

EL SÍNDROME DE TOURETTE EN PROFUNDIDAD

Guía de planificación y apoyo para educadores





Descripción general breve del síndrome de Tourette



DESCRIPCIÓN GENERAL BREVE DEL SÍNDROME DE TOURETTE

- El síndrome de Tourette (ST) es un trastorno del neurodesarrollo que se hace evidente en la primera infancia o la adolescencia. El ST forma parte del espectro de afecciones similares conocidas como trastornos de tics. Los tics motores y vocales son las principales características descritas en un diagnóstico de ST.
- Los tics motores son movimientos incontrolados, como parpadear, encogerse de hombros y saltar. Los tics vocales son sonidos, palabras o frases repetitivas e involuntarias, lo cual incluye olfatear, gruñir o repetir las palabras de otros.
- El ST y otros trastornos de tics no son poco frecuentes. Las estimaciones actuales indican que 1 de cada 160 niños de 5 a 17 años en los Estados Unidos tiene ST y que 1 de cada 100 niños tiene ST u otro trastorno de tics. Sin embargo, es importante destacar que el ST a menudo no se reconoce y, por lo tanto, no se diagnostica.
- Algunos trastornos de tics pueden ser transitorios, mientras que otros pueden persistir en la adolescencia y la adultez.
- Es común que las personas con ST tengan otras afecciones coexistentes. Las afecciones coexistentes más comunes son trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), disgrafía y trastorno obsesivo-compulsivo (TOC).
- No hay cura para el ST, pero gracias a los años de investigación especializada, existen varias opciones de tratamiento.
- Con frecuencia, en entornos no estructurados y al final del día, los síntomas y los tics aumentarán.

CONSEJO PARA TODOS LOS EDUCADORES: Evite anotar metas o puntos de referencia anuales para reducir los tics. Aunque los tics, a veces, pueden ser perturbadores tanto para el alumno que los tiene como para los otros alumnos en el aula, no es apropiado anotar metas o puntos de referencia anuales para reducir los tics, de la misma manera que no se anotan para personas con otras afecciones médicas.

TIPOS DE TICS

CLASIFICACIÓN	SIMPLES	COMPLEJOS
Tics motores Algunos ejemplos:	MOVIMIENTOS REPENTINOS Y BREVES: Parpadear, sacudir la cabeza, hacer muecas faciales, encogerse de hombros, tensar los músculos abdominales o agitar los brazos	LOS MOVIMIENTOS SUELEN SER MÁS LENTOS Y PUEDEN PARECER INTENCIONALES A SIMPLE VISTA: Tocar, dar golpecitos, dar saltitos, ponerse en cuclillas, dar zancadas, saltar o <i>copropraxia</i> (hacer gestos obscenos)
Tics vocales Algunos ejemplos:	SONIDOS O RUIDOS REPENTINOS: Olfatear, toser, escupir, gruñir, aclararse la garganta, roncar/ resoplar, chillar, gritar, hacer ruidos de animales	PALABRAS O FRASES QUE SE SUELEN DECIR FUERA DE CONTEXTO: Sílabas, palabras o frases (“cállate la boca”, “basta”), <i>coprolalia</i> (decir obscenidades), <i>palilalia</i> (repetir las propias palabras), <i>ecolalia</i> (repetir las palabras dichas por otra persona)



Apoyo a alumnos con síndrome de Tourette y trastornos de tics



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

El ST y los trastornos de tics afectan a uno de cada 100 alumnos. Más de la mitad de los niños en edad escolar con ST pueden tener una afección coexistente, como trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), trastorno obsesivo-compulsivo (TOC), ansiedad, depresión o disgrafía. Estas afecciones, junto con otras discapacidades de aprendizaje, pueden influir negativamente en el aprendizaje, lo cual hace que sea extremadamente difícil que los alumnos se concentren en el aula.

La Asociación Estadounidense para el Tourette (TAA, por sus siglas en inglés) brinda información a los educadores para reconocer los síntomas de ST y los trastornos comunes relacionados. Es fundamental para los educadores, padres y alumnos trabajar juntos en el desarrollo de adaptaciones eficaces para optimizar la enseñanza y el aprendizaje para todos los alumnos. Si los síntomas del ST y los trastornos comunes relacionados se abordan adecuadamente, los niños con ST pueden tener experiencias escolares positivas, enriquecedoras y exitosas.



CÓMO REACCIONAR ANTE EL SÍNDROME DE TOURETTE Y LOS TICS EN UN AULA

La regla general para la mayoría de los tics es ignorarlos tanto como se pueda. Los beneficios de ignorar los tics son los siguientes:

- Reduce el estrés y la ansiedad para el alumno, quien puede sentirse avergonzado o temeroso de las consecuencias.
- Reduce el estrés y la ansiedad para el alumno, lo que puede generar una reducción de los síntomas.
- Reduce el acoso.
- Demuestra aceptación y normalización de los síntomas.
- Sirve como ejemplo de comportamiento y reacciones adecuadas para los compañeros de clase.



IDENTIFICACIÓN DE DIFICULTADES EDUCATIVAS COMUNES CON EL SÍNDROME DE TOURETTE

Los educadores y las familias deben estar al tanto de las dificultades comunes que afectan el desempeño escolar entre los niños con ST. A veces, estas dificultades pueden malinterpretarse o pensarse como "conductas intencionales", en lugar de complicaciones debidas a un complejo trastorno del neurodesarrollo.

Las dificultades educativas a menudo se convierten en un problema más importante en la escuela media y secundaria.

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

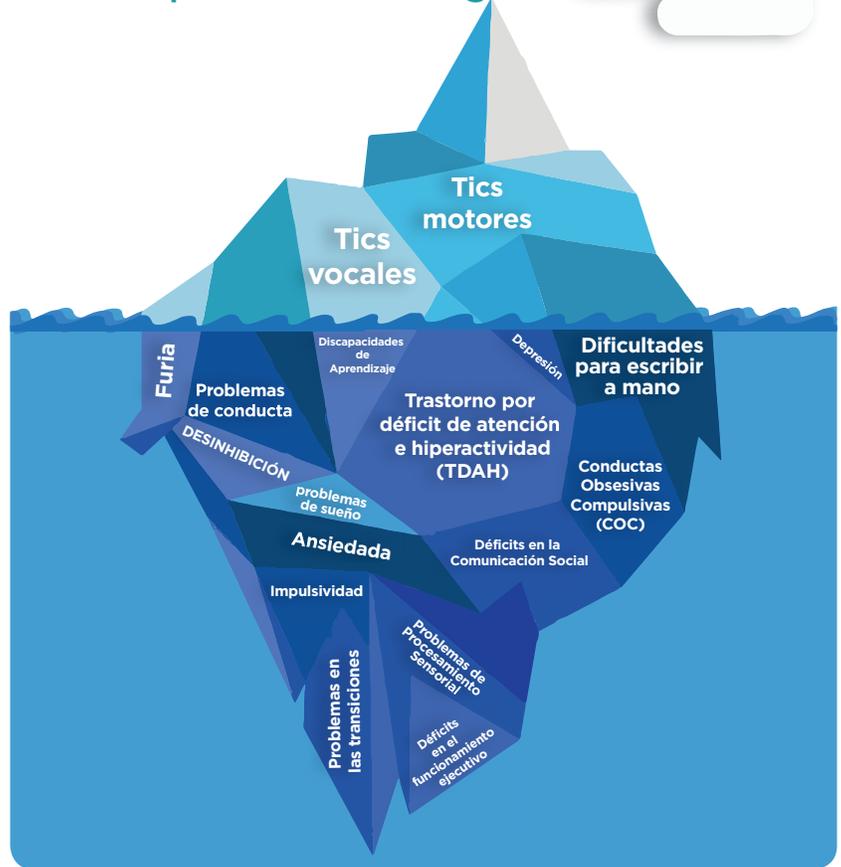
- **Dificultades en las transiciones:** Problemas en la transición entre tareas y clases; resistencia a los cambios de horario y/o de rutina.
- **Dificultad para completar en casa las tareas asignadas de la escuela:** No entender la tarea; incoherencia al copiar las tareas; no completar las tareas a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

Las dificultades educativas suelen ser más evidentes en la escuela media y secundaria. Un motivo frecuente, aunque muy poco reconocido, es que las habilidades intelectuales de los alumnos pueden enmascarar los síntomas en la escuela primaria; en grados superiores, los síntomas comienzan a interferir en la posibilidad de demostrar verdaderas capacidades intelectuales. Además, los alumnos mayores a menudo ponen más energía en la represión o el enmascaramiento de los síntomas para obtener aceptación social.

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

SÍNDROME DE TOURETTE

Los tics son solo la punta del iceberg



PLANES 504 Y PROGRAMAS DE EDUCACIÓN INDIVIDUALIZADOS (IEP, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

Los Planes 504, según se describe en la Sección 504 de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act [ADA, por sus siglas en inglés]), garantizan que los alumnos con ST tengan igualdad de acceso a actividades académicas, apoyo social y emocional, participación en actividades extraescolares y protección contra el acoso. Los alumnos con ST a menudo son elegibles para los Planes 504 porque son intelectualmente capaces, pero tienen síntomas malinterpretados que les impiden alcanzar su verdadero potencial. Los Planes 504 comunes incluyen el uso de una computadora, alguien que pueda escribir de parte del estudiante (por ejemplo, tomando notas, escribiendo composiciones/ensayos o escribiendo durante exámenes), un bolígrafo inteligente o permiso para retirarse de la clase si es necesario para reducir la ansiedad o los tics. Otras adaptaciones incluyen lugares para realizar exámenes separados, asientos específicos, estar en los pasillos cuando no están llenos de gente y menos tareas cuando corresponda.

Cuando los Planes 504 no son adecuados para satisfacer las necesidades específicas de los alumnos con ST, se requiere un Programa de Educación Individualizado. Muy frecuentemente, se niegan los IEP a los alumnos con ST debido a que obtienen calificaciones altas y por encima de las puntuaciones promedio en las evaluaciones educativas. Si bien los IEP ofrecen las mismas protecciones y modificaciones/adaptaciones que los Planes 504, los IEP también proporcionan servicios de personal de apoyo cuando los déficits en la comunicación social, los retrasos en el procesamiento, y los déficits en el funcionamiento ejecutivo, la integración sensorial y/o la ansiedad interfieren en los logros académicos o sociales de un alumno. Además, un alumno con ST puede requerir el apoyo de un paraprofesional para que le ayude a desarrollar habilidades específicas. También pueden ayudar a desarrollar e implementar un plan de compor-

tamiento proactivo positivo y complejo. El ST está incluido en “Otro Impedimento de Salud” (*Other Health Impairment*, [OHI, por sus siglas en inglés]) y, por lo general, es la definición según la cual se clasifica a los alumnos con ST para un IEP. La siguiente es una cita del Departamento de Educación de los EE. UU. con respecto a ideas erróneas comunes sobre el síndrome de Tourette y el motivo para incluir el ST en la Ley de Educación para las Personas con Discapacidades (*Individuals with Disabilities Education Act* [IDEA, por sus siglas en inglés]):

“...creemos que el síndrome de Tourette comúnmente se confunde con un trastorno emocional o conductual, en lugar de considerarlo una afección neurológica. Por lo tanto, incluir el síndrome de Tourette en la definición de otro impedimento de salud puede ayudar a corregir la idea equivocada de que el síndrome de Tourette es un trastorno de la conducta o el comportamiento y evitar el diagnóstico errado de sus necesidades”.

Cambios: Hemos añadido el síndrome de Tourette como ejemplo de un problema de salud agudo o crónico en §300.8(c) (9)(i).

Los exámenes educativos adecuados, las evaluaciones, y la consideración de las necesidades y fortalezas específicas del alumno son las bases para un IEP y un Plan 504. **Ni un IEP ni un Plan 504 deberían incluir objetivos relacionados con la reducción de los tics.** Sin embargo, estos planes pueden incluir la asistencia de personal escolar, y adaptaciones y modificaciones destinadas a proporcionar un entorno que reduzca la ansiedad y los síntomas generales. El sitio web de la TAA ofrece a los educadores información y recursos fundamentales para que puedan brindar el apoyo adecuado a los alumnos con ST.

DESARROLLO DE UN PLAN DE APOYO

Antes de desarrollar un plan de apoyo eficaz, hay factores importantes que deben tenerse en cuenta.

Prepárese: Antes de desarrollar un plan, la Asociación para el Tourette sugiere que el equipo educativo lea el artículo *Entendiendo los síntomas conductuales en el síndrome de Tourette: El ST es más que los tics* (Understanding Behavioral Symptoms in Tourette Syndrome: TS is More than Tics). Este artículo ofrece una breve descripción general de muchas de las dificultades relacionadas comunes para los alumnos con ST. El artículo de la TAA, *Guía del educador para el desarrollo de planes para alumnos con síndrome de Tourette* (Educator’s Guide for Developing Plans for Students with Tourette Syndrome), es también un recurso importante para su uso antes y durante una reunión de planificación. Ambos artículos están disponibles en el sitio web de la TAA.

Incluya al alumno: Se debe incluir al alumno en la mayor parte del proceso de planificación que sea posible. Si el alumno no considera que los recursos de apoyo son de utilidad, probablemente no los use, lo que hará que el plan sea ineficaz. Es más probable que los alumnos respeten y participen en un plan que ayudaron a desarrollar.

IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN

La comunicación es clave por muchas razones. La comunicación y la confianza facilitarán estrategias y técnicas eficaces, además de desempeñar un rol positivo en el entorno de aprendizaje del alumno. La comunicación con los miembros de la familia es importante para desarrollar relaciones de colaboración que son esenciales para el éxito de los alumnos con ST.

La comunicación entre los miembros del equipo sobre la eficacia del plan de apoyo también es fundamental. Los miembros del equipo deben compartir mutuamente todos los factores que podrían afectar al alumno, y deben hacerse modificaciones al plan cuando sea necesario. Algunos ejemplos de factores que podrían afectar al alumno incluyen un aumento de los síntomas, estrés, cambios en la rutina o los proveedores, y cambios en los medicamentos. Es conveniente que el equipo conozca estos cambios en particular, así como todos los cambios positivos y negativos en general. El equipo debe asegurarse de identificar las estrategias creativas que podrían ser más útiles para el alumno, ya que cada alumno es único y puede beneficiarse con estrategias nuevas e innovadoras. Los miembros del equipo también deben supervisar y compartir estrategias que sean útiles y contraproducentes para garantizar que las estrategias no aumenten la ansiedad ni otros síntomas.

Además, los miembros del equipo deben comunicarse con el alumno con respecto a lo que él o ella cree que podría ser útil. Preste mucha atención a sus ideas, porque las perspectivas del alumno pueden ser fundamentales para desarrollar o modificar estrategias.

FUNCIÓN DE LOS MAESTROS

Los maestros desempeñan una función fundamental en la vida de sus alumnos. Establecen las pautas en el aula, alientan y apoyan las fortalezas y los talentos creativos, y son ejemplos en general para los alumnos. Los maestros

marcan la diferencia entre un alumno con ST que experimenta un ambiente seguro y de apoyo, o un ambiente estresante y negativo. Una relación positiva entre el maestro y el alumno contribuye al éxito o al fracaso de un niño. Aunque cada alumno y cada caso del ST son únicos, las siguientes sugerencias generales pueden colaborar con los maestros para ayudar a los alumnos a lograr el éxito a nivel académico y social:

- Reconozca los tics como movimientos y sonidos involuntarios debido a factores neurológicos. La gravedad de los tics puede oscilar, y pueden evolucionar de manera impredecible. En muchos casos, los alumnos con ST intentarán reprimir los tics para evitar la atención negativa de los demás. Aunque pueda parecer que los tics son intencionales y dependen del control del alumno, esto no es cierto.
- Reduzca el estrés y la ansiedad. El estrés suele agravar los síntomas. Una estrategia eficaz para reducir los síntomas es observar qué situaciones o factores aumentan el estrés, e implementar adaptaciones, modificaciones o servicios de educación especial adecuados.
- Identifique déficits de habilidades que puedan contribuir a aumentar el estrés o los síntomas, y cree estrategias y recursos de apoyo para abordar estos déficits.
- Ignore los síntomas. Esto demuestra aceptación y normaliza el ST. Demostrar aceptación puede reducir tanto el acoso como el estrés y permite que los alumnos con ST centren su energía en lo académico, en lugar de intentar reprimir los tics.
- Debe saber que las cuestiones relacionadas con la escritura a mano son una de las dificultades escolares más comunes para los niños con ST.
- Las adaptaciones pueden incluir el uso de una computadora, tableta, un bolígrafo inteligente o alguien que pueda escribir de parte del estudiante (por ejemplo, tomando notas, escribiendo composiciones/ensayos o escribiendo durante exámenes).
- Tenga en cuenta las afecciones coexistentes, como el TOC o el TDAH, que son especialmente comunes entre los alumnos con ST.
- Las características de estas afecciones suelen ser más problemáticas y más difíciles de manejar que los tics propiamente dichos.
- Sea creativo con las intervenciones. Enseñar estrategias para toda la vida y suministrar apoyo, adaptaciones y modificaciones es más eficaz que confiar en los castigos.
- Involucre al alumno con ST en el desarrollo de planes y estrategias para manejar síntomas difíciles o imposibles de ignorar.
- Promueva la comunicación con los padres o cuidadores. Asegúrese de compartir los logros y las fortalezas del alumno, no solo las debilidades.
- Asegúrese de que los maestros sustitutos conozcan los síntomas y los recursos de apoyo del alumno.
- Utilice los recursos de la TAA, como la *Guía del educador para desarrollar planes para alumnos con Tourette* (Educator's Guide for Developing Plans for Students with Tourette), para colaborar con el desarrollo de medios de apoyo y estrategias.

PERSONAL DE APOYO EDUCATIVO

El personal de apoyo educativo está formado por miembros esenciales de la comunidad escolar y son vitales para el éxito del alumno. Realizan una variedad de tareas que afectan las vidas de los alumnos, fomentan entornos de aprendizaje positivos y sustentan la educación de calidad. El personal de apoyo educativo está en una situación privilegiada en lo que respecta a comprender y ayudar a los niños con ST y trastornos de tics. Como miembro del equipo del alumno, puede ayudar a garantizar adaptaciones y modificaciones adecuadas a través de instrucción y asistencia especialmente diseñadas. A continuación se muestran las recomendaciones para los tipos de apoyo que se pueden brindar sobre la base de cada rol designado.

ROL DEL DIRECTOR O EL ADMINISTRADOR DE LA ESCUELA

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

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

ROL DEL EDUCADOR ESPECIAL

Los educadores especiales están en una situación excepcional para abordar las habilidades y necesidades individuales de los alumnos con ST. El maestro de educación especial puede actuar como educador y defensor, brindándoles a los alumnos la orientación y las herramientas necesarias para tener éxito. Estos educadores evalúan a los alumnos, planifican y dictan las clases, y gestionan los IEP que sean apropiados y específicos para las necesidades de cada alumno. A continuación se muestran sugerencias para los maestros de educación especial al trabajar con alumnos que tienen ST:

- Prepárese para explicarle al equipo del alumno de qué modo los síntomas de este complejo trastorno del neurodesarrollo a menudo obstaculizan la capacidad de un alumno para alcanzar todo su potencial académico. Además, sepa que los síntomas pueden interpretarse erróneamente como comportamientos intencionales e interferir en las habilidades de comunicación social apropiadas.
- Proporcione recursos para ayudar a los demás a entender que los síntomas y los comportamientos de este complejo trastorno son involuntarios.
- Ayude a los demás a desarrollar y garantizar que la instrucción, las modificaciones y las adaptaciones estén especialmente diseñadas.
- Determine la necesidad de una tecnología de asistencia, ya que los tics y los trastornos comunes relacionados suelen interferir en la escritura y la lectura.
- Reconozca que los alumnos pueden tener una discapacidad de aprendizaje coexistente y/o estar en el rango de niños talentosos a nivel intelectual. Es importante mirar más allá de los síntomas del ST y realizar una evaluación exhaustiva para garantizar que se aborden todas las necesidades del alumno.
- Garantice las condiciones adecuadas en cuanto al entorno y los exámenes. Independientemente de la presencia o ausencia de otros problemas de aprendizaje, los alumnos con ST en general necesitarán más tiempo para las evaluaciones. Los exámenes en un área separada con más tiempo planificado quizás sea una adaptación necesaria que deba incluirse en un IEP o un Plan 504.
- Defienda a los alumnos con ST. Ellos tienen derecho a las mismas protecciones ambientales que otros alumnos con discapacidades. Muy frecuentemente, se los saca del entorno de educación general porque sus tics son molestos para los demás. Es necesario solucionar los problemas que generan estas situaciones y controlar la cantidad de tiempo que estos alumnos pasan fuera de sus aulas de educación general.

ROL DEL CONSULTOR Y DE LOS INSTRUCTORES DE RECURSOS

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

- Ayudar a los alumnos a manejar la cantidad de trabajo actual para evitar que se sientan abrumados.
- Ayudar a los alumnos a desarrollar estrategias para toda la vida en el caso de dificultades de la función ejecutiva, como la organización y la administración del tiempo.
- Proporcionar un entorno más pequeño para realizar pruebas, cuestionarios y otras evaluaciones.
- Trabajar con los maestros para proporcionar recursos de apoyo, modificaciones y adaptaciones adecuadas.
- Ayudar al equipo a priorizar el tiempo y la duración de las tareas, lo que puede contribuir a reducir la ansiedad.
- Investigar estrategias y visitar el sitio web de la TAA para obtener información que ayudará a todo el equipo y al alumno.

ROL DEL PSICÓLOGO ESCOLAR

Para garantizar el éxito del alumno, los psicólogos escolares evalúan las fortalezas y las áreas de debilidad de un alumno para que puedan desarrollarse planes individualizados. Los psicólogos escolares a menudo son considerados por el personal de la escuela y los padres como el profesional que provee orientación general para brindar apoyo adecuado a los alumnos con ST. Es una responsabilidad importante y, por lo tanto, es útil que cada psicólogo escolar:

- En las reuniones clave, sea la persona que reconozca que no debe interpretarse que los alumnos con calificaciones altas y bajas en los exámenes tienen capacidades "promedio", sino que tienen una fortaleza excepcional que se ve afectada por un área significativa de debilidad para la cual deben proporcionarse recursos de apoyo.
- Le recuerde al equipo del alumno que evite anotar metas o puntos de referencia anuales en torno a la reducción de tics, ya que es inapropiado.
- Comprenda los numerosos trastornos comunes relacionados y cómo estos trastornos repercuten en el desarrollo académico y social.
- Brinde a los maestros y al personal de apoyo información sobre la naturaleza de los tics y los síntomas como impulsos neurológicos, que fluctúan y cambian.
- Explique el síntoma de desinhibición, muy malinterpretado pero sumamente importante, que a veces se confunde con impulsividad o conductas "malas" e intencionales.
- Reconozca las similitudes entre el trastorno del espectro autista y el ST, con el fin de evaluar eficazmente el motivo específico de las dificultades y proporcionar los recursos de apoyo adecuados.
- Sea capaz de explicarle al personal de la escuela y a los padres que los síntomas se incrementan con frecuencia en el hogar, lo cual no es necesariamente el resultado de una "mala crianza".
- Reconozca las conjeturas engañosas comunes del ST (p. ej., el alumno está buscando atención y es molesto a propósito), ya que estas conjeturas normalmente no son correctas ni útiles.
- Esté preparado para investigar el sitio web de la TAA y comuníquese con el Departamento de Información y Derivaciones y con La Junta Consultiva de Educación para obtener información adicional. Consulte el *Libro de ejercicios de la TAA para realizar una Evaluación funcional de la conducta y desarrollar un Plan de intervención de comportamiento positivo para un alumno con síndrome de Tourette* (Workbook for Conducting a Functional Behavioral Assessment and Writing a Positive Behavior Intervention Plan for a Student With Tourette Syndrome).

ROL DEL CONSEJERO ESCOLAR

Con frecuencia, los consejeros escolares son las personas "que dan seguridad" con quienes el alumno se siente cómodo para hablar sobre las emociones y las situaciones difíciles. Los consejeros pueden brindar apoyo a los alumnos con ST de las siguientes maneras:

- Abordando los problemas de ansiedad y habilidades sociales a través de asesoramiento individual y/o asesoramiento en grupos pequeños.
- Proporcionando técnicas de relajación o de alivio del estrés.
- Abogando por el alumno si este se beneficiaría con un Plan 504 o un IEP.
- Hablando sobre las dificultades, como el acoso, maestros o clases específicas, la cafetería o las reuniones.
- Designando un lugar seguro para reducir la ansiedad y liberar los tics, de ser necesario.
- Ayudando al personal y a los compañeros de clase a comprender los síntomas complejos.
- Siendo la persona en la que los padres pueden confiar.
- Brindando información y conociendo los recursos de la TAA, a los que tanto los padres como el personal de la escuela pueden tener acceso.

ROL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL

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

- Reconocer que la mayoría de los alumnos con ST tienen déficits del lenguaje escrito y necesitarán acceder a computadoras para realizar tareas escritas, copias de notas o usar un bolígrafo inteligente para tomar notas.

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

ROL DEL ESPECIALISTA EN PATOLOGÍAS DEL HABLA Y DEL LENGUAJE

Los especialistas en patologías del habla y del lenguaje (SLP, por sus siglas en inglés) pueden ayudar a los alumnos con ST con mucho más que con la producción de sonidos o el tartamudeo. Es fundamental que el SLP entienda cómo se manifiesta el ST y esté atento a las estrategias y los recursos de apoyo positivos para minimizar los síntomas. Esto garantizará que los exámenes reflejen al máximo las capacidades del alumno y que los resultados no se vean afectados por la mala interpretación o el mal manejo de los síntomas. Un especialista en patologías del habla y del lenguaje debe:

- Conocer bien el ST y entender en qué se diferencia de otras afecciones del neurodesarrollo (p. ej., autismo) para poder implementar un plan de evaluaciones y tratamiento adecuado.
- Reconocer que las dificultades de aprendizaje basadas en el lenguaje son comunes, lo que puede afectar la capacidad para comunicarse con claridad, comprender lo que se escucha, formular mensajes y/u otras áreas de comunicación.
- Poder evaluar y tratar el trastorno de la comunicación social (TCS), una dificultad común para los alumnos con ST.
- Entender que los alumnos suelen meterse en problemas por “conductas” que saben que son inapropiadas, pero en el momento no saben cómo corregir.
- Ayudar a desarrollar estrategias para hacer amigos y conservarlos, lo cual es una dificultad común para los alumnos con ST.
- Saber que los alumnos con ST son frecuentemente mal diagnosticados como “autistas” y que se debe tener en cuenta el TCS cuando no se cumplen todos los criterios para el autismo.
- Reconocer que los enfoques de tratamientos para dificultades con las habilidades sociales tradicionales diseñados para el autismo a menudo no son tan eficaces para los alumnos con síndrome de Tourette/TCS. Al determinar las estrategias adecuadas, es importante trabajar con otros miembros del equipo para priorizar las áreas que necesitan tratamiento y desarrollar un plan de tratamiento interdisciplinario eficaz.
- Comprender de qué modo el ST puede influir en la voz y la fluidez para determinar las derivaciones y/o intervenciones apropiadas.
- Tener en cuenta que los déficits de funcionamiento ejecutivo/cognitivo-lingüístico son comunes en los alumnos con ST y que a menudo no se abordan, lo que ocasiona dificultades para aprender y utilizar las habilidades necesarias para toda la vida.
- Ayudar a los demás a reconocer que los alumnos con ST se identifican con mucha frecuencia como “perezosos” o “desorganizados”, porque carecen de las habilidades para manejar las exigencias de cambio de clases, tener los materiales necesarios para cada clase, mantenerse al día con las tareas, o saber dónde y cómo empezar una tarea.

ROL DEL ESPECIALISTA EN COMPORTAMIENTO

A menudo se les pide a los especialistas en comportamiento que desarrollen planes para apoyar a los alumnos con ST y, por lo tanto, es de vital importancia que conozcan los síntomas complejos del ST y los trastornos relacionados. Muy frecuentemente se considera que sus comportamientos son intencionales o que se deben a un trastorno similar, pero incorrecto. Se espera que los especialistas en comportamiento proporcionen información precisa sobre este trastorno sumamente malinterpretado y complejo. Esto puede lograrse de la mejor manera haciendo lo siguiente:

- Familiarícese con las complejidades del ST y los trastornos comunes relacionados investigando el sitio web de la TAA.
- Póngase en contacto con el departamento de Información y Derivaciones de la TAA, el cual le derivará al profesional correspondiente en la Junta Consultiva de Educación de la TAA.
- Utilice el *Libro de ejercicios de la TAA para realizar una Evaluación funcional de la conducta y desarrollar un Plan de intervención de comportamiento positivo para un alumno con síndrome de Tourette*.
- Tenga un conocimiento práctico de las similitudes y las diferencias entre el trastorno del espectro autista y el ST.
- Reconozca la eficacia de las intervenciones positivas y proactivas para los síntomas del ST, y la ineficacia de los castigos y las recompensas.
- Esté preparado para explicar los beneficios de enseñar habilidades para toda la vida a fin de ayudar en el manejo de síntomas difíciles.
- Comparta conocimientos con padres y educadores con respecto a la información y los recursos de apoyo disponibles en la TAA.

ROL DE LOS AUXILIARES Y PARAPROFESIONALES

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

- Comprenda las estrategias que han funcionado mejor para el alumno.
- Esté atento a qué es lo que aumenta la ansiedad del alumno y, por lo tanto, los síntomas.
- Sepa cuándo permitir la privacidad y cuándo ofrecer apoyo.
- Reconozca y acepte que el alumno debe sentir que usted es su red de contención y una persona que está de su lado.
- Reconozca la importancia de trabajar con el alumno.
- Siéntase cómodo al tener conversaciones sinceras con el maestro del niño en relación con el ST.
- Desarrolle un sistema para comunicarse con el maestro acerca de las tareas y los entornos que aumentan y/o disminuyen los síntomas.



ROL DEL ENFERMERO O ENFERMERA ESCOLAR

El (la) enfermero(a) escolar es el profesional que puede proporcionar información médica. Por este motivo, los alumnos y los padres recurren al (a la) enfermero(a) para obtener apoyo al instruir al personal escolar con respecto a este complejo trastorno del neurodesarrollo. Para colaborar en esta tarea:

- Brinde información sobre el ST y los trastornos coexistentes para ayudar a los alumnos no diagnosticados o apoyar a aquellos ya diagnosticados.
- Hable con los padres que quizás se muestren reticentes a abordar un diagnóstico.

- Ofrezca un lugar seguro para que el alumno descanse y libere sus tics, según sea necesario.
- Esté atento(a) a los medicamentos y los efectos secundarios.
- Proporcione un lugar para siestas breves, que podrían ser necesarias debido a los efectos secundarios de los medicamentos.
- Eduque al personal acerca de los tics y otros temas relacionados.
- Proporcione información médica durante las reuniones sobre el IEP o el Plan 504.

ROL DEL CONDUCTOR DEL AUTOBÚS Y EL PERSONAL DE LA CAFETERÍA

Los conductores de autobuses y el personal de la cafetería son las personas que trabajan en ámbitos con menos estructura y supervisión, a menudo el entorno más difícil para los alumnos con ST. Estos miembros del personal pueden desempeñar un rol valioso al hacer lo siguiente:

- Comprender las dificultades significativas que los alumnos con ST enfrentan todos los días.
- Reconocer que muchos alumnos con ST tienen síntomas sensoriales que aumentan en entornos ruidosos y no estructurados, como la cafetería y el autobús.
- Saber que aunque estos pueden ser entornos difíciles, estos ámbitos pueden representar las únicas oportunidades para socializar y relajarse.
- Reconocer que los síntomas generalmente aumentan al final del día.
- Estar atento a los alumnos que están siendo acosados, lo que puede incluir imitar los tics de un alumno.
- Desarrollar una relación en la que los alumnos se sientan seguros hablando de dificultades y estrategias.
- Denunciar las dificultades al director u otro personal de apoyo educativo de la escuela antes de que se vuelvan importantes.
- Estar atento a cualquier estrategia y planes de comportamiento, y de qué modo pueden ayudar al alumno.

ROL DEL PROFESOR UNIVERSITARIO

Los profesores universitarios desempeñan un rol fundamental en el éxito universitario e influyen en que los alumnos no abandonen sus estudios. Los profesores normalmente están en contacto frecuente con los alumnos y pueden asesorarlos y supervisarlos en relación con oportunidades y opciones profesionales. También pueden tener una fuerte influencia sobre la oportunidad de un alumno de tener éxito en el campo que ha elegido. Los alumnos también pueden verse afectados por las opiniones de los profesores acerca de su intelecto, debido a las ideas erróneas sobre el ST, que pueden afectar su autoestima. Puede resultar útil:

- Presentarse ante el alumno, y preguntarle si hay algo que pueda hacer para ayudarle.
- Informarse sobre el ST. Tener una comprensión básica sobre el ST y los trastornos relacionados puede prepararle para la presentación de los tics motores y vocales durante la clase.
- Reconocer que los tics son movimientos y sonidos involuntarios que pueden cambiar de manera impredecible. Si bien es posible que los tics parezcan ser intencionales y estar bajo el control de la persona, esto no es cierto. No se debe esperar que los alumnos repriman sus tics. Si los tics realmente distraen, se deben explorar las opciones electrónicas.
- Ignorar los síntomas que pueden ignorarse. Esto demuestra aceptación y normaliza los tics. Mostrar aceptación puede reducir tanto el acoso como el estrés y puede ayudar a los alumnos con ST a centrar su energía en lo académico, en lugar de intentar reprimir los tics.
- Entender que el estrés generalmente aumenta los síntomas. Las pruebas y presentaciones generalmente aumentan el estrés.
- Es posible que las presentaciones requieran modificaciones y que sea necesario ofrecer los exámenes en un lugar separado y privado.
- Establecer expectativas claras y proporcionar un plan de estudios detallado para minimizar la ansiedad.
- Consultar a la persona designada en su institución para determinar qué adaptaciones y ajustes académicos han sido aprobados para el alumno. La ley ADA exige que las instituciones de educación superior realicen adaptaciones y modificaciones razonables para los alumnos con discapacidades. Las adaptaciones para alumnos con ST pueden ayudar a reducir la ansiedad, abordar las dificultades con la escritura manual y compensar el tiempo dedicado a experimentar los tics o a concentrarse en tratar de reprimirlos.

DIFICULTADES COMUNES RELACIONADAS CON EL ST: ROLES DE LOS EDUCADORES Y DEL PERSONAL DE APOYO

	TO	EPHL	C	PE	Dir	E	M	MC/IR	MEE	C&A	P/A	Comp
Actividades de la vida cotidiana	●	●	●	●	●	●	●	●	●			●
Ansiedad	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Dispositivos de asistencia	●	●		●			●	●	●			
Atención	●	●	●	●			●	●	●		●	●
Problemas de acoso	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Disgrafía/Usos del teclado	●			●			●	●	●		●	
Desinhibición	●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●
Funcionamiento ejecutivo	●	●	●	●			●	●	●		●	●
Impulsividad	●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●
Discapacidades de lenguaje	●	●	●	●			●	●	●		●	●
Conductas obsesivas compulsivas	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Organización	●	●	●	●			●	●	●		●	●
Lectocomprensión	●	●		●			●	●	●		●	●
Integración sensorial	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●	●
Síntomas significativos	●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●
Higiene del sueño	●					●					●	
Comunicación social y pragmática	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Tartamudez		●					●				●	●
Aptitudes vocacionales	●	●	●	●	●		●	●	●		●	●

TO - Terapeuta ocupacional

EPHL - Especialista en patologías del habla y del lenguaje

C - Consejero

PE - Psicólogo escolar

Dir - Director

E- Enfermero(a)

M - Maestro

MC/IR - Maestro consultor/Instructor de recursos

MEE - Maestro de educación especial

C & A - Apoyo en la cafetería y de conductores de autobús

P/A - Paraprofesional/Auxiliar

Comp - Especialista en comportamiento

PREGUNTAS FRECUENTES PARA EDUCADORES

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

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

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

Los síntomas del ST deben considerarse como impulsos neurológicos inconsistentes, similares al impulso de rascarse una picadura de insectos. Al rascarse una picadura, la persona puede experimentar alivio momentáneo. Sin embargo, el impulso de rascarse a menudo regresará después de un rato. Además, un síntoma común del ST es la desinhibición, lo que implica dificultades significativas para inhibir los síntomas, comportamientos físicos o vocales, y reacciones ante el entorno del alumno. La desinhibición contribuye a la idea errónea de que los alumnos pueden controlar los síntomas. Ayudar al alumno a desarrollar estrategias y técnicas para manejar las dificultades es más eficaz que el castigo por estos síntomas neurológicos complejos y sumamente malinterpretados.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Depende de cómo los educadores respondan a los tics y de si se ha informado a los compañeros de clase acerca del ST. En la mayoría de las situaciones, si los maestros aceptan e ignoran los tics, al igual que ignoran otros sonidos (p. ej., cortadora de césped, avión, hipo, tos, etc.), los tics disminuyen y los compañeros de clase normalmente aprenden a aceptarlos e ignorarlos. Para obtener más información y recursos para educar a los compañeros de clase sobre el ST, puede visitar el sitio web de la TAA o comunicarse con la TAA. Hay un excelente artículo en el sitio web de la TAA titulado Educar a los compañeros de clase sobre el síndrome de Tourette (Educating Classmates About Tourette Syndrome). Además, puede solicitar una presentación a través del Programa Embajadores Juveniles de la Asociación para el Tourette, integrado por adolescentes capacitados para brindar presentaciones sobre el ST.

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

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

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

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

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

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



Concientización. Investigación. Apoyo.

La Asociación Estadounidense para el Tourette (TAA, por sus siglas en inglés)

Fundada en 1972, la Asociación Estadounidense para el Tourette (TAA, por sus siglas en inglés) se dedica a mejorar las vidas de todas las personas afectadas por el síndrome de Tourette (ST) y los trastornos de tics. La TAA es la principal organización nacional que brinda servicios a esta comunidad y trabaja para concientizar, promover la investigación y los conocimientos científicos, y ofrece apoyo continuo. La Asociación para el Tourette dirige una red de 32 Sedes y más de 80 Grupos de Apoyo en todo el país. Para obtener más información sobre el síndrome de Tourette y los trastornos de tics, llame al **888-4TOURET**, visite **tourette.org** y busque "Tourette Association" en Facebook, Twitter, Instagram y en YouTube.

SOLICITE RECURSOS E INFORMACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE TOURETTE

Además de la información suministrada en el sitio web de la Asociación para el Tourette (**tourette.org**), el departamento de Información y Derivaciones (I&R, por sus siglas en inglés) de la Asociación para el Tourette ofrece información precisa basada en la evidencia sobre el síndrome de Tourette (ST), los trastornos de tics y afecciones relacionadas a familiares, individuos, profesionales y el público en general. Puede solicitar más información o hablar con un miembro del personal de I&R de la TAA. Para ello, llame al **888-4TOURET** o envíe un correo electrónico a **support@tourette.org**.

SEDES LOCALES Y GRUPOS DE APOYO

Las Sedes y los Grupos de Apoyo afiliados de la Asociación Estadounidense para el Tourette son voluntarios dedicados a apoyar y promover la misión de la Asociación Estadounidense para el Tourette en la comunidad. Visite **tourette.org** para buscar apoyo en su área.

Los siguientes son algunos de los **servicios** que posiblemente se ofrezcan a través de las Sedes y los Grupos de Apoyo de la TAA:

- **SERVICIOS AL CLIENTE:** Información y derivaciones; línea de ayuda telefónica; grupos de apoyo (puede ser en persona, por teléfono o por medios electrónicos); grupos de discusión electrónicos y/o en el sitio web.
- **SERVICIO PÚBLICO:** Actividades de concientización; información; publicaciones; educación- presentaciones y conferencias.
- **FORMACIÓN PROFESIONAL:** Presentaciones en el lugar de trabajo para educadores y profesionales afines; servicios de recursos; listados de derivaciones de Profesionales en Servicios Médicos y Afines (*Medical and Allied Professional* [MAP, por sus siglas en inglés]); presentaciones proporcionadas por el Programa de Salud y Educación sobre Tourette, un programa de la TAA en asociación con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos.
- **POLÍTICA PÚBLICA:** Asociaciones con organizaciones nacionales sobre proyectos de políticas públicas; reuniones con representantes locales y agencias del gobierno para promover la concientización en Tourette y ayudar a ejercer presión para la promulgación de leyes que favorezcan a la comunidad de Tourette.
- **PROGRAMAS CON PARES:** Programa Embajadores Juveniles (Youth Ambassador Program); campamentos; oportunidades de socialización.

Puede ver un listado completo e informarse sobre cómo participar en las Sedes y Grupos de Apoyo de la TAA en **tourette.org/resources/find-local-chapter/**. También puede comunicarse por correo electrónico a **support@tourette.org**, o llamar al **888-4TOURET**.

PROGRAMA EMBAJADORES JUVENILES DE LA ASOCIACIÓN PARA EL TOURETTE

El Programa Embajadores Juveniles (Youth Ambassador Program) de la Asociación Estadounidense para el Tourette capacita a adolescentes para dar charlas sobre el síndrome de Tourette y los trastornos de tics, para abogar por ellos y por los demás, y para proporcionar información precisa a sus pares. Los embajadores juveniles enseñan comprensión, sensibilidad y tolerancia frente al ST y sus síntomas, al tiempo que disipan los mitos y estereotipos que se suelen atribuir y asociar al ST y otros trastornos de tics. A través de este programa, los jóvenes pueden hablar con sus pares en las escuelas, las ligas deportivas, los campamentos, los programas extraescolares y lugares similares, así como frente a políticos locales y nacionales. Los embajadores juveniles desempeñan un papel importante a la hora de aumentar la concientización y la comprensión sobre el síndrome de Tourette y los trastornos de tics en la comunidad.

Para obtener más información sobre el Programa Embajadores Juveniles, presentar una solicitud para ser un embajador juvenil o solicitar la presentación de un embajador juvenil en su escuela u organización, comuníquese con la TAA.

PROGRAMAS MÉDICOS Y DE INVESTIGACIÓN

El Departamento de Programas Médicos y de Investigación de la Asociación Estadounidense para el Tourette tiene diversas iniciativas establecidas y en desarrollo que, en conjunto, buscan profundizar nuestros conocimientos sobre el síndrome de Tourette, facilitar el desarrollo de tratamientos y mejorar la atención de las personas que viven con el trastorno. Estos programas cubren una amplia gama de modalidades de tratamiento e incluyen el Programa de Tejido Cerebral de la TAA, que busca comprender mejor los cambios cerebrales generados por el ST; el Consorcio Internacional de Genética de la TAA, que apunta a identificar los cromosomas y genes que predisponen a las personas al ST; el Consorcio de Neuroimágenes de la TAA cuyo propósito es revelar los cambios neuronales que subyacen al ST; y el Consorcio de Ciencias del Comportamiento de la TAA, que se centra en comprender y transmitir los mecanismos de los tratamientos eficaces, como la Intervención Global de Comportamiento para Tics (CBIT, por sus siglas en inglés).

PARTICIPE ACTIVAMENTE EN LA COMUNIDAD DE TOURETTE

SIGA A LA ASOCIACIÓN PARA EL TOURETTE EN LOS MEDIOS SOCIALES

La Asociación Estadounidense para el Tourette tiene un rol activo en Facebook, Twitter, Instagram, YouTube y LinkedIn. Siga a la Asociación para el Tourette para estar al tanto de las últimas novedades, historias y actualizaciones.

Facebook @TouretteAssociation **Twitter @TouretteAssn**
Instagram @TouretteAssociation **YouTube @Tourette TV**

PARTICIPE EN UN SEMINARIO WEB DE SALUD Y EDUCACIÓN SOBRE TOURETTE O EN UNA PRESENTACIÓN CON TRANSMISIÓN EN VIVO

El Programa de Salud y Educación sobre Tourette, un programa de la TAA en asociación con los CDC, ofrece seminarios web regulares y presentaciones con transmisión en vivo sobre diversos temas relacionados con el síndrome de Tourette y los trastornos de tics. En cada taller participan expertos en Tourette que son miembros de las juntas consultivas médicas, científicas y de educación de la TAA.

PRÓXIMOS EVENTOS

La TAA organiza eventos a lo largo de todo el año que apoyan su misión de mejorar las vidas de todas las personas afectadas por el síndrome de Tourette y los trastornos de tics. En el sitio web de la TAA se puede consultar una lista completa de los eventos en la sección "Get Involved" (Participe).

CONVIÉRTASE EN MIEMBRO

Cuando usted se une a la Asociación Estadounidense para el Tourette como miembro, cumple un papel fundamental a la hora de marcar una diferencia y se suma a miles de personas, familias y profesionales que trabajan para:

- Crear concientización pública y favorecer la aceptación social.
- Promover los conocimientos científicos, las opciones de tratamiento y la atención.
- Educar a los profesionales para satisfacer mejor las necesidades de los niños, los adultos y los familiares.
- Abogar por políticas y servicios públicos que favorezcan ámbitos escolares, laborales y sociales positivos.
- Brindar ayuda, llevar esperanza y forjar una comunidad solidaria en todo el país.
- Empoderar a nuestra comunidad para tratar las complejidades de este espectro de trastornos.

Visite tourette.org/membership para obtener más información.



tourette.org 888-4TOURET

¿Dónde se ofrece apoyo?



ATENCIÓN COORDINADA PARA EL SÍNDROME DE TOURETTE Y LOS TRASTORNOS DE TICS

El programa Centros de Excelencia (CofE, por sus siglas en inglés) de la Asociación Estadounidense para el Tourette (TAA, por sus siglas en inglés) tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Tourette y otros trastornos de tics mediante la promoción del nivel más alto de atención, investigación, educación y capacitación, y representación y concientización. El programa, que fue desarrollado mancomunadamente con destacados expertos médicos y científicos en ST y afecciones relacionadas, se lanzó en 2014 con la designación inicial de nueve CofE ubicados en instituciones médicas y académicas de primer nivel a lo largo y a lo ancho de los Estados Unidos.

Los centros colaboran con la TAA y comunidades profesionales y legas en la materia para abordar las numerosas necesidades e inquietudes en las siguientes áreas claves:

ATENCIÓN DE EXPERTOS Y COORDINACIÓN DE SERVICIOS

Los CofE de la TAA realizan evaluaciones oportunas y precisas del ST y afecciones relacionadas. De esta manera, los pacientes pueden recibir atención coordinada que se vale de tratamientos basados en evidencias y enfoques de manejo de equipos multidisciplinarios de proveedores de atención.

INVESTIGACIÓN

Los CofE de la TAA realizan o colaboran en estudios de investigación científica o clínica dentro de sus propias instituciones o en otros centros. Estas investigaciones tienen como objetivo proporcionar una mayor comprensión sobre el ST/los trastornos de tics, su impacto y promover el desarrollo de tratamientos más eficaces y seguros.

EDUCACIÓN Y CAPACITACIÓN

Los CofE de la TAA ofrecen educación y capacitación a profesionales de atención médica e investigadores sobre el síndrome de Tourette y los trastornos de tics. Estos centros también ayudan a educar a los pacientes, las familias y el público en general sobre estas afecciones.

MEDIACIÓN Y CONCIENTIZACIÓN

Los CofE de la TAA trabajan con la Asociación nacional y sus sedes locales y grupos de apoyo para mejorar la concientización y defender a las personas con ST en sus comunidades locales y el país.

Para ver la lista de las ubicaciones de los Centros de Excelencia, por favor visite tourette.org/center-locations.

LOS SERVICIOS CLÍNICOS QUE SE OFRECEN A TRAVÉS DEL PROGRAMA CENTROS DE EXCELENCIA INCLUYEN:

- Neurología y psiquiatría para niños y adultos
- Proveedores de atención médica afines
- Evaluaciones, diagnósticos y asesoramiento
- Tratamientos médicos
- Terapias conductuales (p. ej., CBIT/CBT)
- Servicios de asesoramiento y psicología
- Terapia ocupacional
- Estimulación cerebral profunda (ECP)
- Terapia con toxina botulínica





Ejemplo de carta de la escuela en la que se informa a los padres sobre un alumno en clase con diagnóstico/síntomas de ST



Tourette Association of America

Awareness. Research. Support.

Ejemplo de carta de la escuela en la que se informa a los padres sobre un alumno en clase con diagnóstico/síntomas de ST

Fecha

Estimados padres/tutores:

Les enviamos esta carta para informarles que un niño con síndrome de Tourette (ST) estará en la clase de su hijo este año. Creemos que la concientización de los compañeros de clase sobre los síntomas puede tener un impacto importante y positivo en el entorno del aula.

El ST es un trastorno del neurodesarrollo que afecta a 1 de cada 160 niños, e incluye tics motores y vocales. A menudo, los tics son percibidos por otros como intencionales, un llamado de atención y/o un “mal” comportamiento. En realidad, los síntomas son el resultado de impulsos biológicos que deben satisfacerse o, en otras palabras, son involuntarios. Esto se asemeja a la sensación de tener que rascarse cuando se tiene picazón, parpadear o aclarar la garganta, lo cual es difícil de ignorar y no tiene por objeto ofender a nadie.

Como sabrán, una minoría de personas con ST tiene un síntoma llamado coprolalia, que consiste en verbalizar obscenidades y/o decir frases socialmente inapropiadas. Como con todos los síntomas del ST, es fundamental comprender que estas palabras o frases no reflejan necesariamente los pensamientos, creencias u opiniones del niño con ST. También es importante reconocer que la concientización y la aceptación de los síntomas reducen el estrés y la vergüenza para el alumno con ST. Dado que el estrés normalmente aumenta los tics y, por el contrario, la aceptación y el entendimiento reducen este estrés, consideramos que era importante que les proporcionemos esta información antes del comienzo del año escolar. Saber esto puede ayudar a su hijo a estar preparado y a aceptar los síntomas.

Para garantizar un entorno de aprendizaje que satisfaga las necesidades de todos nuestros alumnos, estamos en contacto con la Especialista en Educación de la Asociación Estadounidense para el Tourette para ayudar a todo el personal a comprender mejor este trastorno neurológico malinterpretado con frecuencia.

Podrán ver un excelente video en el que un adolescente con ST entrevista a otros niños con ST, titulado “Lo que me gustaría que las personas sepan acerca de vivir con el síndrome de Tourette” (“What I wish people knew about living with Tourette Syndrome”), en https://www.youtube.com/watch?v=icp_alKTc94.

Atentamente,

Nombre(s) del maestro/miembro del personal

Cargo

Dirección de la escuela

Ciudad, estado, código postal



Awareness. Research. Support.

tourette.org | 888-4TOURET



Reconocimientos

Agradecemos especialmente a diversos miembros de la Junta Consultiva de Educación y al personal de la Asociación por sus aportes y amplios conocimientos para el desarrollo de este recurso.

JUNTA CONSULTIVA DE EDUCACIÓN

Ellen Meyers, MS, MEd

Directora de Educación Especial, jubilada

Helene Walisever, PhD

Psicóloga clínica

Pamela Malley, MA, CCC-SLP

Especialista en patologías del habla y del lenguaje

Margery Henning, MS, OTR/L

Terapeuta ocupacional

Amanda Coffman, MS

Maestra de educación especial

Colleen Beaudoin, MEd

Instructora universitaria

Jen Stenger, PhD

Consejera escolar

Brian Lane, MA Ed

Administrador de apoyo conductual

TOURETTE ASSOCIATION OF AMERICA

Kathy Giordano

Especialista en Educación, Presidenta de la Junta Consultiva de Educación

Chelsea Tollner, MPH

Directora de Programas de CDC

Natalie Joseph-Pauline, MPH

Coordinadora de Programas de CDC

Yael Geller, MPH

Asociada de Programas de CDC

Esta publicación se realizó con el apoyo económico del Subsidio o Acuerdo de cooperación número NU58DD005375-02, con el financiamiento de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés). Su contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente representa la opinión oficial de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades ni del Departamento de Salud y Servicios Humanos.



ACERCA DE LA ASOCIACIÓN ESTADOUNIDENSE PARA EL TOURETTE (TAA, por sus siglas en inglés)

Fundada en 1972, la Asociación Estadounidense para el Tourette (TAA, por sus siglas en inglés) se dedica a mejorar las vidas de todas las personas afectadas por el Tourette y los trastornos de tics. Por ser la principal organización del país dedicada a la comunidad de personas con ST, la asociación trabaja para generar concientización, promover la investigación y brindar apoyo continuo a través de una red nacional de Centros de Excelencia, 32 Sedes locales y más de 80 grupos de apoyo. Como testimonio de nuestra trayectoria como líderes en el campo del Tourette y los trastornos de tics, la Asociación para el Tourette tiene desde hace años una alianza con los Centros para el Control de las Enfermedades con el fin de difundir su mensaje a la sociedad y ofrecer capacitación y educación.

Sede Central Nacional: 42-40 Bell Blvd., Suite 205, Bayside, NY 11361

tourette.org | **888-4TOURET** | Facebook @TouretteAssociation | Twitter @TouretteAssn

Instagram @TouretteAssociation | YouTube @Tourette TV