



L'alumne amb Síndrome Gilles La Tourette

Guia pràctica per a educadors

Asociación Española para pacientes con Tics y Síndrome de Tourette
C/Gran Via de les Corts Catalanes, 532, pral. 08011 Barcelona
Tel. 93.451.55.50



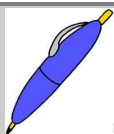
GUIA PER A EDUCADORS/ES, PARES I MARES AMB INFANTS I JOVES AMB LA SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE (APTT)

1. Què és la Síndrome de Gilles de la Tourette (ST)?

Es tracta d'un trastorn neurològic – no psiquiàtric – provocat per alteracions en els neurotransmissors, que es caracteritza per la presència de múltiples tics motors involuntaris (parpellejos, batzegades del cap, del cos sencer, ganyotes, cops...) i almenys un tic vocal (estossecs, emissió de paraules...). La ST no és tampoc un trastorn degeneratiu. Els símptomes poden fer alts i baixos i acostumen a minvar o fins i tot a desaparèixer en la tardoadolescència.

El tics vocals comporten sorolls repetitius fets amb la boca, amb la gola, amb el nas. De vegades presenten les formes, conegudes com les més escandaloses, de coprolàlia (emissió de paraules o expressions obscenes) o ecolàlia (repetició de paraules que un altre acaba de dir). Aquesta varietat de tics poden aparèixer de forma aleatòria en un mateix individu. Els tics tenen períodes d'intermitència, vénen i desapareixen, i poden presentar intensitats molt variades.

El que cal remarcar sobretot és que es tracta de conductes involuntàries, tot i que, pel fet de poder-les suprimir durant un cert temps (p.e. quan el pacient està concentrat en alguna feina) pugui semblar que es tracta de comportaments controlats i, per tant, voluntaris. De vegades els adults corren el risc d'interpretar-ho com a “ganes de fastiguejar”, de “provocar” i reaccionen adoptant mesures correctores i fins i tot punitives.



Jo estava asseguda a la meva taula i era el primer dia que començaven les classes. Una companya meva estava repartint el dossier a tothom. Jo estava asseguda en una taula sola. Feia un moviment amb el cap, un cop bruscat. No sabia el que em passava però tenia por que els companys se n'adonessin i també el professor i que em diguessin que ho feia per cridar l'atenció. (Estret de l'escrit Adolescència d'una Tourette. MRG. Novembre 2004)



APTT: Asociación Española para pacientes con Tics y Síndrome de Tourette

Hem de tenir present que les persones afectades acostumen a tenir un coeficient intel·lectual normal i sovint superior i que estan dotats de qualitats que els fan interessants, enginyosos, creatius i molt ràpids de pensament.

Cal recordar finalment que, ara com ara, aquesta síndrome no té curació i que només es poden fer tractaments pal·liatius. És en el camp de la genètica on se centren els esforços d'investigació i de les possibles solucions a aquest problema.

2. Com es detecten els/les infants o joves amb la ST?

Quines són, doncs, les conductes dels afectats per la ST que solen ser indicatives que aquell nen o nena pot formar part d'aquest col·lectiu?

S'ha constatat, i així ho diuen molts manuals, que nou de cada deu nens o nenes amb la ST han estat diagnosticats "al carrer", és a dir, per una persona no-professional. Tot i que això és cada vegada menys freqüent, encara es dona sovint. Mestres, monitors d'esplais, d'esports, o persones que coneixen algun afectat són els primers que solen detectar la síndrome en alguna persona coneguda.

En qualsevol cas, atès que la ST sol manifestar-se en edats primerenques (6-7 anys) i que nens i nenes passen moltes hores a l'escola, és fàcil que una de les primeres persones a detectar els símptomes sigui la pròpia mestra de preescolar o dels primers cursos de primària.

És evident que la persona professionalment preparada i capacitada per fer un diagnòstic acurat és el neuròleg infantil. Ell és qui ha de decidir de quina malaltia es tracta i quina és la medicació pal·liativa adequada.

És, però, útil, a fi de poder derivar l'infant a l'especialista i poder prendre les mesures pedagògiques adients, saber com és el "típic" infant amb la ST. Es tracta d'un nen o nena amb:

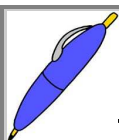
- moviments repetitius incontrolats del cos.
- almenys un tic vocal.
- problemes d'organització de l'espai i del temps; per tant, amb problemes d'aprenentatge, molt sovint amb dificultats per adquirir la lectoescriptura.
- de vegades la ST es troba associada amb el trastorn d'atenció per hiperactivitat (TDAH) (Vegeu la "Guia" d'ADANA).
- o també a comportaments obsessivo-compulsius tals com la urgència d'acomplir determinats rituals.



- alguna vegada, com els afectats pel TDAH, poden presentar episodis d'explosió incontrolada de ràbia.

3. Pautes recomanades a mestres i professorat.

1. Cal no reaccionar de forma colèrica davant dels sorolls, que poden arribar a ser molestos i fins i tot desbaratadors del funcionament del grup classe. La comprensió i la paciència seran un model per a la resta de l'alumnat i evitaran traumes innecessaris a l'afectat, tant si vénen de professors com de companys o companyes.



Va arribar un moment en què les classes van esdevenir un infern per a mi. Tothom es posaven en contra meva quan jo deia als professors que tal alumne em feia la guitza, que m'amenaçaven constantment i que fins i tot m'havien pegat. Generalment, els professors no em creien. Ningú no m'entenia i el més fort per a mi era que em tenien com a mentidera. Em sentia impotent, cada vegada més plena d'ira i de ràbia i els tics s'agreujaven. (Estret de l'escrit *Adolescència d'una Tourette*. MRG. Novembre de 2004)

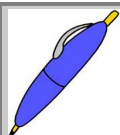
2. És útil deixar sortir l'alumne/a de classe per "deixar anar" els tics en un lloc reservat i possiblement confortable (sala de visites, menjador...). Alliberar-los en un moment donat li servirà per dedicar la seva atenció a les feines de classe en comptes d'utilitzar-la per controlar o suprimir el tics, que ell/a saben que són socialment molestos.
3. És convenient permetre determinats comportaments compulsius (rituals) quan no interfereixen en el comportament "normal" de la classe.
4. En casos d'explosió incontrolada de ràbia – cal saber que això es pot donar – és necessari evitar les confrontacions violentes amb els afectats i reconduir la situació a través d'una conducta calmada del professor/a i de l'oferiment d'una situació (p.e. fora de classe) on els sigui possible



relaxar-se i recuperar la tranquil·litat necessària per continuar amb les seves feines. A més, caldrà prendre algunes mesures. (Vegeu apartat 4)

5. L'alumne/a amb síndrome de Tourette serà probablement objecte de burles i ridiculitzacions per part d'alguns companys o companyes. És recomanable parlar amb el grup-classe a què pertany l'afectat per ajudar els nois i noies a entendre la situació del seu company amb ST. Per als primers cursos de primària (i potser també per a cursos més avançats) pot ser una bona eina la lectura i comentari del conte **Mateu i els tics** editat per l'APTT (Asociación Española para Pacientes con Tics y síndrome de Tourette).

De vegades la simple pregunta *“Com creus que es deu sentir el teu company afectat, quan és objecte les teves burles?”* és suficient per aturar els maltractaments psicològics, i fins i tot pot generar conductes de comprensió i protecció que fan que la vida de l'escola sigui més satisfactòria per a tothom. (Algunes vegades els companys passen fàcilment de la ridiculització a la sobreprotecció, cosa que caldria també evitar).



Els meus companys no ho entenien, es reien de mi, m'insultaven. Jo em sentia com la ovella negra de la classe, el bitxo raro, la tonta. Jo era objecte de burles per part d'ells. Crec que per culpa de totes aquestes situacions, em van començar els tics vocals... Llavors allò ja va ser massa... Les classes es convertien en un circ, es reien de mi, em feien repetir frases i paraules, però tot i això jo em sentia la protagonista i m'ho creia, quan en el fons jo no era ningú. de ràbia i els tics s'agreujaven. (Estret de l'escrit *Adolescència d'una Tourette*. MRG. Novembre de 2004)

6. És també un bon recurs en els casos més difícils recórrer als psicopedagogs del centre, si aquest en disposa, als assessors, psicòlegs professionals, o informar-se a l'associació (APTT) per obtenir informació



i suport més concret. Cal que les persones i entitats que hi intervinguin vagin coordinats entre ells, la família i el propi afectat. D'aquesta manera millorarà la integració de l'alumne a l'escola i a la societat, el seu aprenentatge i l'acceptació de la seva situació. A més, aquest equip "multidisciplinari" proporcionarà informació, eines, estratègies i suport a la persona afectada, a l'escola i a la família.

7. Fer actuar en públic, davant de companyes i companys, l'alumne afectat per la ST pot ser particularment traumàtic. Utilitzar enregistraments previs per poder avaluar determinades habilitats d'expressió oral pot ser sempre una eina útil.
8. De vegades caldrà allargar-li el temps de les proves o exercicis si no es possible escurçar-li els ítems (que sovint són equivalents o exploren reiteradament la mateixa habilitat). Possiblement l'alumne/a necessiti fer els exàmens en un lloc apart, tant perquè ell mateix se sentirà més tranquil sense la preocupació de ser molest als altres, com perquè els companys no seran realment pertorbats en una activitat que requereix un alt grau de silenci i concentració.
9. És important valorar-li no només els resultats del seu treball, el seu progrés, sinó també el seu esforç, atès que es tracta d'un alumne amb dificultats afegides a l'hora de realitzar les tasques escolars.
10. Finalment cal recordar que cada infant és únic i irrepetible i que això val molt en especial per als afectats per la ST; és a dir, que no hi ha dos afectats iguals i que aquest trastorn forma part de la seva íntima personalitat. Com diu Oliver Sacks¹, molts trastorns derivats de problemes neurològics, configuren una identitat personal singular de manera que, en el cas que es pogués "curar", hi hauria alguna cosa de la mateixa identitat de l'infant que canviaria.

4.- Allò que és exigible a un infant amb la ST.

Si bé és veritat que els afectats per la ST necessiten una particular comprensió i atenció a les seves peculiaritats, també és cert que els no afectats que conviuen amb ells tenen dret a ser respectats en els moments de convivència.

És a dir, cal que els afectats se sotmetin a una certa "disciplina," entenent per disciplina no tant un ordre imposat coactivament, que, en cas d'infracció, implica un càstig per a l'infractor, sinó un entrenament per actuar d'acord amb unes regles de convivència. Es tracta, doncs, per una banda, d'acceptar l'infant

¹ Sacks, Oliver. *Un antropòleg en Marte*. Anagrama. Barcelona, 1997.



afectat tal com és i per l'altra de ser creatiu a l'hora d'imaginar conductes alternatives que l'infant haurà d'anar aprenent amb l'ajuda dels educadors, que faran més agradable la seva convivència amb companys i companyes no afectats i que, progressivament, acabaran fent de l'afectat una persona adulta ben integrada socialment i equilibrada psicològicament.

S'han descrit diferents tècniques per controlar els impulsos:

1. En primer lloc la **desviació**: davant de conductes molestes de naturalesa diversa (de vegades fins i tot violentes i obscenes) la imaginació de l'educador ha de contribuir per una banda a tranquil·litzar l'infant fent-li veure que no es tracta de conductes voluntàries – estalviant-li, doncs, el sentiment de culpa - i per l'altra suggerir-li conductes alternatives que siguin socialment més acceptables. Per exemple, si en una manifestació de coprolàlia, l'infant va repetint la paraula “puta”, se li podria suggerir com a alternativa la paraula “ruta” en qualsevol cas més innocent i més concordant amb les expressions sense sentit que l'afectat sovint repeteix. (Però això no sempre es possible).
De vegades els mateixos pacients tenen el sentit de l'humor suficient per inventar expressions alternatives gracioses. En qualsevol cas són la situació concreta i l'expressió concreta les que cal reconduir.
2. Una altra tècnica útil, també per a molts infants no afectats però amb problemes de conducta, és fer veure les **conseqüències** de determinades conductes. Els afectats per la ST no són el tipus de persona que amb una sola reflexió en tinguin prou. Cal ser pacient i reiteratiu en les actuacions ja sigui d'una manera informal en una conversa casual, ja sigui a partir de comportaments concrets, les conseqüències dels quals els infants són incapaços per ells sols de preveure. És a dir, allò que els no afectats veuen sense gaires problemes, els infants amb la ST tenen greus dificultats a observar. En definitiva, es tracta que vegin de quina manera el tracte que reben dels altres depèn de les seves eleccions de conducta.
3. Una altra manera d'afavorir l'autocontrol és deixar-li fer una **elecció** entre diferents opcions que se li proposen i assumir-ne les conseqüències. Cal aleshores exigir-li'n el compliment sense acceptar cap objecció o replantejament. Les conseqüències de la seva elecció han de ser assumides tant si són gratificants com si no ho són.



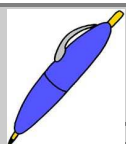
A la llarga l'infant comprovarà que pot confiar en la paraula de l'educador i creixerà el sentiment de seguretat en ell mateix i a poc a poc s'aniran evitant les conductes de confrontació. Pares i educadors, per la seva banda, quedaran altament gratificats per la perseverança i paciència que han esmerçat a reconduir les situacions conflictives.

4. Controlar les **explosions de ràbia** requereix també unes tècniques específiques. (Recordeu que aquestes conductes es donen quan la ST va associada a la TDHA). En definitiva es tracta, una vegada més, de desviar l'impuls cap a accions o objectes que no impliquin confrontació amb els altres i que siguin socialment menys inacceptables. És a dir, i simplificant, val més desfogar-se contra els plats de plàstic o un sac de boxa que contra la cristalleria o el nas del veí. Es pot negociar amb l'afectat una llista d'accions prohibides i un cop acceptada, en cas d'incompliment, cal també haver pactat una pena proporcionada a la falta i fer-la complir amb fermesa i sense concessions.

En termes generals i com a conclusió, cal la negociació, el diàleg, la fermesa i saber enfocar les observacions o intents de modificació de conducta en termes positius.

5. Conclusió.

Hem d'acceptar els infants tal com són, amb les seves limitacions i les seves qualitats, però sobretot hem de donar-los l'oportunitat de modificar allò que en la seva conducta pot perjudicar els altres i, de retruc, a ells mateixos. D'aquesta manera, acceptar-se i ser acceptat constituirà la base de la seva maduració personal i de la seva felicitat present i futura, que no és poca cosa! Val, doncs, la pena d'abocar-hi paciència, esforç i imaginació.



Els professors, la psicòloga i ma mare, en adonar-se que cada dia hi havia algun conflicte, van decidir aïllar-me de la classe posant-me sola amb un professor en



totes les assignatures menys en els crèdits variables. I jo volia estar a la classe amb tothom!!!. (Estret de l'escrit *Adolescència d'una Tourette*. MRG. Novembre de 2004)

6. Per saber-ne més. Bibliografia.

Aquesta bibliografia us podrà ser útil si voleu ampliar els vostres coneixements:

- **Bados, Arturo.** *Los tics y sus trastornos. Naturaleza i tratamiento en la infancia y adolescencia.* Madrid: Piramide, 1995.
- **Bayès Rusiñol, Àngels; Tolosa Sarró, Eduard.** *Tics i malaltia de Gilles de la Tourette. Què ens cal saber.* Barcelona: Associació per a pacients amb tics i síndrome de Tourette: Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social, 1992.
- **Bronheim, Suzanne.** *An Educator's Guide to Tourette Syndrome.* New York: Tourette Syndrome Association, 1999. (De pròxima aparició en català: *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*).
- **Collins, Ramona.** *Discipline and the Child with TS. A guide for Parents and Teachers of Children with Tourette Syndrome.* New York: Tourette Syndrome Association, 1999 (De pròxima aparició en català: *La disciplina i el nen amb la síndrome de Gilles de la Tourette*).
- **Conners, Susan.** *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with Tourette Syndrome.* New York: Tourette Syndrome Association, 1995.
- **Favish, Jaqueline.** *Techniques to Aid Students with TS in Completing Written Assignments.* New York: Tourette Syndrome Association, 1998.



- **Fernàndez Álvarez, Emilio.** *Entender los tics.* Barcelona: Ediciones Medici, 2004.
- **Pearl, Eleanor.** *Matthew and the tics.* New York: Tourette Syndrome Association, 1999. (De pròxima aparició en català: *Mateu i els tics*).