace. Para ayudarle podemos plantearle preguntas como: ¿qué parte del cuerpo has movido?, ¿hacia dónde?, ¿era un movimiento rápido o no?, ¿qué actividad estabas haciendo? ¿te lo estabas pasando bien?...
- c) *Identificar la sensación precedente a los tics y ver en qué situaciones son más frecuentes:* para este momento, cada vez que Manuel realice un tic, se le podría pedir que con sus palabras manifieste el motivo que le ha llevado a realizarlo (estado de nerviosismo, tareas que le incomodan, presencia de algún compañero o adulto con el que no se siente a gusto....)
- d) *Relajación:* el aprendizaje de técnicas de relajación será muy útil para aquellos momentos en los que empiece a ponerse nervioso. Puede aprender varios ejercicios y realizar el que le aporte mayor seguridad.
- e) *Respuesta incompatible y ensayo:* Este tratamiento incluye emerger una respuesta contraria al tic gracias a la tensión muscular de los músculos implicados en el tic. Para eso, recurriremos al registro realizado en el segundo paso y para cada tic propondremos una respuesta incompatible ajustada a su situación sin que le genere incomodidades; es decir, aquella que no le “permite” realizar el tic. En un primer momento se pueden poner en práctica las respuestas incompatibles referidas a dos tics, y una vez automatizadas podemos ir añadiendo más. Para ensayarlas, debe colocarse delante del espejo e imaginar aquellas situaciones que le incomodan. A su vez dirá en voz alta qué propone hacer para controlar el tic. Esta situación también se debe practicar en casa.

Los tics que tiene Manuel y para los que habrá que diseñar una respuesta incompatible son: dar saltitos, rotaciones, pisarse los pies, guiñar constantemente el ojo, sacudidas de cabeza, estiramiento de cuello, movimiento circular de los ojos, carraspeo de garganta, tos nerviosa y coprolalia.

f) *Apoyo social y exhibición de mejora:* debido a la baja autoestima de Manuel, necesita un apoyo constante que le refuerce. Por eso, los familiares y el resto de profesores, deberán recordarle, en caso de que no se haya dado cuenta, la respuesta incompatible propia de ese tic. A continuación, se expondrá a situaciones que le generan estrés y ansiedad para poner en práctica lo aprendido.

2- Reforzar la autoestima.

La autoestima es algo más que confiar en sí mismo; es ser capaz de controlar tu vida haciendo frente y solucionando, con éxito, los problemas que uno tiene sin depender de nadie a la hora de tomar estas decisiones. Esto, generalmente va acompañado de un buen contexto social y familiar y una adecuada adaptación a la escuela.

Una persona con baja autoestima puede tener muchas dificultades en el ámbito social, normalmente no decide por ella misma y actúa en función de lo que le dicen los demás para contentarlos. En estos casos, la relación familiar, social y escolar no suele ser muy buena. Quizá por este motivo, existan más dificultades para expresar los sentimientos y enfrentarse a ellos y por eso, los niveles de estrés son mayores, porque al estar “detrás del resto”, hay un notable sentimiento de inferioridad (Verduzco y Lucio, 2004).

Manuel aún tiene 9 años, pero cada día va siendo más consciente de que dentro del ámbito escolar es diferente al resto debido a sus dificultades y cree que son sus tics y su forma de comportarse lo que provoca el sentimiento de rechazo hacia su persona. Es posible que los fracasos se los atribuya a él mismo y que los beneficios sean atribuidos a efectos de la suerte o a otras causas externas. El concepto que uno tiene de sí mismo, ayuda mucho para la consecución de logros personales y sociales, por eso es necesario realizar dinámicas que fomenten su autoestima en las que él mismo sea consciente de sus logros y pueda ser felicitado por ellos. También es conveniente motivarle en su aprendizaje, ya que en mi opinión, la motivación, el interés y el afecto, son bases

necesarias para el aprendizaje. Cualquier pequeño logro va a ser muy significativo para él, y le servirá como refuerzo apuntar todos sus avances y logros conseguidos: académicos, comportamentales, sociales...

3- Técnicas de relajación.

“El estrés se manifiesta en los niños cuando un factor físico, emocional, o químico ejerce una presión significativa en la habilidad individual para funcionar de manera adaptativa” (Verduzco y Lucio, 2004, p. 20).

Enseñarle ejercicios de relajación le permitirá hacer uso de estas técnicas siempre que lo desee. La puesta en práctica de estos ejercicios le ayudará a relajarse en momentos previos a la explosión de tics para prevenirlos, pero también para reducirlos una vez alcanzado este momento. Además, es una actividad que puede llevarse a cabo con toda la clase, porque unos pequeños minutos de relajación antes de comenzar la sesión, desde mi punto de vista, favorecen el aprendizaje. Generalmente, el objetivo principal de los ejercicios de relajación es autorregularse.

Trabajaremos diferentes ejercicios para aprender a controlar la respiración, la diafragmática es de gran ayuda en procesos cognitivos, emocionales y comportamentales. Aplicaremos técnicas que nos ayuden a relajar los músculos para conseguir la relajación total del cuerpo (Alvarado et al., 2017). En un estudio realizado por estos autores, se afirma que si se alcanza un correcto estado de relajación, la frecuencia de los tics disminuye.

Según Burke y Schongar (2016), es de gran ayuda la música. Por eso, elegir música apropiada con un ritmo lento y parecido a la de los latidos del corazón, nos permitirá relajar el cuerpo y la mente. Durante este proceso, crear historias a partir de la música, desarrolla la imaginación y ayuda a relajarse.

4- Ampliar su diccionario visual.

Tal y como se ha expuesto en el caso, Manuel aborda las lecturas por la vía fonológica. Esto se debe principalmente a que tiene un diccionario visual reducido, por eso le cuesta reconocer las palabras teniendo que hacer constantemente la conversión grafema-fonema.

Para este caso, se puede proponer una actividad que consista en la creación y posterior lectura de diferentes palabras.

Encima de la mesa puede encontrar diferentes fichas con una sílaba en cada una de ellas. Manuel deberá formar el mayor número de palabras utilizando esas fichas tantas veces como quiera. Una vez que haya formado una palabra, deberá decir por cuántas sílabas y letras está formada, leerla en voz alta y hacer un pequeño dibujo (en otra tarjeta) al que asociar esa palabra. Para tener más palabras, podrá buscar sinónimos y antónimos de las ya encontradas y hacer los dibujos pertinentes. A continuación se pueden encontrar diversas actividades a realizar una vez que se hayan creado tarjetas de las palabras que más utiliza:

-Introducir las palabras y los dibujos en distintas cajas y relacionar las fichas.

-El maestro escribirá frases que contengan las palabras creadas y estas serán sustituidas por los dibujos realizados por Manuel, de forma que para leer tendrá que asociar mentalmente el dibujo con la palabra que corresponde.

-El maestro crea nuevas fichas en las que aparezcan las mismas palabras sin que estén todas las letras y otras nuevas palabras para las que tendrá que crear un nuevo dibujo. De esta forma deberá diferenciar entre las palabras que ya conoce y las que no.

-Escribir en un cuaderno las palabras incompletas y definirlas con sus propias palabras. Si lo necesita, puede colocar el dibujo que previamente había realizado. Para escribirlas sin faltas de ortografía, deberá haber prestado suficiente atención mientras se realizaban las actividades anteriores.

-Dentro del grupo-clase, el tutor puede colocar junto a la pizarra dos palabras que los niños deben aprender durante esa semana. Uno de los alumnos será el encargado de escribir en un folio el significado y Manuel, hará el pictograma adecuado para esa imagen, de forma que el resto de compañeros también se puedan beneficiar de la imagen construida. Cada semana, las palabras a aprender irán cambiando y estarán relacionadas con alguno de sus intereses o con nuevo vocabulario que aparezca en la lección.

5- Organizar, secuenciar y destacar la información relevante.

En primer lugar sería necesario trabajar de forma aislada cada una de estas acciones con pequeños ejercicios. Posteriormente las estrategias utilizadas pueden aplicarse al resto de asignaturas.

Serán muy útiles ejercicios como: ordenar una receta de cocina o las instrucciones para montar un juguete, crear una noticia, jugar al Tabú...

Para comenzar, se le podría proporcionar una receta de cocina en la que los pasos necesarios para realizarla estén desordenados. Las primeras veces estaría bien que se incluyesen títulos como: “ingredientes, utensilios, elaboración...”, que le permitan asociar las palabras en su grupo correspondiente. A continuación se comenzaría la elaboración de la receta de forma ordenada, atendiendo bien a los conectores: “en primer lugar, después, añade, para terminar...”.

Una vez que tiene controlados este tipo de ejercicios, podemos comenzar con la creación de historias. Para ello, podemos utilizar fichas en las que aparezcan dibujos o palabras escritas. Es una dinámica sencilla que consiste en que invente una historia ordenada a partir de lo que aparece en las fichas. Al principio, el maestro propone el orden de las fichas hasta que se encuentre cómodo en esta dinámica. Después, se irá complicando de forma que las fichas estén colocadas hacia abajo y se irán escogiendo aleatoriamente. También se puede comenzar con la creación de frases de un número determinado de palabras y luego ir ampliando palabras hasta crear una historia. Estas actividades le permitirán ampliar el vocabulario a la vez que son una importante estrategia de planificación para sus tareas.

Cada maestro del equipo docente puede implicarse para ayudar a Manuel enseñándole a diferenciar la información relevante, y a desarrollar unas estrategias de subrayado o de resumen que le ayuden a trabajar mejor y aprender la materia.

La organización de las tareas y de los exámenes también puede ser diferente: uso de preguntas directas, permitir el subrayado, dejar más tiempo para resolver las actividades, menos carga de trabajo e incluso proponer los exámenes orales si con ellos se sienten más cómodo...

Conviene que en el ámbito familiar, Manuel tenga un lugar destinado al estudio. Lo recomendable sería que siempre fuese el mismo lugar y así evitar las distorsiones que dificultan su concentración. Sin embargo, este lugar, varía de una semana a otra, al igual que los recursos que dispone para realizar las tareas escolares.

6- Memoria visual.

Manuel tiene mucha más facilidad para atender a las informaciones visuales que a las auditivas. Creo que será importante potenciar esta aptitud que le aportará mayor seguridad. Para ello, podemos utilizar diferentes estrategias como:

-Juegos como el Memory

-Aprovechando su gusto por la magia y la papiroflexia, podemos ver vídeos sobre estos temas y a continuación deberá explicar lo que ha visto utilizando conectores y luego que lo ponga en práctica.

-Visionado de vídeos muy ilustrativos en los que se trate un nuevo concepto explicado en el aula.

- Leer con él la lección e ir haciendo preguntas para que establezca conexiones entre los contenidos. Identificar la información principal y realizar un mapa conceptual a modo de resumen.

7- Trabajar las habilidades sociales.

Manuel es un niño que tiene dificultades para hacer amigos. Esto puede deberse a diferentes motivos: dificultad para mantener la atención durante una conversación, poca participación en actividades de grupo por miedo al ridículo (bien por sus notables movimientos o porque no es capaz de realizarla de forma correcta), dificultades para empatizar, intereses bastante diferentes a los de sus compañeros de clase (le gusta la papiroflexia, cocinar, colecciónar conchas, la magia...). Todos estos motivos “justifican”, en cierta medida, su aislamiento.

Trabajar alguna de las estrategias comentadas anteriormente, como la comunicación o la ordenación del discurso, le permitirán aumentar su fluidez. Esto le ayudará a sentirse cada vez más seguro y a vencer su dificultad en las relaciones con sus compañeros.

Se pueden trabajar dinámicas de grupo en las que cada alumno comparta con sus compañeros qué cosas se le dan bien. Para ello, se podría emplear una disposición del aula circular de forma que todos los alumnos puedan verse sin que se produzca la misma situación de ansiedad que al hablar delante de la clase. Cuando vayamos a utilizar dinámicas de este tipo, podemos avisar a Manuel con anterioridad y guiarle a que descubra cuáles son sus puntos fuertes y así trabajar con él la puesta en práctica ante sus compañeros intentando que se sienta más seguro. Además, podemos proponerle que

haga algo relacionado con la magia ya que a la vez de ser uno de sus puntos fuertes y poder fomentar su autoestima, es algo que suele gustar a todos los niños.

8- Trabajo en valores con el grupo-clase.

Como a Manuel se le dan muy bien todo lo relacionado con la creatividad, se puede plantear una actividad de aula que le permita destacar en este campo y con la que se pueda trabajar la educación en valores. De esta forma, se fortalecerá aquello en lo que destaca y sus intereses podrán empezar a ser valorados por el resto.

Se propone una actividad cuyo objetivo final sea responder a una pregunta determinada, por ejemplo “¿Cómo te sientes hoy?” o “¿Qué ocurre cuando tus compañeros de clase no te dejan jugar en el patio?”... a través de la realización de un dibujo, un collage, la decoración de un objeto, la creación de un cuento... en definitiva, cualquier cosa que pueda realizarse en el aula y esté relacionado con la capacidad creativa. Sería adecuado que cada alumno utilizase los materiales con los que más cómodo se sienta trabajado, ya que de esta forma, si conseguimos que se expresen sin ninguna barrera, quizás nos permita acercarnos más a ellos y descubrir cómo se sienten. Posteriormente, un análisis guiado por las obras anónimas del grupo nos ayudará a identificar los sentimientos expresados y nos permitirá detectar problemas.

De forma transversal, se puede trabajar la empatía, el respeto, la tolerancia a la diversidad, el compañerismo, las habilidades sociales... Siguiendo con la creatividad pero cambiando de disciplina, se trata de una actividad que realizará un grupo de 12 alumnos en la que, a partir de la interpretación de una pieza musical en la que tocarán diferentes instrumentos, aprenderán la importancia de la disciplina: respetar el orden de intervención en la pieza siguiendo las indicaciones del director, compromiso con el grupo para que salga bien... El resto de la clase, actuará de público y deberá escuchar a los compañeros con respeto y mantener una actitud crítica hacia el trabajo de los mismos. Después los roles cambian.

9- Conceptualizar el Síndrome de Tourette.

Es importante trabajar con el grupo para que lo acepten y respeten como uno más, que entiendan que es un trastorno que le va a acompañar siempre y que no hay que burlarse de él ni rechazarlo. Los compañeros de Manuel deben conocer en qué consiste

este síndrome y sus consecuencias. Para ello, contamos con varias alternativas: ser el propio Manuel quien decida comunicarlo a sus compañeros, que alguna asociación experta en este tema acuda al colegio para informar, ver algún video que refleje en qué consiste...

En cuanto al comportamiento del grupo hacia Manuel, también es fundamental la influencia que los padres de los compañeros ejercen sobre sus hijos. Deben tratar de evitar cualquier prejuicio hacia Manuel como: “con ese niño no vayas que no trabaja mucho”, “no le hagas caso, se porta mal”...

Resumiendo, hemos visto que es difícil trabajar algunos aspectos de forma aislada y por eso hay una interrelación entre las intervenciones. Además, al igual que al resto de sus compañeros, siempre va a ser necesario motivarle en sus tareas, animarle a que puede lograr todo lo que se proponga y reforzar todos sus logros e incluso comentarlos con sus padres ante su presencia para aumentar el refuerzo.

7.4 Orientaciones para los padres de Manuel.

Además de las intervenciones en el aula, creo que es necesario orientar a los padres de Manuel sobre la importancia de la coordinación con los profesores para trabajar de forma conjunta en los temas que afectan al rendimiento académico.

-Apoyarle en su capacidad para controlar sus tics y sobre todo no generarle más estrés ni ansiedad. Además, para abordar con éxito la técnica de la inversión del hábito, será imprescindible el apoyo familiar.

Tanto en casa como en el colegio se deben conocer cuáles son sus tics, los que puede controlar y los que no. Se le debe permitir que realice los movimientos y vocalizaciones necesarias eligiendo los lugares donde realizarlos y eliminar los castigos derivados de estas conductas porque no funcionan ante la presencia de tics.

-Hablar con él e intentar averiguar cuáles son las situaciones que más le incomodan para evitarlas en la medida de lo posible. Ante estas situaciones, intentar cambiar su foco de atención y realizar junto a él ejercicios de relajación.

-Elegir las actividades extraescolares de acuerdo a sus intereses y no a los de sus padres.

-Felicitarle cuando hace bien las cosas y decirle lo que hace mal, pero sin descalificar ni echarle en cara otros aspectos. Tener en cuenta qué aspectos son realmente importantes y cuáles no antes de ser castigado.

-Reforzar en casa el trabajo realizado en el colegio. Por ejemplo contar de forma ordenada lo que ha hecho a lo largo del día, jugar a decir disparates y que los reconozca u otros juegos que le permitan desarrollar la memoria como: “De la Habana ha venido un barco cargado de...” y proponer que solo puedan ser animales o palabras que contengan o empiecen por una letra determinada... Además, este juego, a medida que vaya adquiriendo nuevo vocabulario y sepa la clasificación de las palabras puede aumentar su complejidad ya que se pueden pedir sustantivos contables e incontables, colectivos o individuales e incluso adjetivos acompañados por un sustantivo.

-En relación al estudio, es muy importante el apoyo en la planificación de las tareas y el tiempo dedicado a él, incluyendo los descansos necesarios para mejorar el rendimiento. También ayudarle a concentrarse proporcionándole un espacio de estudio adecuado (misma habitación, mesa de estudio, útiles de escritura, luz apropiada...).

-Es importante que cuente con sus padres cuando los necesita, así como animarle a ser paciente con sus tareas valorando sus éxitos. Esto le aportará seguridad.

- El profesor debe prestar a los padres el apoyo necesario a través de entrevistas concertadas en las que se comenten aspectos referidos a la evolución de Manuel, favoreciendo una comunicación fluida y constante para tratar los avances, retrocesos, problemas surgidos... Así mismo, los padres pueden colaborar con los profesores apuntando en la agenda cualquier información relevante.

Plantear objetivos comunes, así como la comunicación constante con otros profesionales de los ámbitos en los que Manuel se desenvuelve (salud, escolar, actividades extraescolares), son las claves para conseguir vencer sus dificultades y ayudarle en el desarrollo integral de su persona.

8. Conclusiones y valoración personal.

Son muy pocos los casos que se dan de este trastorno y por tanto muy desconocido. El pronóstico puede ser muy variado, por eso y para poder concretar las intervenciones en el aula, el profesor necesita un gran caudal de información que la familia debe proporcionarle. A través de las tutorías, es necesario conocer cómo es el ambiente familiar y social en el que se mueve el niño, las causas y evolución del trastorno, la posibilidad de trastornos comórbidos... que dificultan aún más su día a día. De esta forma el profesor también puede proporcionar pautas de comportamiento para seguir fuera del aula. Padres y profesores deben caminar juntos siguiendo los mismos objetivos, marcando unas normas claras y concretas.

No solo es posible el tratamiento farmacológico, parece ser que la combinación entre psicoterapia, entrenamiento conductual, educativo y componentes médicos y familiares proporciona beneficios muy interesantes. Estos pueden aplicarse en diferentes momentos según los resultados obtenidos.

En beneficio del alumno, es imprescindible que las personas con las que se relaciona en su vida diaria se guíen por unas mismas líneas de actuación. Así pues, las directrices que se establezcan desde los Servicios de Orientación y Salud Mental, deben estar relacionadas entre sí y ser conocidas por los docentes y los padres, quienes mediante una comunicación fluida favorezcan su mejoría en: autocontrol, autoestima, atención, concentración, nivel emocional y social... así como su rendimiento académico.

En el caso de Manuel, aunque de momento no conste en ningún informe escrito un diagnóstico como Síndrome de Tourette, analizando su comportamiento y los criterios del diagnóstico del DSM-5, todos los signos que se observan en la evolución de su personalidad coinciden con este síndrome. Hemos visto que su forma de comportarse ha ido pasando por diferentes estados, incluyendo: mal comportamiento, tics, obsesiones, problemas emocionales, dificultades para concentrarse, dificultades para relacionarse, rechazo de sí mismo...

Estas propuestas toman como modelo a Manuel. Sin embargo, incluyendo los ajustes necesarios, podrían servir para otros casos diagnosticados por Síndrome de

Tourette, así como para otros problemas que afectan al rendimiento escolar como: falta de autoestima, dificultades para relacionarse, problemas de ansiedad, dificultades con la lectura...

Para desarrollar las diferentes intervenciones, he tomado como referencia las estrategias que el Servicio de Orientación propuso. El hecho de que estas se presenten de una forma generalizada, permiten que los maestros de Pedagogía Terapéutica, podamos adaptarlas a cada caso. Con las medidas de intervención diseñadas, Manuel trabajará contenidos transversales que inciden en su formación integral como persona y en la integración en su entorno. Autonomía, habilidades sociales, educación en valores... son la base de estas intervenciones.

Desarrollar este Trabajo de Fin de Grado me ha permitido profundizar en aspectos como el diagnóstico, las causas y las implicaciones de este trastorno. Las diferentes teorías expuestas en el marco teórico intentan explicar, de forma no excluyente, las causas del Síndrome de Tourette. Son tan importantes las teorías biológicas como las psicológicas y ambientales, ya que estas personas, además de padecer una alteración en algún área del cerebro (sin que exista acuerdo todavía sobre qué factores genéticos lo producen), reciben gran influencia del ambiente en el que se desarrollan, importantísimo en la formación integral de la persona.

La información que nos proporcionan estos aspectos, y las particularidades de cada caso, permiten ajustar las intervenciones propuestas.

Por último, es necesario tener en cuenta que en caso de que existan otros problemas asociados que dificulten el día a día, es imprescindible que desde todos los ámbitos, se preste la misma atención.

Referencias

- Amor, P. (2005). Tics y hábitos nerviosos. In M. Comeche Moreno & M. Vallejo Pareja, *Manual de terapia de conducta en la infancia* (1st ed., pp. 267-303). Madrid: Dykinson.
- Alvarado, C., Angulo, V., Beirutte, J., Luna, A., & Molina, I. (2017). Tratamiento de relajación con biofeedback para la disminución de la frecuencia de los tics en un estudiante universitario con Síndrome de Tourette. *Revista Wimblu*, 12 (1), 9-24.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington, VA.
- Azrin, N., & Nunn, G. (1987). *Tratamientos de hábitos nerviosos*. España: Ediciones Martínez Roca.
- Bielsa, A., & Raheb, C. (2008). *Los trastornos por tics* (1st ed.). Barcelona.
- Bulancio, J. *Uso de la psicoeducación como estrategia terapéutica. Fundación de Investigación en Ciencias Cognitivas Aplicadas (ICCAp)*.
- Burke, K., & Schongar, M. (2016). Tourette syndrome. *Magill'S Medical Guide*, (Edición online).
- Carmona Fernández,, C., & Artigas Pallarés, J. (2016). El trastorno de Tourette a lo largo de la historia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36 (130), 347-362.
- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo. (2016). *Otros problemas y afecciones. Síndrome de Tourette (ST). Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades*.
- Chaturvedi, A., Gartin, B., & Murdick, N. (2011). Tourette Syndrome: Classroom Implications. *Physical Disabilities: Education And Related Services*, 30(1), 53-66.

Díez, A., Figueroa, A., & Soutullo, C. (2006). Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH): comorbilidad psiquiátrica y tratamiento alternativo al metilfenidato. *Pediatria de Atencion Primaria*, 8 (4), 135-155.

Evans, J., Seri, S., & Cavanna, A. (2016). The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorders on quality of life across the lifespan: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 25, 939-948.

Ferreira, D. (2017). *Síndrome de Tourette: Aspecto Psicológico, Diagnóstico y Tratamiento Farmacológico*. Psicología-online.com.

González, A., & Jiménez, S. (2000). *Tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos obsesivo-compulsivo*. I Congreso Virtual de Psiquiatría, Barcelona.

Gonzálvez, M. (2016). Tratamiento cognitivo-conductual de un niño con Síndrome de Tourette. *Revista de Psicología Clínica Con Niños Y Adolescentes*, 3 (1), 25-30.

Hagin, R. (1993). Tourette Syndrome & the School Psychologist. *Educational Resources Information Center (ERIC)*, 385(073).

Harrison, D. (2013). Special Educational Needs - Do more to lift Tourette's 'curse', schools urged: news. *The Times Educational Supplement*, 5074.

Jankovic, J. (2001). Síndrome de Gilles de la Tourette. *The New England Journal of Medicine H*, 345(16),, 1184-1192.

Kenney, C., Kuo, S., & Jimenez-Shahed, J. (2008). Tourette's Syndrome. *Am Fam Physician*, 77(5), 651-658.

Kano, Y., Kono, T., Matsuda, N., Nonaka, M., Kuwabara, H., & Shimada, T. et al. (2015). The impact of tics, obsessive-compulsive symptoms, and impulsivity on global functioning in Tourette syndrome. *Psychiatry Research*, 226(1), 156-161.

Miltenberger, R., & Woods, D. (2002). Características clínicas y tratamiento de los trastornos por tics. In V. Caballo & M. Simón, *Manual de psicología clínica infantil y del adolescente* (1st ed., pp. 355-370). Madrid: Pirámide.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2012). *Síndrome de Tourette: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)*. Espanol.ninds.nih.gov.

Nilsson, K., & Pelling, H. *Síndrome de Tourette. Síntomas, diagnósticos asociados y tratamiento*.

Palacios, L. (2017). *Gilles de la Tourette y su síndrome*. Riberdis.cedd.net.

Pascual, I. (2002). Enfermedad comórbida del síndrome de déficit de atención con hiperactividad. *Revista De Neurología*, 35(1), 11-17.

Prestia, K. (2003). Tourette's syndrome: Characteristics and interventions. *Intervention In School And Clinic*, 39, 2, 67-70.

R. Shaw, S., H. Woo, A., & Valo, S. (2007). Tourette's Syndrome: A Primer for School Leaders. *Principal Leadership*, 7(9), 12-14.

Rowh, M. (2012). The Truth About Tourette's. *Current Health Teens*, 38(8), 17-19.

Saval Manera, J. (2015). Exposición y prevención de respuesta en el caso de una joven con trastorno obsesivo-compulsivo. *Revista de Psicología Clínica Con Niños Y Adolescentes*, 2 (1), 75-81.

Tourette Association of America. *Living with Tourette and tic disorders. A guide for patients and families* (1st ed.). New York.

Verduzco, A., & Lucio, E. (2004). La influencia de la autoestima en la percepción del estrés y el afrontamiento en niños de edad escolar. *Salud Mental*, 27 (4), 18-25.

Whittington, C., Pennant, M., Kendall, T., Glazebrook, C., Trayner, P., & Groom, M. et al. (2016). Practitioner Review: Treatments for Tourette syndrome in children and young people - a systematic review. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry*, 57(9), 988-1004.

Wilson, J., & Shrimpton, B. (2001). Managing Diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers. In *Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights* (pp. 1-21). (Geelong, Victoria, Australia).

Yates, R., Edwards, K., King, J., Luzon, O., Evangelisti, M., & Stark, D. (2016). Habit reversal training and educational group treatments for children with tourette syndrome: A preliminary randomised controlled trial, *Behaviour Research and Therapy*, (80), 43-50.

