



Informe sobre necesidades educativas en el Síndrome de Tourette:

La Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA), presenta el siguiente informe resultado de la encuesta que ha realizado con el objetivo de informar de las necesidades del alumnado afectado por el Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados en el ámbito educativo.

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno del neurodesarrollo (Clasificación DSM-V) de origen genético, por lo que su inicio es en la primera infancia o adolescencia y es crónico. A nivel cerebral están afectados los circuitos y el balance de algunos neurotransmisores, principalmente la dopamina, serotonina y GABA.

Está reconocido como causa de Discapacidad por el Real Patronato y considerado Enfermedad Rara en sus fenotipos menos prevalentes.

Su principal característica son los tics múltiples motores y fónicos de distinto tipo y complejidad, que afectan la capacidad para la *inhibición o control voluntario de vocalizaciones y movimientos*.

Pero generalmente el ST se presenta con síntomas de Trastornos Asociados (TA) no siempre reconocidos y atendidos: ansiedad, déficit atencional, hiperactividad, trastorno obsesivo compulsivo, depresión, impulsividad, trastornos del sueño, de la alimentación, fobias, conductas adictivas, dificultades en el aprendizaje, Síndrome de Asperger, etc.

Estos TA aumentan las discapacidades vinculadas al ST, generando limitaciones funcionales a distintos niveles (motriz, conductual, cognitivo, emocional, escolar, socio-laboral), que deterioran aún más la salud, autonomía y calidad de vida de los afectados y sus familias.

Por la intolerancia y rechazo a los tics y otros síntomas de trastornos o discapacidades asociadas al espectro del ST que se produce en varias ocasiones, muchos niños y niñas afectados sufren acoso y fracaso escolar pese a tener una inteligencia igual o superior a la media.

También influyen negativamente en su desarrollo académico los esfuerzos que hacen en el aula para suprimir o disimular los tics.

Otra de las dificultades con la que deben convivir es la existencia del TOC, que les dificulta una adecuada concentración en la escuela o en el trabajo.

En la edad adulta encuentran dificultades para ingresar y permanecer en el mundo laboral.



Algunas situaciones mejoran con la obtención del Certificado de Discapacidad. No obstante, por el desconocimiento sobre el ST, en muchos casos dichos certificados son denegados, se otorga un grado inferior al 33% o al que corresponde en cada caso o, pese a haberlo obtenido, los colegios o empresas no realizan las adaptaciones necesarias para la superación de las limitaciones asociadas al ST.

A lo anterior hay que sumar que los Equipos de los Centros Base o de Valoración no reconocen el ST como discapacidad en sí misma sino que, dejándose llevar por criterios de un Manual de Baremación no actualizado, certifican que la discapacidad es por “movimientos estereotipados y trastornos de conducta”. Esto último suele ser malinterpretado por los profesores y empresarios, entendiéndolo que las personas con ST tienen mala conducta, en lugar de dificultades para el control sobre sus movimientos, atención, concentración, forma de expresarse etc.

Estas situaciones incrementan el riesgo de exclusión y deterioran la salud de los afectados, al aumentar el estrés que agrava los tics y otros síntomas incapacitantes de los TA, como pueden ser el TOC o la depresión.

ASTTA lleva 13 años desarrollando intervenciones en el ámbito educativo a través de la orientación a familias y profesorado, facilitando informes psicoeducativos personalizados a los centros, desarrollando talleres socioeducativos con los menores afectados y sus familias, así como realizando Jornadas informativas / formativas dirigidas a estudiantes universitarios y profesionales del ámbito educativo y la salud.

Ante la problemática existente en el ámbito académico para la comprensión de las necesidades del alumnado con Síndrome de Tourette, ASTTA ha realizado una encuesta sobre las necesidades educativas en el Síndrome de Tourette a sus socios, de la que se han obtenido los siguientes resultados:

- El 60% de las familias participantes en la encuesta afirma que su hijo/a presenta dificultades a nivel físico para escribir, leer y/o hacer educación física, debido al Síndrome de Tourette.
- El 80% de las familias afirman que sus hijos/as presentan dificultades a nivel cognitivo para mantener la atención en clase y para la memorización de contenidos.
- El 100% de los participantes afirma necesitar clases de refuerzo para su hijo/a afectado, para mejorar el aprendizaje adquirido en el colegio, dado que no pueden llevar el mismo ritmo que el resto de compañeros.
- El 70% refiere tener dificultades para la organización de las tareas y el estudio en casa.



- El 60% afirma tener dificultades para relacionarse, habiendo sufrido comportamientos indebidos por parte de sus compañeros, así como la necesidad de que la familia o el profesorado intervengan para poner solución a estas situaciones.
- El 70% afirma que el centro educativo no conoce o no admite las dificultades asociadas al ST hasta que la asociación o las familias le informan de ello.
- El 60% refiere haber tenido dificultades con la dirección del colegio o con el profesorado, en relación a la enfermedad de su hijo.

De los resultados obtenidos en la encuesta, se confirma que es necesaria una mayor implicación de la Comunidad Educativa en la atención de los alumnos/as con Síndrome de Tourette, con el objetivo de prevenir o solventar el fracaso escolar y fomentar el desarrollo afectivo, cognitivo y relacional adecuados para cada edad y nivel de escolarización.

Es por ello que desde ASTTA, seguimos a disposición de los centros educativos para colaborar en cuantas acciones consideren necesarias para cambiar esta situación en beneficio de los niños, niñas y jóvenes con ST y de toda la comunidad educativa en general.

Si desea ampliar información sobre el ST, o sobre cómo trabajar con alguno de sus alumnos/as en particular, puede contactar con nosotros:

- **Salud Jurado Chacón. Presidenta de ASTTA**

Telf. 627573706

Email. saludjurado@hotmail.com

www.tourette.es

- **Diana Vasermanas Brower. Psicóloga de ASTTA**

Telf. 686414482

Email. dianavasermanas@hotmail.com

www.psicotourette.com

- **Alejandra Frega Vasermanas. Neuropsicóloga de ASTTA**

Telf. 686414432

Email. ale_frega@hotmail.com

www.psicotourette.com