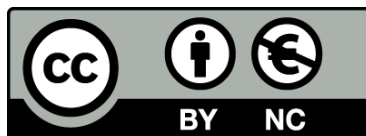




UNIVERSITAT_{DE}
BARCELONA

La Síndrome de Gilles de la Tourette i la seva incidència en els processos educatius escolars

Ramon Pujades i Beneit



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial 3.0. Espanya de Creative Commons**.

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial 3.0. España de Creative Commons**.

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial 3.0. Spain License**.

**Universitat de Barcelona
Facultat de Pedagogia**

**LA SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE
i
LA SEVA INCIDÈNCIA EN ELS PROCESSOS EDUCATIUS ESCOLARS**

Tesi doctoral

Programa “*Educació i Societat*”

Doctorand

Ramon Pujades i Beneit

Professor Director: **Dr. Antoni Sans**

Professor Tutor: **Dr. Ignasi Puigdellívol**

Barcelona, tardor de 2015.

ÍNDEX.....	p.2.
1.- AGRAÏMENTS	p.7.
2.- PREFACI	p.8
3.- INTRODUCCIÓ	p.9
3.1.- OBJECTIU DEL LA RECERCA	p.9
3.1.1. Objectius generals.....	p.9
3.1.2. Objectius específics.....	p.9
3.1.3. Importància del tema.....	p.10
3.2.- METODOLOGIA	p.10
3.3.- JUSTIFICACIÓ DE LA RECERCA.....	p.10
3.4.- POSSIBILITAT DE LA RECERCA.....	p.19
3.5.- CARACTERÍSTIQUES DEL CONTEXT.....	p.20
3.6.- ANTECEDENTS DEL TEMA	p.20
3.6.1.- Antecedents personals.....	p.20
3.6.2.- Antecedents de recerca i investigació prèvia.....	p.21
3.7.- ASPECTES HISTÒRICS.....	p.25
3.8.- LA ST EN LA LITERATURA, CINEMA I TELEVISIÓ	p.27
3.8.1.- Els tics a la literatura.....	p.27
3.8.2.- Els tics al cinema.....	p.30
3.8.3.- Els tics a la televisió.....	p.32
3.8.4.- Altres documents.....	p.34
3.9. RESUMINT.....	p.38
PART I.....	p.39
4. MARC TEÒRIC.....	p.40
4.1. MARC TEÒRIC GENERAL	p.40
4.1.1. Plantejament epistemològic des de la complexitat.....	p.40
4.1.2.- Diversitat i escola inclusiva.....	p.44
4.1.3. Teoria de les intel·ligències múltiples.....	p.48
4.1.4. Aportacions de la pedagogia sistèmica.....	p.49
4.1.5. Aportacions del constructivisme.....	p.50
4.2.- MARC INSTITUCIONAL	p.50
4.3.- MARC TEÒRIC ESPECÍFIC	p.54
4.3.1.- Què és la Síndrome de Gilles de la Tourette?.....	p.55
4.3.1.1.- Els criteris diagnòstics del DSM V (maig 2013) i CIE.. 10.....	p.54
4.3.1.2.- Manifestacions dels tics.....	p.58
4.3.1.2.1.- Causes, aparició i evolució dels tics.....	P.58
Causes.....	p.58
Aparició dels símptomes.....	p.59
Evolució dels símptomes.....	p.61
a.- Evolució.....	p.61
b.-Agudització dels símptomes.....	p.61
c.-Millora dels símptomes.....	p.63
4.3.1.2.2.- Tics motors. Descripció.....	p.63
4.3.1.2.3.- Tics vocals. Descripció.....	p.65
4.3.1.3.- Modalitats del trastorn.....	p.70
4.3.1.4.- Altres característiques de la ST.....	p.71

4.3.1.5. Funcionament neuropsicològic.....	p. 73
4.3.2.- Trastorns associats a la ST.....	p. 73
4.3.3.- Prevalença de la ST.	p. 77
4.3.4.- Tractament.	p. 82
4.3.4.1.- Tractament psicosocial.	p. 82
4.3.4.2.- Tractament farmacològic.	p. 91
4.3.4.2.1.- Principals fàrmacs.	p. 91
4.3.4.2.2.- Efectes secundaris.	p. 96
4.3.4.2.3.- Tractament dels tics en un context de comorbiditat.	p.98
4.3.4.2.4.- Problemes amb les recomanacions clíniques pel que fa al tractament farmacològic de la ST.	p.100
4.3.4.2.5.- Altres tractaments no farmacològics	p.101
4.4.- IMPLICACIONS ESCOLARS	p.102
4.4.1.-Senyals d'alerta i detecció precoç.	p.102
4.4.2. Conductes voluntàries i símptomes.	p. 105
4.4.3.- Impacte de la ST en el funcionament acadèmic.	p. 106
4.4.3.1.- L'alumnat.	p. 106
4.4.3.2.- El professorat.....	p. 113
4.4.4.- Impacte de la ST en el funcionament social.....	p. 114
4.4.4.1.- L'alumnat	p. 114
4.4.4.1.1.- Aïllament social.	p. 114
4.4.4.1.2.- Assetjament	p. 117
4.4.4.1.3.- Qualitat de vida.	p. 118
4.4.4.2.- El professorat.....	p. 119
4.4.5.- Implicacions familiars.	p. 121
4.4.6.- Estratègies.	p. 121
4.4.6.1- Estratègies dels centres educatius.	p. 121
4.4.6.1.1.- Orientacions per establir les estratègies de l'escola.	p. 121
4.4.6.1.1.1.- Aspectes generals.	p. 121
4.4.6.1.1.2.- La disciplina. Premis i càstigs.	p. 127
4.4.6.1.1.3.- Relació entre l'escola i la família.	p. 129
4.4.6.1.1.3.1.- Estratègies de relació família-escola.	p. 129
4.4.6.1.1.3.2.- Discrepàncies entre l'escola i les famílies.....	p.130
4.4.6.1.1.3.3.- Sugeriments que els pares farien als professors.....	p.131
4.4.6.1.1.4.- Educació especial.....	p.132
4.4.6.1.2.- El professorat.....	p. 132
4.4.6.1.2.1.- Actitud del professorat.....	p. 132
4.4.6.1.2.2.- Necessitat d'una bona formació.....	p. 134
4.4.6.1.2.3.- Estratègies generals del professorat.....	p. 134
4.4.6.1.2.4.- El psicòleg escolar..	p. 135
4.4.6.1.3.- El personal no-docent.	p. 136
4.4.6.1.4.- L'alumnat	p. 137
4.4.6.1.4.1.- Estratègies per a la supressió dels tics.	p. 137
4.4.6.1.4.2.- Implicació dels companys.....	p. 138
4.4.6.1.4.3.- Estratègies per als atacs de ràbia.....	p. 138
4.4.6.1.4.4.- Estratègies per a l'assetjament.....	p. 140
4.4.6.2.- Estratègies acadèmiques.	p. 141
4.4.6.2.1. Avaluació inicial de les necessitats educatives i planificació.....	p. 142
4.4.6.2.2.- Les competències bàsiques.	p. 144
4.4.6.2.3.- La gestió de la diversitat a l'aula.	p. 144

4.4.6.2.3.1.- Els problemes d'organització.	p. 145
4.4.6.2.3.2.- El lloc a ocupar a l'aula.	p. 146
4.4.6.2.3.3.- Estratègies per als exercicis i deures.....	p. 146
4.4.6.2.3.4.- Estratègies per a les preguntes fetes en públic a tota la classe.....	p. 146
4.4.6.2.3.5.- Estratègies per a la llengua escrita.....	p. 146
4.4.6.2.3.6.- Estratègies per als exàmens.	p. 147
4.4.6.2.4.- Sobre la possibilitat de ser destinat a Educació Especial.....	p. 147
4.4.6.2.4.1.- El Pla d'Educació Individualitzat als EUA i la ST.....	p. 147
4.4.6.2.4.2.- El Pla Individualitzat al sistema educatiu català (PI).....	p. 150
4.4.6.3.- Estratègies socialitzadores per a les persones afectades.....	p. 153
4.4.6.3.1.- Estratègies generals.	p. 153
4.4.6.3.2.- Estratègies psicossocials a l'escola.....	p. 154
4.4.6.4.- Estratègies alimentàries.....	p. 155
4.4.6.5.- Altres estratègies.....	p. 156
4.4.7.- Punts forts de l'alumnat amb la ST.....	p. 156
4.5.- ANÀLISI DEL TIPUS DE TEORIA SOBRE EL NOSTRE PROBLEMA	p. 156
PART II	p. 158
5.-TREBALL DE CAMP	p. 159
5.1. DADES QUANTITAVES	p. 159
5.1.1. Persones entrevistades.....	p. 159
5.1.2. Alumnes per cicles educatius	p. 161
5.1.3. Tipus de centre	p. 164
5.1.4. Alumnes per sexes.....	p. 166
5.1.5. Duració de les entrevistes.....	p. 166
5.2. DADES QUALITATIVES	p. 167
A.1. Grau d'afectació percebuda.	p. 167
A.2.- Diagnòstic i medicació	p. 169
A.3.- Informació de l'escola sobre la Síndrome de Tourette.....	p. 177
A.4.- Els símptomes.	p. 182
A.4.1. Símptomes més rellevants a l'aula.....	p. 182
A.4.2. Símptomes més rellevants al pati.....	p. 190
A.4.3. Símptomes més rellevants en els moments de transició	p. 193
A.4.4. Situacions en què els tics augmenten o minven significativament	p. 196
A.5.- Distinció entre les conductes involuntàries i les intencionals.....	p. 199
A.6.- Comparació de conductes entre alumnat afectat i no afectat.....	p. 206
A.7.- Problemes generats pels afectats en el seu entorn.....	p. 208
A.8.- Problemes que li han generat aquestes conductes.....	p. 212
A.9.- Detecció precoç d'anomalies en la conducta del nen possiblement afectat...	p. 218
A.10.- Dificultats d'inserció social.....	p. 223
A.11.- Dificultats d'aprenentatge.....	p. 230
A.12.- Dificultats d'atenció.....	p. 235
A.13.- Dificultats d'organització.....	p. 238
B. ELS "PUNTS FORTS" DE L'ALUMNE	p. 241
C. ESTRATÈGIES	p. 250
C.1.- Estratègies de l'Administració.....	p. 250
C.2.- Estratègies generals del centre per atendre la diversitat.....	p. 252
C.3.- ESTRATÈGIES ESPECÍFIQUES A L'ESCOLA	p. 258
C.3.1.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.....	p. 258
C.3.2.- El dia d'entrada a l'escola. informacions més rellevants.	p. 265

C.4.- LA PRIMERA CLASSE.....	p. 270
C.4.1.- Informació als companys.....	p. 270
C.4.2.- Reacció dels companys.....	p. 281
C.5.- INFORMACIÓ AL PERSONAL DE L'ESCOLA.....	p. 285
C.6.- AVALUACIÓ INICIAL DE LES NECESSITATS EDUCATIVES.....	p. 292
C.7.- ADAPTACIONS PER A L'APRENENTATGE.....	p. 295
C.7.1.- Lloc físic a classe.....	p. 298
C.7.2.- Possibilitat de sortir de l'aula. Quan? Per què?	p. 302
C.7.3.- Adaptacions o modificacions curriculars.....	p. 306
C.7.4.- Adaptacions per als exàmens o proves de control.....	p. 309
C.7.5.- Adaptacions per als problemes d'atenció	p. 312
C.7.6.- Adaptacions per als problemes d'organització	p. 315
C.7.7.- Destinació a un grup especial.....	p. 318
C.7.8.- Intervenció del psicòleg/oga escolar, mestre/a d'educació especial, o professional de l'EAP	p. 320
C.7.8.1.- Intervencions fetes	p. 323
C.7.8.2.- Actuacions derivades.....	p. 326
C.7.8.3.- Altres estratègies o adaptacions.....	p. 329
C.8.-ADAPTACIONS PER ATENDRE LES DIFICULTATS D'INSERCIÓ SOCIAL.....	p. 331
C.9.- PREGUNTES A L'AFECTAT SOBRE LES SEVES NECESSITATS.....	p. 338
C.10.- ALTRES ESTRATÈGIES.....	p. 342
C.10.1.- Canvi d'escola	p. 342
C.10.2.- Informació que es traspasa.....	p. 345
C.11.- ACTITUD DEL PROFESSORAT ENVERS L'ALUMNE AFECTAT	p. 349
C.12.- TREBALL EN EQUIP ENTRE L'ESCOLA, LA FAMÍLIA I ELS SERVEIS DE SALUT (EAP, CESMIJ O ALTRES)	p. 352
D.1.- <u>GRAU DE CONSCIÈNCIA DE L'ALUMNE SOBRE LA ST I SOBRE ELS PROBLEMES DE TOTA MENA QUE LI POT CAUSAR</u>	p. 353
D.2.- ESTRATÈGIES DE L'EFECTAT.....	p. 358
D.2.1.- Estratègies de l'afectat a classe.....	p. 358
D.2.2.- Estratègies de l'afectat al pati.....	p. 364
D.2.3.- Estratègies de l'afectat al menjador.....	p. 366
D.2.4.- Estratègies de l'afectat en els temps desestructurats.....	p. 367
E.1.- <u>RELACIÓ AMB LA FAMÍLIA DEL NEN AFECTAT</u>	p. 368
E.2.- <u>INFORMACIÓ DE LA FAMÍLIA ÚTIL PER A L'ESCOLA</u>	p. 375
E.3.- <u>INFORMACIÓ DE L'ESCOLA ÚTIL PER A LA FAMÍLIA</u>	p. 379
F.1.- <u>INTERVENCIÓ DE PROFESSIONALS EXTERNS</u>	p. 382
F.1.1.- Suport extern per a l'afectat.....	p. 387
F.1.2.- Suport extern per al professorat.	p. 391
G.1.-RECURSOS QUE ELS EDUCADORS AGRAIRIEN PER ATENDRE MILLOR AQUEST ALUMNAT.....	p. 395
G.2.- ESTRATÈGIES QUE LI HAN FUNCIONAT.....	p. 398
G.4.- POSSIBLES FRACASSOS	p. 401
G.4.- ALTRES OBSERVACIONS	p. 403
6.- <u>CONCLUSIONS</u>	p. 407
7.-PROPOSTES DE TRANSFORMACIÓ.....	p. 417
8. ALGUNES PREGUNTES OBERTES DESPRÉS DE LA INVESTIGACIÓ.....	p. 420
9. GUIÓ PER A LA REDACCIÓ DE DOCUMENTS	p. 421
10.- PROTOCOLS I PROCESSOS.....	p. 429

<u>BIBLIOGRAFIA</u>	p.441
1. Bibliografia de fonamentació.....	p.441
2. Metodologia.....	p.443
3. Sobre la Síndrome de Tourette.....	p.443
3.1. Aspectes generals.	p.443
3.2. Aspectes educatius.....	p.448
3.3. Pel·lícules i documentals.....	p.454
3.4. Aspectes legals.....	p.455
4. Contes per a infants.....	p.456

ANNEXOS (vegeu disquet).

1.- AGRAÏMENTS

Molt en especial al director de la tesi, Dr. Antoni Sans, i al tutor, Dr. Ignasi Puigdemívol.

A tot el professorat de qui he rebut la formació que necessitava la seva atenció tant acadèmica com personal, el seu tracte exquisit i la seva generositat: Dr. José Contreras. Dra. Virgínia Ferrer, Dr. Francesc Imbernón. Dra. Juana Sancho, Dr. Joan Mallart, Dra. Anna Forés, Dr. Jordi Quintana, Dra. Asunción López, Dra. Elena Cano, Dr. Carles Martínez, Dra. Núria Pérez de Lara, Dra. Remei Arnaus, Dra. Flor Cabrera, Dr. José Luís Medina, Dra. Neus Lorenzo, Dr. Jorge Larrosa, Dra. María Paz Sandín.

A la Sra. Cristina Pellissé i Pascual Exsotsdirectora d'Ordenació Educativa i Atenció a la Diversitat pel seu suport i assessorament.

A la Dra. Montserrat Pérez Pàmies, que va acceptar la tutoria de la primera fase d'aquest treball (Llicència d'estudis del Departament d'Educació) i la fa afegir a la seva pleníssima agenda.

Al Dr. Amadeu Pons i Serra, Professor titular de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona, pel seu assessorament en la recerca bibliogràfica.

A la Sra. Erena de Santiago Núñez, Directora de la Fundació Privada Síndrome de Tourette, per la seva disponibilitat a facilitar-me l'accés a les bases de dades de la Fundació.

A l'Eulàlia París, professora, pel seu suport a l'hora de concertar entrevistes a la xarxa de centres de l'Escola Pia i pel seu assessorament.

A la Núria Caimary, mestra, que em va fer partícip de la seva experiència com a professora d'educació especial a l'escola *Edumar* de Castelldefels.

Al Pau Estrada pel seu ajut en la traducció de documents en llengua anglesa.

A la meua filla, Maria, per la seva paciència a passar les correccions al document i pel seu assessorament informàtic.

A la meua dona, Rosa, pel seu suport personal i per les hores dedicades a la formalització de la bibliografia.

A tots els tutors/es i altres professionals de l'educació de les escoles i instituts visitats, que amablement han posat a la meua disposició una part del seu temps i s'han mostrat molt interessats a contribuir a l'èxit de la meua recerca.

A la biblioteca de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona per l'ajut a l'hora accedir a les bases documentals que necessitava.

A la biblioteca de la facultat de Biblioteconomia i Documentació per la seva acollida en la feina del dia a dia.

A la biblioteca "El Vapor Vell" de Barcelona, a la biblioteca pública de Moià i a la biblioteca de l'IES Bernat Metge de Barcelona per haver-me proporcionat un ambient de treball agradable i per l'espai Wifi, tan necessari en els nostres dies.

A la Tourette Syndrome Association de Nova York pel seu suport, assessorament i facilitació de documentació escrita i audiovisual.

2.- PREFACI.

Quan em vaig plantejar d'elaborar la tesi doctoral sobre *la Síndrome de Gilles de la Tourette i la seva incidència en els processos educatius escolars*, va ser per un motiu molt concret. De fet, en acabar de jubilar-me de les meves tasques docents i educatives durant uns quaranta anys, tenia un bon motiu per engrescar-me a millorar la meva formació com a educador. El motiu és el següent: formo part de la Fundació Síndrome de Tourette de Barcelona com a pare d'un noi afectat per aquesta condició. El fet d'haver-nos d'enfrontar la meva dona i jo mateix amb les dificultats escolars del nostre fill durant els anys de formació ens va impel·lir, des del moment en què va ser diagnosticat (sis anys més tard de declarar-se-li els primers símptomes, cosa força freqüent en aquells moments), a informar-nos sobre les implicacions escolars d'aquest trastorn tot posant-nos en contacte amb la *Tourette Síndrome Association*¹ de Nova York, cosa que ens va anar fent d'alguna manera "experts" en el tema. Ara, a més, la meva feina a la Fundació se centra sobretot a assessorar el professorat que es troba amb alumnes afectats per la Síndrome de Gilles de la Tourette (ST).

Veia, però, que no n'hi havia prou amb les lectures i l'experiència, de manera que vaig dedicar el curs 2006-2007 a una feina de recerca sobre la incidència de la Síndrome de Gilles de la Tourette en els entorns escolars de nois i noies afectats mitjançant una llicència d'estudis concedida pel Departament (aleshores) d'Educació de la Generalitat de Catalunya. És intenció meua integrar els resultats d'aquell treball en aquesta tesi tot polint-los des d'un punt de vista metodològic.² L'escassa preparació en metodologia de recerca científica amb què vaig haver de fer aquell treball, doncs, és el que em va impulsar posteriorment (2008) a matricular-me al *Màster Oficial en Recerca Didàctica, Formació i Avaluació Educativa* a la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona. L'elecció de les matèries a matricular estava des del començament orientada al meu objectiu: millorar la qualitat de la meua recerca i ampliar i aprofundir en alguns aspectes que no havien quedat prou definits i, en darrer terme, a ajudar els educadors/es i els nois i noies afectats, mitjançant l'assessorament a les escoles, a superar les dificultats, sovint greus, amb què es troben i possibilitar-los tant l'èxit escolar com el que podem anomenar "èxit vital", és a dir, la realització plena de les seves capacitats i l'assoliment d'una vida satisfactòria.

He de dir que, d'aquest màster, m'han interessat i m'han estat particularment útils les matèries de fonamentació (visió pedagògica des de la complexitat, des de la subjectivitat, introducció en els elements de l'escola inclusiva... – fonamentació que he lamentat no haver rebut abans, ni en la formació inicial ni en la formació permanent com a professor d'ensenyaments secundaris –) i les matèries orientades a la metodologia d'investigació, cosa que agraeixo profundament.

La meua intenció a partir del Màster, i del Projecte d'Investigació que vaig elaborar de la mà del Dr. Antoni Sans, era continuar la recerca, actualitzar-la, completar-la i estructurar-la finalment en forma de tesi doctoral, de manera que el meu servei a les persones afectades fos més fonamentat i eficient.

¹ Tourette Syndrome Association, Inc. 42-40 Bell Boulevard, Suite 205 Bayside, New York 11361-2820
Tel 718-224-2999 – Fax 718-279-9596 tsa@tsa-usa-org - <http://tsa-usa-org>

² Aquest treball es pot trobar a la pàgina web del Departament a l'adreça:
<http://www.xtec.es/sgfp/licencies/200607/memories/1710m.pdf>

3.- INTRODUCCIÓ

3.1.- OBJECTIU DE LA RECERCA.

3.1.1. OBJECTIUS GENERALS

Els objectius generals d'aquesta recerca consisteixen a **recollir i analitzar**, a través de la bibliografia més recent i especialitzada i de la informació rebuda de les persones més implicades en l'educació de l'alumnat afectat per la Síndrome de Gilles de la Tourette (tutors/es, psicopedagogs o pedagogs terapeutes, pares i mares, i els mateixos afectats), **la problemàtica d'inserció escolar tant pel que fa a l'aprenentatge com a la socialització i les estratègies indicades per enfrontar-la.**

També és objecte d'aquest estudi **recollir i analitzar els “punts forts”**, les forteses d'aquest alumnat, que sens dubte les té, però que sovint queden amagades, tant en les habilitats d'aprenentatge com en la personalitat i sociabilitat.

Finalment, atès que es tracta d'una investigació orientada a la transformació, és objectiu d'aquesta recerca **proporcionar a educadors/es informació i protocols d'actuació per atendre adequadament aquest alumnat.**

3.1.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS

- Descriure **els símptomes** que els/les afectats/des presenten a l'escola.
- Exposar **els problemes** que aquests símptomes els generen i els que ells/es mateixos/es generen al seu entorn tant pel que fa a l'aprenentatge com a la inserció social.
- Analitzar la **documentació destinada a la protecció de la infància**, particularment aquella afectada per alguna “diferència” i el **marc legal** que protegeix, o no, les persones afectades, particularment en l'entorn escolar.
- Explorar les propostes de “solució” o **estratègies que cal aplicar** per tal que aquests nois i noies tinguin una escolarització al màxim de “normal” i la possibilitat de reeixir en la seva formació com a persones.
- Com a resultat final i tangible, **l'elaboració d'un document adreçat a l'Administració i a les escoles** on es doni a conèixer aquesta problemàtica i es **proposin estratègies diverses per als professionals de l'educació concretades en uns protocols d'actuació** per a mestres, professors/es, psicopedagogs/gues, EAPs³, famílies... que permetin una gestió àgil i segura en el tractament escolar de les persones afectades.

³ Equips d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica que donen suport al professorat i als centres educatius en la resposta a la diversitat de l'alumnat i en relació als alumnes que presenten necessitats educatives especials, així com a les seves famílies.

Els EAP formen part dels **serveis educatius de zona (SEZ)** conjuntament amb els centres de recursos pedagògics (CRP) i els equips d'assessorament en llengua, interculturalitat i cohesió social (ELIC). <http://www.xtec.cat/web/serveis/serveis/sez/eap>

3.1.3. IMPORTÀNCIA DEL TEMA.

En termes generals, tenir una “condició”⁴ emocional o de comportament pot afectar una varietat de processos de desenvolupament i socials importants durant la infantesa i l'adolescència. **Els nens amb almenys una d'aquestes set condicions** - depressió, ansietat, trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat o sense (TDAH/TDA), trastorns de conducta, trastorns de l'espectre autista, retard del desenvolupament, síndrome de Tourette... - **tenen menys probabilitats de trobar-se bé a l'escola**, i més probabilitats de repetir curs o fins i tot d'abandonament escolar, segons testimoni dels pares. Són també menys propensos a exhibir consistentment habilitats socials positives, i tenen més probabilitat de mostrar conductes problemàtiques com ara intimidació i conflictes.

Per aquests motius considerem **d'extrema importància** enfrontar la problemàtica escolar que pateixen aquests nois i noies perquè **està en joc no només l'èxit escolar, el benestar emocional i l'encaix social del nen/a a l'escola, sinó sobretot una vida raonablement satisfactòria i feliç en el futur.**

No obstant això, cal assenyalar que aquesta problemàtica no és exclusivament atribuïble a les condicions dels nens; **altres factors**, com la **situació de la família i l'entorn social del nen, també hi poden estar involucrats.**⁵

3.2. METODOLOGIA.

La nostra recerca és alhora **quantitativa** (pel que fa al nombre d'entrevistes, els cursos dels infants, el sexe, el temps dedicat...) i **qualitativa** (pel que fa als aspectes de comportament relacionats amb la seva condició de ST) **de cara a la transformació** i s'ha dut a terme amb un enfocament “**ex post factum**” a través dels mitjans següents:

- a.- Examen de la literatura sobre el tema de la recerca tant la de fonamentació com l'específica sobre la ST.
- b.- Elaboració d'un guió per a les entrevistes semiestructurades.
- c.- Elaboració d'un guió per als grups de conversa.
- d.- Implementació de les entrevistes i grups de conversa.
- e.- Transcripció dels resultats (Vegeu Annexos).
- f.- Triangulació dels resultats.
- g.- Elaboració de les conclusions.
- h.- Propostes de transformació.

3.3. JUSTIFICACIÓ DE LA RECERCA.

La Síndrome de Gilles de la Tourette és una condició bàsicament neurològica que no ha estat descrita específicament fins a la segona meitat del segle XIX. Les seves implicacions pedagògiques han estat progressivament estudiades arreu del món tal com es pot comprovar a la bibliografia. Tanmateix, **una investigació aprofundida i detallada de la implantació d'aquest trastorn en l'àrea de parla catalana no s'ha dut encara a**

⁴ Preferim, amb el Dr. Emilio Fernández Álvarez, excap de Neurologia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat – Barcelona), la denominació de “condició” en comptes de “trastorn” per evitar les connotacions negatives d'aquesta paraula, que acostumen a anar acompanyades de prejudicis excloents. Fernández Álvarez, E. (2004). *Entender los tics*. Barcelona: Ediciones Medici.

⁵ *The Mental and Emotional Well-Being of Children: A Portrait of States and the Nation 2007*. June 2010 U.S. Department of Health and Human Services Health Resources and Services Administration.

terme. El **propòsit del nostre treball** és, doncs, **omplir modestament aquest buit** a través d'entrevistes a les escoles amb el personal educatiu que ha tingut una relació educativa més estreta amb alumnat afectat (tutors/es, mestres d'educació especial, psicòlegs/ogues escolars, orientadors/es, mestres de suport, vetlladors/es...) així com també a través del coneixement del punt de vista de pares i mares alhora que de les mateixes persones afectades.

Més en concret, **els motius objectius** que fonamenten l'interès per aquest tema bàsicament són tres:

- el **desconeixement social, i per descomptat a les escoles**, de l'existència i implicacions d'aquest trastorn - fins i tot per part dels professionals de la salut - i la problemàtica que aquest desconeixement genera en la població afectada.
- el **nombre d'afectats entre la població** (que, tot i no ser molt nombrós, és prou significativa, uns 25.000 a l'Estat Espanyol amb la ST i uns 25.000 més afectats per tics⁶).
- la **incidència en la inserció social** en general i **escolar** en particular de les persones amb la ST.

En efecte, la ST és sovint un trastorn mal diagnosticat perquè és **considerat un “trastorn menor”** i, per tant, als metges, fins i tot pediatres i neuròlegs infantils, els és força desconegut⁷, no sempre els símptomes són evidents, no es manifesten tots alhora i sovint es barregen amb símptomes d'altres trastorns (TDAH i TOC⁸ sobretot). No és, doncs, d'estranyar que molts afectats passin un període important de la seva vida sense ser

⁶ Segons el Dr. Emilio Fernández, professor titular de Pediatria de la Universitat de Barcelona i fundador i cap, fins al 2001, del Servei de Neuropediatria de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat (Barcelona), en la seva obra *Entender los tics*, Edicions Medici. Barcelona, 2004. p. 39, es pot xifrar la freqüència dels tics en un tres per cent de la població, independentment de la raça, cultura i condició social. Pel que fa a la Síndrome de Tourette, i basant-se en un estudi realitzat als Estats Units l'any 1986, (Burd, L., Kerbeshian, J., Wikenheiser, M., Fisher, W. (1986). Prevalence of Gilles de la Tourette Syndrome in North Dakota adults. *Am J Psychiatry*. 143:787-788), refereix que es va trobar una prevalença d'1 per 1.075 en els nens i 1 per 10.000 en les nenes, mentre que en els adults les xifres van ser d'1 per 13.000 en els homes i 1 per 45.000 en les dones. Estudis més recents (Hornsey, Banerjee, H., Zeitlin, H., Robertson, M. (2001). The prevalence of Tourette syndrome in 13-14-years-olds in mainstream schools. *J Child Psychol Psychiat* 42: 1.035-1.039) indiquen que la prevalença és, en adolescents de 13 i 14 anys, de 0.76% i d'1.85% respectivament. En qualsevol cas sembla que hi ha més afectats del sexe masculí que del femení. En conclusió, el Dr. Fernández afirma que “si cogemos un valor que no sea ni el más alto ni el más bajo de los antes mencionados, por ejemplo el 0.5 por ciento, y lo aplicamos a los niños españoles entre 6 y 15 años (unos cinco millones) resulta una cifra de 25.000 niños con Tourette en España. A estos 25.000 habría que sumarles aquellos niños cuyos tics no alcanzan el nivel de Tourette y, además, los que están fuera de la horquilla de los 6-15 años, lo que, tirando hacia lo bajo, significa que en España hay no menos de 50.000 personas con tics” (p. 41) El subratllat és nostre. Fernández Álvarez, Emilio. *Entender los tics*. (2004). Barcelona: Ediciones Medici.

Més recentment a l' **International Scientific Symposium on Tourette Syndrome 2007** ; Lillehammer, Noruega, organitzat pel *Norwegian Resource Center for AD/HD, Tourette Syndrome and Narcolepsy*. <http://www.tourette2007.net/default.aspx?id=1093>, es van donar les següents “forquilles”: prevalença en la població en general: **0,4% - 1,85%**. Prevalença en Educació Especial: **6% - 7%**. Percentatge per sexes: Nois: **70%** Noies: **30%**.

⁷ Sortosament, i gràcies a la feina de divulgació duta a terme durant els darrers anys per la APTT (Asociación Española para Pacientes con tics y Síndrome de Tourette), amb seu a Barcelona <https://es-es.facebook.com/pages/Asociaci%C3%B3n-Espa%C3%B1ola-para-Pacientes-con-Tics-y-S%C3%ADndrome-de-Tourette-APTT/428943183852915>) i de l'Associació Tourette (<http://fundacioutourette.org/>), el coneixement professional i social d'aquesta condició ha millorat ostensiblement.

⁸ TDAH: trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat. TOC: trastorn obsessivocompulsiu.

diagnosticats o sent mal diagnosticats i, per tant, sense saber ells mateixos què els està passant, ni quins són els motius de les anomalies que observen en la seva conducta, cosa que els genera angoixa, sentiment de culpabilitat, dificultat de relacionar-se amb el seu entorn amb normalitat i, com a conseqüència, una molt baixa autoestima. D'aquesta manera les probabilitats de viure situacions conflictives augmenten i no es resolen bé sense el coneixement de les característiques d'aquesta condició.

Finalment, **la situació de protecció administrativa i legal** no sempre és favorable als afectats, que sovint no poden fer prevaler el seu dret a modificacions curriculars i adaptacions escolars diverses, si s'hi escauen, que els permetin arribar a extreure totes les pròpies potencialitats intel·lectuals i humanes.

Però justifiquem també la recerca per **motius personals**. A més de la motivació personal expressada en el Prefaci, vull fer notar, en primer lloc, que, a part d'haver estat durant uns quaranta anys professor d'ensenyaments secundaris, durant cinc anys he desenvolupat el càrrec de **Director de l'IES Bernat Metge de Barcelona (2000-2005)**, cosa que m'ha donat l'oportunitat, ateses les circumstàncies socials de l'entorn del nostre Institut, de dedicar una part important de la meva atenció i dels meus esforços a allò que des de la implantació de la LOGSE hem anomenat "atenció a la diversitat" i que constitueix el nervi articulador de **l'escola inclusiva**. Des de la direcció del Centre, a part de dissenyar, amb la Comissió d'Atenció a la Diversitat, les estratègies organitzatives per donar resposta a les necessitats diverses de l'alumnat (Aula Oberta, desdoblaments en les matèries instrumentals i llengua estrangera, Unitats d'Escolarització Externa Compartida, atenció individualitzada...), he promogut la implantació del Projecte "Alternativa 10" d'escolarització externa compartida, en el marc de la proposta del Departament d'Educació "Plans estratègics de Centre" i he format part directament de l'equip docent del grup de 4rt d'ESO que ha participat en aquesta experiència, cosa que m'ha possibilitat conèixer de primera mà les necessitats educatives d'alumnes amb dificultats d'aprenentatge i risc de fracàs escolar i de marginació social, sigui per motius neuropsicològics, sigui per motius d'entorn familiar desestructurat, sigui per altres motius. En concret vaig formar part de l'equip que va implementar el nostre *Pla Estratègic "Alternativa 10"*⁹ per als cursos 2001-2005, prorrogat fins al 2006, per atendre les necessitats d'aprenentatge i educatives d'aquest alumnat.¹⁰

Per altra banda, i **com a pare d'un noi afectat per la Síndrome de Gilles de la Tourette, i membre del Patronat de l'Associació Tourette**,¹¹ em considero particularment interessat en la problemàtica de nois i noies afectats en el moment d'inserir-se en la vida escolar a causa del desconeixement del trastorn per part de l'estament docent i de la incomprensió de la conducta que se'n deriva tant per part del personal educador com per part dels companys/es. El fet d'haver-me introduït en la literatura pedagògica més recent sobre la ST, a través d'unes traduccions fetes per a la Fundació amb el suport del

⁹ Llansana, J. J. *Alternativa 10. Un projecte d'escolarització compartida per a alumnes amb dificultats*. Curs 2001-2002. (Document privat)

¹⁰ "Instruccions de 5 d'abril de 2001 que regulen la convocatòria dels plans estratègics dels centres docents sostinguts amb fons públics per al període 2001-2005", apartat 2.2. <http://www.culturainatura.org/INSPLAES.htm>

¹¹ Associació Tourette. Rambla Volart 83 baixos 08024 Barcelona Tf. 93 329 32 07 info@fundaciotourette.org

Departament d'Educació¹², fa que el meu coneixement inicial del tema sigui suficient per endegar el treball d'investigació que em proposo realitzar.

A més, **des d'un punt de vista institucional i organitzacional**, les darreres dècades diverses organitzacions territorials i internacionals en l'àmbit educatiu han manifestat una preocupació per afrontar el tema de la diversitat a la societat en general i a l'escola en particular. Repassem seguidament alguns dels documents més rellevants que justifiquen la recerca empresa en aquest estudi.

Els documents autoritzats sobre atenció a la diversitat.

En primer lloc cal esmentar el documents que reflecteixen la sensibilitat i preocupació a nivell mundial sobre l'atenció a les persones amb alguna discapacitat o "diferència" que els provoqui dificultats. La sensibilitat generalitzada pels drets dels infants es veu reflectida en nombrosos documents d'àmbit internacional, nacional i local. En presentem alguns a tall d'exemple, sense voler ser exhaustius i donar més importància a uns que als altres. Tots sumen a l'hora de contribuir a conscienciar els governs i la població en general sobre **l'obligació d'atendre qualsevol necessitat que tingui relació amb els drets bàsics de les persones especialment el dret a l'educació.**

Atès el fet que hi ha a les nostres escoles un percentatge significatiu d'alumnes amb la Síndrome de Tourette¹³ i que aquest fet els pot discapacitar per a la seva formació acadèmica i humana, ens remetem a alguns d'aquests documents provinents d'entitats prestigioses i reconegudes, que defensen i promouen els drets dels infants en general i dels que tenen alguna disminució o discapacitat en particular.

Convenció dels drets de les persones amb discapacitat.¹⁴

ARTICLE 24 – EDUCACIÓ

El ple desenvolupament del potencial humà, sentit de dignitat i d'autoestimació i l'enfortiment del respecte pels drets humans, les llibertats fonamentals i la diversitat humana.

El desenvolupament de la personalitat, talents i creativitat i, també les capacitats mentals i físiques al potencial màxim de les persones amb discapacitats.

Capacitar les persones amb discapacitats perquè participin de manera efectiva en una societat lliure.

Quan duguin a terme aquest dret els Estats Part asseguraran:

Que les persones amb discapacitats no siguin excloses del sistema general d'educació en base a la seva discapacitat i que els infants amb discapacitat no siguin exclosos de l'educació lliure i obligatòria primària i secundària a causa de la seva discapacitat.

¹² Vegeu Bibliografia.

¹³ Vegeu apartat 4.3.3.- Prevalença de la ST. En el MARC TEÒRIC.

¹⁴ d'<http://www.blogger.com/feeds/31298788/posts/default/3769487211806535825> . Consulta 23.08.2007.

Que les persones amb discapacitats tinguin accés a una educació primària i secundària inclusiva, de qualitat i lliure, en igualtat amb altres persones en la comunitat on resideixen.

Convenció dels drets de la infància¹⁵

“En aprovar-se, l’any 1989, la Convenció era la culminació de més de sis decennis de promoció realitzada per nombroses ONG i altres experts en matèria de drets humans, i també el resultat d’un consens extraordinari entre els governs. Ara, tots els països del món, excepte dos, han acceptat el compliment de les normes d’aquest tractat, on es subratlla la importància que tots, especialment els governs, protegeixin els menors de 18 anys, això és, tots els infants. I en una acció que pot ser, fins i tot, més important que les seves propostes jurídiques, la Convenció ha establert nous principis ètics i normes internacionals de conducta que cal que es reflecteixin en el tracte amb els infants.”

Principis de la Convenció

- *Els infants no han de patir discriminació independentment de la raça, el color, el sexe, l’idioma, la religió, l’opinió política o d’una altra índole, l’origen nacional, ètic o social, la posició econòmica, els impediments físics, el naixement o qualsevol condició de l’infant, dels seus pares o dels seus representants legals.*
- *Els infants tenen dret a la supervivència i al desenvolupament de tots els aspectes de la seva vida, físics, emocionals, psicosocials, cognoscitius, socials o culturals.*
- *Totes les decisions o activitats que afectin l’infant o els infants com a grup han de tenir en compte l’interès superior de l’infant. Aquesta noció s’aplica tant si són les autoritats governamentals, administratives o judicials les que han de prendre les decisions, com si són les mateixes famílies.*
- *Cal permetre la participació activa dels infants en totes les qüestions que afecten la seva vida, que es manifestin lliurement i es prenguin seriosament en compte les seves opinions.*

Index for inclusion¹⁶

Entre els indicadors per a la inclusió que l’índex aporta hem escollit els següents:

- *“Tothom mereix sentir-se acollit.”*
- *“El professorat i l’alumnat es tracten amb respecte.”*
- *“Hi ha col·laboració entre el professorat i les famílies.”*
- *“Es tenen expectatives altes sobre tot l’alumnat.”*
- *“El professorat pensa que tot l’alumnat és igual d’important.”*
- *“El centre s’esforça a minvar les pràctiques discriminatòries.”*
- *“El centre intenta admetre tot l’alumnat de la seva localitat.”*

¹⁵ El Comitè Nacional d’Andorra per la Unicef (CNA) <http://www.unicef.ad/021bc698000b7a27f.html> .
Consulta 24.01.2014.

¹⁶ Booth, T. y Ainscow. M. (2000). *Index for inclusion*. Traducció castellana *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Madrid. Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva, 2002. Traducció catalana i adaptat al català (*Índex per a la inclusió*) per: David Duran, Josep Font, Climent Giné i Ester Miquel. Editat per l’ICE-UB amb la col·laboració del Departament d’Educació de la Generalitat de Catalunya. Versió original en CD-Rom. Barcelona - 2006

- “Quan l'alumnat accedeix al centre per primera vegada se l'ajuda a adaptar-s'hi.”
- “Les polítiques de “necessitats especials” són polítiques d'inclusió.”
- “Les polítiques d'orientació educativa i psicopedagògica es vinculen amb les mesures de desenvolupament curricular i de suport pedagògic.”
- “S'han reduït les pràctiques d'expulsió per indisciplina.”
- “S'ha reduït l'absentisme escolar.”
- “S'han reduït les relacions d'abús de poder entre iguals o ‘bullying’”.
- “Les unitats didàctiques es fan accessibles a tots els estudiants.”
- “La disciplina de la classe es basa en el mutu respecte.”

El dret de l'infant a l'educació, el joc i les activitats culturals

Tots els infants tenen dret a:

- “...
 - Una educació que promogui plenament la seva personalitat, el seu talent, i les seves capacitats mentals i físiques;
 - Una educació que els prepari per a una vida responsable en una societat lliure;...”

Jornada sobre modalitats d'inclusió escolar dels alumnes amb discapacitat a debat. Barcelona, 18 de desembre de 2004¹⁷

...
 Els recursos s'han de posar on és l'alumne; no pas l'alumne on són els recursos.
 ...
 El primer recurs és un mateix, el professor o professora: buscant fórmules, estratègies educatives, metodologies.
 ...
 L'eix central d'una escola inclusiva és el professorat d'ensenyament ordinari.
 ...
 Les escoles d'educació especial són una important font de recursos per a l'escolarització i la inclusió dels alumnes amb discapacitat a les escoles i instituts d'ensenyament ordinari.
 ...
 ...Cal redefinir funcions i repensar serveis, equips i figures ja existents al nostre sistema educatiu per tal que puguin contribuir de manera més eficaç a fer inclusiva l'escola.
 ...
 Hi ha molts més recursos que estan a l'abast si es té una mica d'imaginació.
 ...
 La relació entre iguals és una font de recursos en si mateixa.
 ...
 Les bones pràctiques, quan es difonen, són un recurs que aporta idees, identifica errors que caldria evitar, i ajuden a avançar més ràpidament i millor a tot el sistema educatiu.

¹⁷ Organitzada per

Associació Catalana de Professionals dels EAP (ACPEAP)
 Federació d'Associacions de Pares d'Alumnes de Catalunya (FaPaC)
 Federació d'Associacions de Pares d'Alumnes d'Ensenyament Secundari (FAPAES)
 Plataforma Ciutadana per una Escola Inclusiva (PCEI)

http://www.fcsd.org/cad/detailed/jornada_sobre_modalitats_dinclusio_escolar_dels_alumnes_amb_discapacitat_4.html. Consulta 23 d'agost de 2007.

...

Cal esgotar allò que forma part de l'educació ordinària abans d'activar espais o activitats alternatives diferenciades dins el propi centre.

...

Cal proporcionar formació inicial i permanent a tot el claustre sobre educació especial i atenció a la diversitat.

...

Cal avaluar allò que es fa.

...

Cal preguntar als alumnes amb discapacitat què ha anat bé i què ha anat malament.

...

Algunes millores necessàries:

Cal un protocol d'acollida dels alumnes amb discapacitat nouvinguts al centre.

Cal vetllar i treballar la transició entre centres (llar d'infants, escola i institut) i entre cicles del mateix ensenyament.

Cal ampliar el concepte d'adaptació curricular.

Cal replantejar l'avaluació i l'acreditació d'aquests alumnes en finalitzar l'ESO.

Declaració europea sobre salut mental.¹⁸

Encarar el reptes. Construir solucions.

Entre les accions proposades hi ha:

- oferir suport i intervencions sensibles a l'etapa de la vida per a la població de risc, especialment la vida familiar i l'educació dels nens i joves i la cura dels ancians.

Entre les responsabilitats i compromisos hi ha:

- promoure la salut mental en l'educació i la feina...

- incloure la salut mental en els currículums de tots els professionals de la salut, i dissenyar una formació contínua professional i entrenament en programes per a la salut mental dels treballadors.

Declaración de Salamanca.¹⁹

Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad.

La Declaración, en el seu apartat 3 diu: "Apelamos a todos los gobiernos y les instamos a:

*Dar la más alta prioridad política y presupuestaria al mejoramiento de sus sistemas educativos para que puedan incluir a todos los niños y niñas, con independencia de sus diferencias o dificultades individuales.*²⁰

¹⁸WHO (World Health Organization). Conferència Ministerial europea de Salut Mental. Helsinki, Finlàndia, 12-15 de gener de 2005.

http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/opsc_est17.pdf (Consulta 23 d'agost de 2007).

¹⁹ Declaración de Salamanca. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Salamanca, 1994.

²⁰ El subratllat és nostre.

Adoptar con carácter de ley o como política el principio de educación integrada, que permita matricularse a todos los niños en escuelas ordinarias, a no ser que existan razones de peso para lo contrario.”

Principios fundamentales de la Educación de Necesidades Especiales.²¹

Recomendaciones para los responsables políticos.

En la secció 2.1. *Un marco legislativo y político que apoye la integració*, exposa entre altres recomanacions als governs:

“La política educativa debería:

- *Tener en cuenta las necesidades de todos los alumnos con NEE en la programación, financiación y formación, implementación y evaluación de todas las estrategias educativas.*
- *Sustentarse por la filosofía de promocionar la integración y responder a las necesidades individuales de los alumnos dentro de todos los sectores educativos.”*

Pacte Nacional d’Educació.²²

Oportunitat i compromís.

Quan el document parla de la “igualtat d’oportunitats i llibertat d’ensenyament en el marc dels servei públic educatiu” formula els següents **acords**:

8. L’Administració flexibilitzarà les orientacions curriculars en els futurs decrets que hauran de desenvolupar les lleis educatives. L’objectiu d’aquesta flexibilització és facilitar als centres l’atenció educativa integradora i no discriminatòria, que resulti adient als alumnes amb necessitats educatives específiques.

...

10. El Govern garantirà l’assignació de recursos humans i materials adients a cada centre de titularitat pública segons les seves necessitats específiques perquè puguin prestar el servei públic educatiu en el marc d’autonomia de gestió i responsabilitats que es defineixi en el seu moment.

...

17. El Govern incrementarà progressivament els recursos econòmics destinats a l’educació, amb l’objectiu d’assolir una convergència amb l’esforç de finançament públic que realitzen de mitjana els països del nostre entorn.

Pla marc de formació permanent 2005-2010.²³

En la *Presentació* del document s’exposen cinc *prioritats* de formació, la primera de les quals és: “Formació per avançar cap a una escola inclusiva.”

Aquesta prioritat es desenvolupa en el BLOC 1 de la formació:

²¹ *Principios fundamentales de la Educación de Necesidades Especiales. Recomendaciones para los responsables políticos.* European Agency for Development in Special Needs Education. 2003.

²² *Pacte Nacional d’educació. Oportunitat i compromís.* Generalitat de Catalunya. Barcelona, 2005.

²³ Generalitat de Catalunya. Departament d’Educació. 2005

“BLOC 1: Escola inclusiva.

És voluntat del Departament d'Educació avançar cap a una escola per a tothom, una escola inclusiva, que faciliti oportunitats a tots els alumnes sigui quin sigui l'entorn social o la situació personal de partida; una escola que actui per oferir les oportunitats i l'ajuda necessària perquè cada alumne pugui assolir el seu màxim desenvolupament personal”.

A continuació fa una descripció del bloc, en presenta els objectius estratègics, els indicadors d'èxit i els programes i activitats formatives.²⁴

Concloent:

En els documents anteriors es pot veure la recurrència de determinats plantejaments força coincidents pel que fa a l'educació de nens i nens de condicions ”diferents”. Cal remarcar el fet que **la pràctica totalitat dels països del món**, amb alguns matisos, subscriuen el programa educatiu per a les persones menors d'edat i en especial per a les persones amb alguna discapacitat. Es recorda als **governos** que **millorar els sistemes educatius** de manera que puguin incloure tots els nens i nenes és de **la més alta prioritat política i pressupostària**, cosa per a la qual cal que es comprometin a assignar els **recursos humans i materials necessaris**.

D'entrada, de manera negativa, s'ha d'**evitar qualsevol tipus de discriminació** per motius de raça, color, sexe, idioma, religió, opinió política o d'altra índole, origen nacional, posició econòmica, **impediments físics**, naixement o qualsevol altra condició de l'infant, pares o representants legals. De manera positiva, cal instaurar una **educació que promogui el ple desenvolupament de les capacitats de tots els alumnes** i més en concret **dels que pateixen alguna discapacitat** a través d'actuacions específiques tant en la vida familiar com en l'escolar per a aquesta població en risc.

Es postula que aquesta educació ha de ser en un context **d'escola inclusiva de qualitat i lliure** en un règim d'**igualtat** amb els companys i companyes, que per si mateixa ja és una **font de recursos inclusius**, i també on **es compti amb el seu punt de vista** sobre les seves necessitats i de quina manera s'atenen. Caldrà sovint una **adaptació curricular** i un **replantejament de l'avaluació i acreditació** al final de cada cicle educatiu així com una **redefinició de les funcions dels serveis**, equips i figures ja existents

El **professorat** juga un paper decisiu en aquest plantejament, cosa que exigeix una **formació inicial i permanent** pel que fa a **l'atenció a la diversitat** de l'alumnat. Això afavorirà que una gran part de l'alumnat amb dificultats pugui ser **atès en centres ordinaris**, sense descartar la necessitat de **centres d'educació especial**, que poden ser orientadors del professorat de les escoles ordinàries inclusives.

²⁴ Havent llegit el programa volem fer notar la manca de referència explícita a l'educació de l'alumnat amb problemes derivats d'una discapacitat física, neurològica o psiquiàtrica en el context escolar ordinari. Ens sembla que el document, així com també d'altres del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, està polaritzat i condicionat pel fet conjuntural de l'alumnat estranger nouvingut. En la nostra opinió, el risc d'exclusió social de l'alumnat amb alguna discapacitat és tant o més alt que el d'altres alumnes sense aquestes discapacitats, vinguin d'on vinguin.

3.4.- POSSIBILITATS DE LA RECERCA

3.4.1. **Pel que fa a la bibliografia de fonamentació** dispo de les bases de dades ERIC i TDX, del CCUC (Catàleg col·lectiu de les Universitats de Catalunya) i del butlletí de la TSA de Nova York, on es dona notícia periòdicament de les principals novetats en el món de la investigació tant científica (neurològica, psiquiàtrica, farmacològica...) com psicopedagògica.²⁵

3.4.2. **Pel que fa a la possibilitat d'accés a les persones informants**, dispo dels següents recursos:

- **Base de dades de l'Associació Tourette de Barcelona**, on consten les dades de les famílies que hi han demanat suport i les escoles on van o han anat els fills/es afectats/des. Aquesta base de dades em facilita la informació necessària per accedir a les escoles i a les persones més directament responsables de l'educació d'aquests nois i noies (tutors/es, professors/es d'educació especial, psicopedagogs/gues, professionals dels EAPs, dels CESMIJ...). Consta de més de quatre-cents registres entre famílies i professionals de la psicologia i l'educació.

- Dispo també de les **autoritzacions** pertinents en el cas de l'alumnat menor d'edat (la majoria) tant per part de qui en té la pàtria potestat (pares, mares o alguna institució...) com del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya²⁶ (Sra. Alba Espot, Directora General d'Educació Infantil i Primària) que, a més, recomana a les escoles que permetin la meva investigació atès que, finalment, tindrà una repercussió positiva en l'atenció als nens i nenes afectades i, en definitiva, a tota la comunitat educativa.

- **Grups de de conversa.**

- de pares i mares d'alumnes afectats/des que es reuneixen periòdicament a la seu de l'Associació Tourette.
- de persones afectades que es relacionen regularment amb l'Associació Tourette.

- **Recollida d'informació** en els grups de teràpia de pares i mares a la Fundació.

- **Entrevistes semiestructurades** amb les persones que han tingut una relació educativa més estreta amb l'alumnat afectat (tutors/es, mestres d'educació especial, psicopedagogs/gues, orientadors/es...) amb autorització escrita dels pares o tutors legals i del Departament d'Ensenyament.

3.4.3. **Pel que fa a la disponibilitat de temps**, el fet de la meva condició de jubilat em facilita la dedicació necessària per dur a terme aquesta recerca. Aquesta és, juntament amb la dedicació a la gestió en la Fundació així com també i principalment els assessoraments a les escoles, l'activitat prioritària durant aquests anys.

²⁵ Inside TSA http://www.tsa-usa.org/Publications/TSANewsletter/atsa_newsletters.html

²⁶ Documents d'autorització. Vegeu Annexos.

3.5. CARACTERÍSTIQUES DEL CONTEXT

A més del meu interès en aquest camp d'investigació per la meva doble condició de persona dedicada durant més de quaranta anys a l'educació i de ser pare d'un noi afectat, el **context** en què es desenvoluparà el **treball de camp** del meu projecte és, per una banda, el de l'Associació Tourette de Barcelona, que em dona l'ocasió de reunir pares, mares i persones afectades per als grups de conversa i per altra banda el de les **escoles, públiques i privades** (concertades o no) on hi hagi o hi hagi hagut alumnat afectat. Pel que fa a les escoles, no només seran **escoles ordinàries**, on, segons la meva hipòtesi, es troba la immensa majoria de l'alumnat afectat, sinó també **escoles especials, aules hospitalàries** (encara que es tracti d'aules de pas per a nois i noies afectats/des mentre estan hospitalitzats) i **UMEs**, (unitats mèdiques educatives), on l'alumnat que hi assisteix rep atenció personalitzada tant des del punt de vista mèdic com des del punt de vista pedagògic.

L'alumnat diana serà en principi el comprès en les **edats d'escolarització obligatòria** (Primària i ESO), ja que són les edats en què es comencen a manifestar els símptomes, en què es desenvolupen de la manera més aguda i en què es plantegen els principals problemes. No excluïm altres edats, batxillerat i cicles formatius, si es presenta el cas.

Quant als **grups de conversa**, estaran formats per **pares i mares de nens i nenes en edat d'escolarització obligatòria**, que han acudit a l'Associació Tourette en cerca d'informació i suport. Per altra banda pretenem també treballar amb **persones adultes afectades** que es mouen en l'entorn de la Fundació.

La recollida d'informació a partir de pares i mares, la podré realitzar a través de la **meva presència als grups de teràpia** endegats per la Fundació per a pares, mares i familiars de les persones afectades.

El **suport de tutoria i de consulta bibliogràfica** me'l dona la **Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona**, més en concret el Dr. Antoni Sans pel que fa a la metodologia de recerca i el Dr. Ignasi Puigdemívol pel que fa als continguts referents a l'escola inclusiva. Compto també amb l'assessorament de la Dra. Montserrat Pérez Pàmies, neuropsicòloga i doctora en medicina, professora de la Facultat de Pedagogia de la UB, especialista en la Síndrome de Tourette i membre del Patronat de la Fundació. Per altra banda tinc el suport dels professionals de la biblioteca de la Facultat de Pedagogia i de professorat especialista en recerca bibliogràfica de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona.²⁷

3.6.- ANTECEDENTS DEL TEMA

3.6.1.- ANTECEDENTS PERSONALS

Una persona que, com jo mateix, ha viscut en la pròpia carn la problemàtica neurològica i conductual d'un fill amb la síndrome de Tourette, s'ha vist fortament motivat per cooperar a enfrontar la problemàtica que s'anava presentant en el dia a dia, particularment a l'escola; problemàtica sovint d'aprenentatge però sobretot educativa tant per als propis

²⁷ Dr. Amadeu Pons i Serra, professor titular de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona.

afectat/des com per a les persones de l'entorn escolar (professorat, companys, personal no-docent...). Aquest fet comporta implicar-se a entendre aquesta condició tan complexa i tan poc coneguda socialment. Si a això hi afegim que una bona part de la dificultat d'inserció social de les persones afectades rau en el desconeixement que se'n té per part de la societat, es comprèn de quina manera la difusió del coneixement és una part important de l'acció terapèutica, més enllà de l'estricta medicina.

A part de formar part com a soci de la ja esmentada Tourette Syndrome Association de Nova York (TSA) - sens dubte la més prestigiosa i que compta amb més recursos, estudis, projectes... - de la qual rebo puntualment informació sobre publicacions, congressos, investigació, etc, sóc membre actiu de l'Associació Tourette amb seu a Barcelona. Des de les meves possibilitats, m'he dedicat a traduir publicacions de la TSA, algunes de les quals han estat editades en llengua catalana i castellana amb el suport econòmic del Departament d'Ensenyament i altres estan pendents de publicació. Juntament amb la psicòloga especialista de la Fundació fem intervencions d'assessorament a petició de les famílies i les escoles allà on hi ha hagut oportunitat, especialment escoles de primària i ESO.

Justament aquesta experiència personal i d'intervenció en centres educatius²⁸ és la que m'ha impulsat a fer un treball més rigorós d'estudi per tal de poder proporcionar als professionals de l'educació aquelles eines que necessiten per donar una resposta adient a les necessitats educatives dels nois i noies que tenen sota la seva responsabilitat i, al mateix temps, estalviar-los conflictes i tensions innecessaris.

Deixo constància que no puc entrar en els aspectes mèdics de la malaltia tot i que exposo algunes informacions possiblement útils per als professionals de l'educació; són els professionals de la salut els qui han de diagnosticar i prescriure les teràpies adients. Per tant, dono per suposat que, un cop diagnosticat, l'alumnat és atès adequadament des d'aquest punt de vista, tant farmacològicament com sobretot des del punt de vista psicoeducatiu.²⁹

3.6.2.- ANTECEDENTS DE RECERCA I INVESTIGACIÓ PRÈVIA

A part de la recerca mèdica, hi ha tot un cúmul d'estudis sobre els aspectes educatius de la Síndrome de Tourette arreu del món, tal com es pot veure si s'explora la bibliografia més recent.

Disposo de publicacions especialitzades on s'exposa la recerca científica que s'ha dut a

²⁸ He impartit conferències informatives a una trentena de centres educatius de Catalunya.

²⁹ Verdellen, C., Griendt, J. van de, Hartmann, A., Murphy, T. (2011). The ESSTS Guidelines Group. European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 20, 205.

La *European Society for the Study of Tourette Syndrome (ESSTS)* estableix que la teràpia de primera elecció per a la ST és la psicoeducació, metre que la farmacològica és de segona elecció i com a suport de la primera.

*Most evidence was found for habit reversal training (HRT) and the available but smaller evidence also supports the efficacy of exposure with response prevention (ERP). Both interventions are considered **first line behavioural treatments for tics** (el subratllat és meu) for both children and adults and should be offered to a patient, taking into account his preference.* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21445725> (Consulta 27.04.2015)

terme els darrers anys, sigui en format llibre, sigui en format article de revista i publicacions “on line”. Em centraré sobretot en la lectura i anàlisi de les publicacions fetes en revistes especialitzades d’investigació tot triant preferentment les que són considerades revistes “d’impacte”, que donen més garantia de rigor científic, sempre i quan la informació aportada sigui pertinent.

Tinc també a la meua disposició altres publicacions de divulgació destinades al gran públic, amb l’objectiu de difondre el coneixement de les característiques i implicacions de la ST entre la població en general però particularment entre les famílies, els centres educatius, els serveis d’atenció terapèutica i, per descomptat, els mateixos afectats/des. Tindrè present la concordança o discrepància entre aquests dos tipus de publicacions.

A causa de l’orientació pedagògica de la meua recerca, només utilitzaré les publicacions medicocientífiques imprescindibles per comprendre la naturalesa del trastorn, especialment el seu caràcter no psiquiàtric sinó neurològic i el que això comporta a l’hora de valorar la no-voluntarietat de les conductes que el trastorn origina. Eventualment, faré esment de les teràpies farmacològiques indicades a causa dels possibles efectes secundaris que cal conèixer per no malinterpretar aquestes conductes en l’entorn escolar. Em referiré també a les teràpies de tipus psicològic o altres.

L’enfocament de la investigació prèvia ha estat majoritàriament de tipus científic positivista. En canvi, **he trobat a faltar investigacions d’orientació qualitativa i en particular, fins ara, no n’he trobat de biogràficonarratives**. Crec que, tractant-se bàsicament d’un tema de comportament, la investigació de caire qualitatiu de cara a la transformació s’hauria de potenciar, perquè es tracta d’un trastorn que afecta persones humanes i els elements emocionals i ètics hi estan fortament implicats. Aquesta és l’orientació que em proposo assumir.

Tindrè, doncs, en compte aquest suposat dèficit en la meua investigació i intentaré esbrinar de quina manera els elements emocionals i ètics es tenen en compte a l’hora d’educar els nens i nenes afectats/des per la ST.

1.- Pel que fa als *problemes de tipus acadèmic*, l’estat actual de la qüestió, tot i que es reconeix que el coeficient intel·lectual de les persones afectades és normal o fins i tot sovint superior a la mitjana, la literatura més recent apunta a la **dificultat d’integració visomotora, a la dificultat en el càlcul matemàtic, als problemes de llenguatge**, tot i que reconeixen que hi ha poca investigació sobre aquest darrer aspecte i que la que hi ha és poc precisa. Caldrà, doncs, prestar atenció a aquests problemes de llenguatge. L’absentisme escolar i el fracàs final són sovint les conseqüències negatives i greus d’aquestes dificultats.

No obstant això, els estudis més acurats sobre la *problemàtica d’aprenentatge* dels nois i noies amb ST ens diuen que els problemes en aquesta àrea són més deguts al trastorn associat TDAH que no pas a la ST. Tampoc el TOC sembla que tingui relació directa amb aquesta problemàtica. El fet que la ST sigui diagnosticada com a trastorn del moviment i que des del punt de vista neuropsicològic la intel·ligència verbal es mesuri per les habilitats lingüístiques i comunicatives fa que es consideri que els afectats per Tourette

tenen problemes d'aprenentatge.³⁰ Caldrà, doncs, esbrinar aquest particular.

2.- Pel que fa a l'estat de la qüestió actual sobre la *problemàtica d'inserció social* els estudis més recents ens indiquen que l'**aïllament social** sovint és també conseqüència dels tics. Aquest aïllament pot ser més problemàtic que els mateixos tics.³¹

Sovint s'interpreta la ST com a **mal comportament**. En canvi es tracta d'una condició com qualsevol altra. Ningú no castigaria un nen per la conducta derivada del fet de patir diabetis o per patir un atac d'asma. Això passa perquè la gent ha entès la diabetis i l'asma però no ha entès la ST.³²

Els afectats per la ST acostumen a tenir **conductes pròpies de nois més joves** malgrat que acadèmicament van bé. Això pot ser degut a la manca d'habilitat per inhibir conductes que responen a la frustració o a l'ansietat. És freqüent que aquests nois i noies es relacionin millor amb els companys més petits i amb els adults.³³

Els aspectes més rellevants tractats en la investigació prèvia **sobre les estratègies** a seguir són els següents: *la necessitat d'una informació precisa i aprofundida, flexibilitat i treball en equip* de tot el personal de l'escola i no solament de l'equip docent.³⁴ *La formació del professorat* és el pas previ per a l'aplicació de qualsevol estratègia.³⁵

Ser flexibles i saber llegir les necessitats educatives dels alumnes donant-los després una resposta adequada és la feina que el professor d'un noi/noia amb la ST ha de fer com a professional de l'educació.

Equipar-se amb una sèrie de recursos com els que aquí s'exposen serà molt útil al professor i no només s'estalviarà molts problemes i els estalviarà a l'alumne i a les famílies, sinó que contribuirà positivament a la maduració i a l'èxit de l'alumne amb ST.

A més, els mateixos afectats han d'aconseguir elaborar les seves pròpies estratègies *d'autodefensa i d'assertivitat*.³⁶

Treballar conjuntament amb la família i, a mesura que es vagi fent gran, cada vegada més amb el mateix alumne per dissenyar les estratègies conjuntament i fer-los el seguiment és una altra de les estratègies apuntades per la literatura.³⁷

³⁰ Chowdhury, U., Christie, D. (2002). Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29, 123-126. Vegeu també: Connors, S. (2005). *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

³¹ Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome*. N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

³² Connors, S. (2000). *Tourette Syndrome: An Inside Perspective*. <http://www.nasponline.org/publications/cq312tsconnors.html>. The Mystique of TS (consulta, desembre 2006) i Wertheim, J. M. *Tourette Syndrome in the Classroom*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

³³ Giordano, K. (2004). *Educational Advocacy Manual*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

³⁴ Chowdhury, U., Christie, D. (2002). *Ibidem*, 123-126.

³⁵ Connors, S. (2003). *Learning Problems and the Student with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

³⁶ Korman, C. (2003). *Introduction to Educational Advocacy: The Basic Tools*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

³⁷ Shimberg, E. (2005). *Davant de la Síndrome de Gilles de la Tourette. El punt de vista dels pares*.

El *seguiment mèdic* és indispensable i caldrà tenir-lo garantit.

Contribuir a la *detecció precoç* de nens i nenes afectats/des, seguir un protocol d'actuació al més detallat possible, contribuir a la conscienciació del professorat, a potenciar la tolerància i la flexibilitat és una tasca ineludible de qualsevol centre escolar.

De vegades es recomana, dintre de l'escola ordinària, un *Programa (Pla) d'Educació Individualitzat*, tot i que no sempre és necessari.³⁸

Malgrat que els estudis consultats no consideren que l'alumnat amb ST sigui candidat a *escoles d'educació especial*, algunes vegades, en els casos d'afectació més greu, aquest recurs és indicat.³⁹

En conclusió, els antecedents de la recerca coincideixen en el fet que **la major part dels nens i nens amb la ST poden funcionar amb èxit en una classe normal com qualsevol altre infant** si s'arbitren els mitjans necessaris. Altres, però, requeriran una atenció especial perquè presentaran dificultats d'aprenentatge i de maduració.⁴⁰

Barcelona: Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.

³⁸ Conners, S. (2005). *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. Entre nosaltres s'acostuma a anomenar Programa Individual (PI) (Vegeu 4.4.6.2.4.2.-. El Pla d'Educació Individualitzat al sistema educatiu català a Marc Teòric).

³⁹ Packer, L. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 2, 876-899.

Vegeu també:

- Gilman, R., Connor, N. Haney, M. (2005) A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Syndrome via a Translator: A Case Study. *A Behavior Modification*. 29, 823-838.

- Chowdhury, U., Christie, D. (2002). Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29, 123-126.

- Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome*. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Con-gress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia).

⁴⁰ Kelly, B. M. (2001). What Does a Kid with Tourette Syndrome Look Like? Just Like Any Other Kid!. *School Nurse News*, 18, n5, 34-40.

3.7.- ASPECTES HISTÒRICS.⁴¹



Gilles de la Tourette (a la foto) va ser un erudit de la medicina altament motivat, polifacètic i brillant. No obstant això, sovint va ser considerat com inestable, irascible, hiperactiu i combatiu. De fet, un amic seu, Paul Legendre, el va descriure de la següent manera: "Era d'aquesta manera, un noi exuberant, jovial, amb una manera arrogant, poc subtil de parlar; la veu, per desgràcia, era dura i una mica ronca. Molt fervent, però amb poca paciència, no era l'home que permetés als seus oponents replicar els seus arguments i refutar-los punt per punt; va lluitar des de la primera contradicció; fins i tot els seus adversaris no van fer res per moderar les seves reaccions i es podia sentir, enmig de discussions sorolloses, les explosions estridents de la seva forçada laringe".

Durant el segle XIX van proliferar els descobriments sobre els trastorns del cervell. Entre els científics que se'n van ocupar destaca sobretot el neuròleg francès Jean Martin Charcot (1825-1893) considerat el pare de la neurologia moderna. Essent director de l'hospital Salpêtrière de París va ser mentor de Sigmund Freud i de **Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette** (1857-1904), que descriuria el trastorn neurològic que porta el seu nom.

Gilles de la Tourette va començar estudiant la histèria, la hipnosi i l'atàxia per indicació de Charcot. Però més endavant va voler estudiar els trastorns dels moviments paroxístmics. Probablement va ser el 1884 quan es va trobar per primera vegada amb el trastorn que duu el seu nom i que en aquell moment va anomenar "maladie des tics". La descripció feta a la revista *Archives de Neurologie* del gener de 1885⁴² quan només tenia 28 anys incloïa: aparició en la primera infantesa, heretabilitat, augments i disminucions, moviments estereotipats, sensacions premonitòries, ecolàlia i coprolàlia. Pensava que els pacients havien heretat el trastorn a causa d'un comportament immoral dels seus avantpassats. De fet la creença comuna era que les malalties mentals eren degudes a males accions, possessió d'esperits malignes, etc.

Més tard el Dr. Charcot va anomenar el trastorn descrit com a Síndrome de Tourette o Trastorn de Tourette.

⁴¹ Mcnaught, K., Vice President, Medical and Scientific Programs, Tourette Association 125 Years of Tourette Syndrome: The Discovery, Early History and Future of the Disorder <http://www.tsa-usa.org/Medical/history.html> (Consulta 31.08.2015)

⁴² Tourette G. de la (1885). Étude sur une affection nerveuse caractérisé par de l'incoordination motrice accompagné d'écholalie et de coprolalie. *Arch. Neurol.* 9 19-42, 158-200.

Va ser objecte d'un atemptat i ferit al cap per una persona aparentment psicòtica. Posteriorment va desenvolupar malalties psiquiàtriques i neurològiques de les quals va acudir a curar-se a Lausanna (Suïssa). La seva salut es va deteriorar progressivament i va morir el 26 de maig de 1904.

Sembla que Gilles de la Tourette no va ser el primer a descriure el trastorn sinó que ja el 1498 Jakob Spenger i Heinrich Kraemer van descriure un capellà que tenia tics motors i vocals que es pensava que eren producte d'una possessió diabòlica, de bruixeria o d'exorcisme. El 1825 el Dr. Jean Marc Gaspard Itard (1775-1838) referia que la marquesa de Dampierre, de l'alta aristocràcia parisina, es caracteritzava pels seus moviments involuntaris associats a vocalitzacions sobtades i esclats d'obscenitats. Curiosament la marquesa de Dampierre⁴³ va ser pacient del Dr. Gilles de la Tourette. També el metge francès Armand Trousseau (1801-1897) va descriure uns quants pacients amb tics motors i vocals, que va ser citat críticament per G. de la Tourette. A més el doctor anglès Hughlings-Jackson (1835-1911) va fer referència el 1884 a un cas d'aquest trastorn. Cal però reconèixer que G. de la Tourette va ser qui va descriure el trastorn com a un trastorn diferent i que l'impacte del seu article de 1885 va ser degut sobretot a la influència del seu mentor, el Dr. Charcot, atesa la joventut de l'investigador.

Des de la mort de G. de la Tourette fins als anys 1960 no hi va haver gaire interès en l'estudi d'aquest trastorn. A partir d'aquest moment Shapiro i col·laboradors seus van demostrar que l'haloperidol podia ser útil per tractar els símptomes de la ST. Aquesta descoberta va posar en qüestió el tractament psicosocial o psicoanalític (p.e. relacionant els tics amb els sentiments i expressions sexuals) i la proposta del metge hongarès Sandor Ferenczi (1873-1933) que havia prevalgut durant les dècades anteriors.

A partir dels anys 1970 la *Tourette Syndrome Association* dels EUA va estimular l'interès pel trastorn amb beques i premis d'investigació. Més endavant altres organitzacions arreu del món van encoratjar els científics a investigar les causes i cercar millores en el tractament. Avui dia hi ha capacitat per aplicar diverses teràpies per tractar millor aquest trastorn.

La situació actual és la que ha estat descrita a l'apartat 4.3. Marc teòric específic.

Les perspectives de futur són que molts i molts científics arreu del món estan estudiant aquest trastorn. Malgrat que hi ha hagut avenços en moltes àrees com el diagnòstic diferencial, el major coneixement social i la disponibilitat de teràpies per a alguns casos, encara queden molts misteris per resoldre: per exemple la(es) causa(es) i els canvis precisos en el cervell que subjauen al trastorn alhora que no hi ha medicines efectives i fiables. Esperem, doncs, el desenvolupament de teràpies més efectives i fins i tot podem esperar la curació.

⁴³ El Dr. Gilles de la Tourette en diu: "...a la edad de 7 años estuvo afligida por movimientos convulsivos de las manos y los brazos... Sintió que estaba sufriendo de sobreexcitación y travesuras, y... era objeto de reprimendas y castigos. Pronto se aclaró que estos movimientos eran verdaderamente involuntarios... involucraba los hombros, el cuello, y la cara, y resultaba en contorsiones y muecas extraordinarias." <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/ferreyra/tourette.shtml>

3.8.- LA ST EN LA LITERATURA, CINEMA I TELEVISIÓ

Malgrat que la presència de la ST a la literatura, el cinema i la televisió no és massa freqüent, hi ha algunes obres en aquests àmbits on es fa present d'una manera o altra algun personatge amb aquesta condició. La presència de la síndrome de Tourette, resumint les aportacions de l'estudi de Susana Collado-Vázquez i Jesús M. Carrillo (2013)⁴⁴ ocasionalment té un caire realista i sovint es presenta d'una manera sensacionalista i dramàtica o pretén ridiculitzar algun personatge, tot fomentant estereotípies i falses creences: algunes persones amb tics són individus malvats o criminals, o bé, en el millor dels casos, objecte de burles i marginació. Aquestes presentacions inadequades, que sovintegen, contribueixen, més que no pas a difondre el coneixement de la ST, cosa que seria una bona contribució a la comprensió per part del públic en general de les implicacions d'aquesta condició, a estigmatitzar les persones que presenten aquest trastorn del moviment.

Seguint l'esmentat estudi, resumirem a continuació les obres de creació que contenen d'alguna manera la presència d'algun personatge afectat per la ST, i en descriurem breument les característiques i la valoració, si s'escau.

3.8.1. Els tics a la literatura.

Taula I. Obres literàries en què apareixen personatges amb tics o síndrome de Tourette.⁴⁵

Títol	Any	Autor	Comentari
<i>La pequeña Dorrit</i>	1855-1857	Charles Dickens	El Sr. Pancks presenta vocalitzacions inapropiades, esbufecs i escuraments de gola constants així com comportaments obsessius. Va ser escrita 30 anys abans de la definició del trastorn per Gilles de la Tourette.
<i>Marianela</i>	1878	Benito Pérez Galdós	Presència d'un personatge, Manuel Penánguilas, amb ecolàlia.
<i>Ángel Guerra</i>	1890	Benito Pérez Galdós	Un personatge, Leré, amb tic ocular, nistagme ⁴⁶ , i parpelleig constant.
<i>La torre de los siete jorobados</i>	1924	Emilio Carrere	El protagonista, Basilio Beltrán, presenta múltiples tics nerviosos que li donen un aire grotesc.
<i>Yo, Claudio</i>	1934	Robert Graves	Les característiques són descrites per Suetoni: <i>Sus rodillas, poco consistentes, le</i>

⁴⁴ Collado-Vázquez, S., Carrillo, J.M. (2013). Los tics y el síndrome de Tourette en la literatura, el cine y la televisión. *Revista de Neurología*. 57, 123-133.

⁴⁵ Ibidem, p.125.

⁴⁶ m. [MD] Espasme clònic dels músculs motors del globus ocular que produeix moviments involuntaris d'aquest en diferents sentits. (Del DGLC).

			<i>fallaban cuando caminaba, y lo afeaban otros muchos defectos cuando hablaba en broma o en serio: una risa indecorosa, una ira más vergonzosa todavía, porque le espumaba la boca y le destilaba la nariz, y, para colmo, su tartamudeo al hablar y un temblor continuo de cabeza’.</i>
<i>The loser</i>	1962	Peter Ustinov	Hans, un jove de 24 anys, presenta tics nerviosos sense especificar-ne les característiques.
<i>Despertares</i>	1974	Oliver Sacks	Experimenta amb levodopa ⁴⁷ un pacient amb encefalitis letàrgica amb l’aparició de tics com a efecte secundari de la medicació.
“Ray el ticqueur ingenioso” a <i>El hombre que confundió a su mujer con un sombrero</i> .	1985	Oliver Sacks ⁴⁸	Descriu les dificultats escolars, socials i laborals d’un noi de 24 anys intel·ligent, enginyós i de caràcter ferm. La medicació amb haloperidol li fa minvar els tics però també li fa minvar les qualitats creatives i musicals, que li permetien oblidar els seus tics momentàniament.
<i>Tics</i>	1901	‘Les confidences d’un ticqueur’ Oliver Sacks al pròleg del llibre de Meige i Fandel	Presenta un ticqueur imitatiu i bufonesc.
<i>The woody</i>	1998	Peter Lefcourt	Conté personatges amb la ST descrits de manera tangencial.
<i>Skull session</i>	1998	D. Hecht	P. Skolund pateix tics motors i vocals que dificulten la seva activitat professional, però no

⁴⁷ La L-dopa, Levodopa o L-3,4-dihidroxifenilalanina és una droga psicoactiva que es troba en diferents herbes i aliments (per exemple, *Mucuna pruriens* (o Velvet Bean)... És el precursor de diferents neurotransmissors tals com la dopamina, noradrenalina i adrenalina, conegudes totes elles, com a catecolamines.

A més del seu paper essencial com a precursor biològic, també és utilitzada en el tractament clínic de malalties com el Parkinson o la distonia que respon a dopamina (DRD) dopamine-responsive dystonia. (<http://ca.wikipedia.org/wiki/L-dopa>) (Consulta 27.04.2015)

⁴⁸ Volem afegir, Sacks, O. (2002). *Historia de un cirujano. Un antropólogo en Marte. Siete relatos paradójicos*. Barcelona: Editorial Anagrama. S’hi explica el trastorn d’un neurocirurgià (en la realitat el Dr. Mort Doran) que ha de controlar els seus moviments a la micra i que, a més, pilota una avioneta. Quan arriba a casa, descarrega la tensió acumulada contra la porta de la nevera i la deixa totalment abonyegada.

			en pateix mentre toca el saxofon. Senyala el caràcter hereditari del trastorn.
<i>Icy Sparks</i>	1998	Gwyn Hyman Rubio	Una nena òrfena pateix rebuig a l'escola per la ST, que la fa raucar com una granota. No l'han diagnosticada ni rep tractament. S'allibera dels tics mentre canta i això l'ajuda a ser acceptada socialment.
<i>Huérfanos de Brooklyn</i>	1999	Jonathan Lethem	Un adolescent amb la ST, Essrog, que es descriu a ell mateix com a persona que parla d'una manera atropellada i impulsiva, amb paraules malsonants i sense poder evitar tocar compulsivament tot el que té a la vora.
<i>Quit it</i>	2002	Marcia Byalick	Una nena amb la ST aconsegueix que els seus pares l'acceptin. El fet de ser ballarina l'allibera dels tics.
<i>Al frente de la clase. Cómo el síndrome de Tourette me hizo el maestro que nunca tuve</i>	2005	Brad Cohen	Explica el cas autobiogràfic de Brad amb les dificultats escolars i d'inserció laboral fins que aconsegueix ser "el mestre que ell mai no havia tingut".
<i>El síndrome de Rasputín</i>	2008	Ricardo Romero	Tres germans afectats per la ST no prenen medicació ni assisteixen a associacions de suport; se senten marginats a causa dels moviments repetitius i vocalitzacions.
<i>Las normas de la casa</i>	2012	Jodi Picoult	Presenta un cas de tics associats a la síndrome d'Asperger.

Els personatges que apareixen a la literatura són d'ambdós sexes tot i que predominen els nois, cosa que coincideix la distribució estadística per sexes. "Les novel·les mostren, en general, els problemes d'adaptació i d'acceptació familiar i social dels personatges amb la ST, i les dificultats que troben a l'escola per fer amics o per aconseguir una feina. Alguns d'aquests personatges troben en l'art, sigui la música, el ball o la pintura, una situació que els relaxa i els fa oblidar per uns instants els seus tics."⁴⁹ També es fa esment en diverses obres dels trastorns associats, com el trastorn obsessivocompulsiu o la síndrome d'Asperger.

⁴⁹ Collado-Vázquez, S., Carrilo, J.M. (2013). Los tics y el síndrome de Tourette en la literatura, el cine y la televisión. *Revista de Neurología*. 57, 128. (La traducció al català és meua)

3.8.2.- Els tics al cinema.

Taula II. Pel·lícules en què apareixen personatges amb tics o síndrome de Tourette.⁵⁰

Els tics, i principalment la ST, han aparegut sovintejadament al cinema, però una vegada més no han estat representats objectivament sinó que han estat utilitzats per ridiculitzar un personatge presentant-lo amb una simptomatologia exagerada, amb un to còmic i fins i tot grotesc, o com a tret característic d'un personatge cruel i malvat.

Títol	Any	Autor	Comentari
<i>La mujer del granjero</i>	1928	Alfred Hitchcock	Hi apareix una dona soltera amb tics nerviosos.
<i>Inocencia y juventud</i>	1937	Alfred Hitchcock	Presenta un assassí amb un tic de parpelleig que se li agreuja quan la policia el té acorralat i es posa nerviós, cosa que li fa perdre la concentració mentre toca la bateria d'una orquestra; sua i perd el coneixement per uns instants.
<i>¿Qué pasa con Bob?</i>	1991	Frank Oz	Presenta un personatge amb manies i obsessions que explica a un nen què és la ST mentre es posen a saltar sobre el llit tot proferint insults.
<i>Niágara, Niágara</i>	1997	Bob Gosse	Marcy és una noia amb la ST que quan està fortament medicada no té tics però, si no ho fa, té comportaments violents: blafema, fa servir una llenguatge groller, beu molt i és agressiva.
<i>El código tic</i>	1999	Gary Winick	La guionista presenta les experiències del seu marit amb la ST que, quan tenia 12 anys, tocant en una orquestra de jazz es posa molt nerviós quan veu el seu ídol, Tyron Parker, en aquest tipus de música, cosa que li impedeix seguir tocant. Tyron li confessa que també ell té la ST i que malgrat això ha pogut arribar a ser un gran músic. Els símptomes s'aguditzen en una situació de tensió nerviosa.
<i>Gigoló</i>	1999	Mike Mitchell	Alguna "clienta" del gigoló manifesta que té la ST amb tics motors i coprolòlia. Els símptomes s'hi presenten exagerats i es fa una caricatura del personatge.
<i>Enfermo de amor</i>	2000	Rob Morrow	El protagonista, Lyle, pintor i escultor, pateix la ST i el TOC.

⁵⁰ *Ibidem*.

<i>No es otra estúpida película americana</i>	2001	Joel Gallen	Un dels personatges, Sandy Sue, pateix la ST i manifesta moviments estranys mentre va dient obscenitats. Aquí també hi trobem elements còmics i de burla.
<i>Bandits</i>	2001	Barry Levinson	Hi queda clar que les tics que presenta el personatge estan influïts per la situació emocional.
<i>Harvey Krumpet</i>	2003	Adam Elliot	Persenta un personatge amb la ST, que se li manifesta en el fet de tocar el nas a tothom. Es presenta el símptoma com una extravagància, cosa que fa que estigui marginat a l'escola i sigui objecte de tot tipus de burles.
<i>Los impostores</i>	2003	Ridley Scott	El protagonista, un timador, presenta ST, TOC, agorafòbia i misofòbia.
<i>The big white (Un golpe de suerte)</i>	2005	Mark Mylod	Presenta la ST com una malaltia degenerativa.
<i>Phoebe in Wonderland</i>	2008	D. Barnz	Phoebe Lichten, una nena amb la ST i comportament impulsiu no experimenta tics mentre actua en el teatre. Fora de la representació els símptomes es presenten en tota la seva intensitat.
<i>Caos calmo</i>	2008	Antonio Luigi Grimaldi	Hi ha una dona amb la ST.
<i>Vincent quiere al mar</i>	2010	Ralf Huettner	El pare d'un noi amb la ST se n'avergonyeix i l'ingressa en un centre envoltat de malalts mentals on el noi es troba fora de lloc.
<i>Anne voladora</i>	2011	Catherine van Campen	Anne, una nena d'onze anys amb la ST experimenta que el seu cos fa coses que ella no vol: fa voltes o llepa determinats objectes. Vol dissimular els tics i que no es riguin d'ella.
<i>Un método peligroso</i>	2011	David Cronenberg	Hi apareix una dona amb tics nerviosos entre altres trastorns.

Altres pel·lícules en què hi apareixen personatges amb tics són: *La tentación vive arriba* (1955) de Billy Wilder, *I spit on your grave* (2010), *Crank, veneno en la sangre* (2009), *Perras furiosas* (2009), *The Boondock Saint* (1999), la saga de *La Pantera Rosa*, (en què l'actor Herbert Lom (1917-2012) va donar vida a l'inspector Dreyfus i va inventar un tic nerviós característic d'aquest personatge, consistent en un parpelleig d'un ull i moviments de les celles). *Un hombre en la red* (1957). També hi ha curtmetratges com p.e. *Ella y yo (no es una historia de amor)* (2011) on s'afronta la història del desgast d'una parella en què el marit té la ST i acaba en ruptura. A *500 días juntos* (2009) la parella protagonista fingeix la ST tot cridat "penis!"⁵¹

⁵¹ Ibídem, p.130.

3.8.3.- Els tics a la televisió.

Diversos telefilms i sèries televisives s'han interessat per la ST presentant personatges protagonistes o bé secundaris afectats, així com també han aparegut a la televisió diversos reportatges i documentals.

Taula III. Sèries de televisió on apareixen personatges amb tics o síndrome de Tourette.⁵²

Títol	Any	Autor	Comentari
<i>Yo, Claudio</i>	1976	BBC Guió de Jack Pullman	Es presenta Claudi com un personatge amb alteracions en el caminar, tics i quequeig; això s'interpreta com a retard mental.
<i>Quincy, médico forense</i>	1976-1983	Glen A. Larson et alt.	El protagonista denuncia en la ficció davant del Congrés dels EUA la vergonyosa carència de medicaments per a les malalties rares. Després, més enllà de la ficció, l'actor va repetir el mateix testimoni davant del Congrés real.
<i>Chespirito</i>	1980	Roberto Gómez Bolaños	<i>El Dr. Chapatín-el tic nervioso</i> , episodi en què un pacient presenta tics molt greus que desapareixen momentàniament després d'un cop al cap.
<i>La ley de Los Angeles</i>	1986-1994	NBC (EUA)	Noah Cowan, un home de negocis amb la ST demanda el seu excap per acomiadament improcedent de la feina.
<i>Urgencias</i>	1994-2009	Michael Crichton	Sèrie sobre casos atesos a urgències mèdiques entre els quals n'hi ha alguns de ST.
<i>Siete en el paraíso</i>	1996-2007	Brenda Hampton	S'hi observa l'error de presentar un medicament com a solució màgica per a la ST, però el trastorn s'hi presenta d'una manera realista.
<i>Ally McBeal</i>	1997-2002	David E. Kelley	Presenta un personatge amb coprolàlia, entre altres manifestacions. Aquí es relaciona la ST amb una acció letal per al promès de la protagonista, en no poder controlar un tic de la cama i atropellar-lo. ⁵³
<i>El abogado</i>	1997-2004	Cadena ABC (EUA)	S'hi observa l'error de presentar un medicament com a solució màgica per a la ST. A més, el pare d'un noi

⁵² Ibidem, p.131.

⁵³ L'article parla d'una "acció criminal". He preferit la denominació de "letal" perquè no sembla que hi hagi voluntarietat.

			afectat, que és presentat com a ST no diagnosticat, es torna boig i arriba a cometre un crim per defensar el seu fill. Aquesta narració pot induir a error sobre el comportament antisocial dels pacients o dels seus familiars, o sobre la relació entre ST i criminalitat; es tracta d'un estereotip i d'una visió errònia.
<i>Sexo en Nueva York</i>	1998-2004	Candace Bushnell	S'hi esmenta la ST quan un personatge li pregunta a un altre si té la ST després d'haver dit una paraula malsonant.
<i>Hospital Central</i>	2000-2012	Videmia (Telecinco)	Sèrie sobre casos atesos mèdicament entre els quals n'hi ha alguns de ST.
<i>Touched by an angel</i>	2000	John Masius	A l'episodi <i>An angel on my tree</i> apareix la ST.
<i>Dirty filthy love</i>	2004	Adrian Shergold	Mark Furness, un arquitecte famós, pateix trastorn obsessivocompulsiu i la ST, amb rituals, moviments involuntaris i coprolàlia. Perd la dona i la feina a causa dels símptomes. Es pensa que es tracta d'un tumor cerebral però un home el convida a participar en un grup d'autoajuda.
<i>El desprecio</i>	2006	Julio César Màrmol	Es relaciona la ST amb persones de mal caràcter.
<i>Tourette de France</i>	2007	Keith Allen Ned Parker	Keith Allen s'uneix a un grup de malalts de Tourette adolescents i els porta en un viatge a França per conèixer més sobre la condició.
<i>South Park</i>	2007	Matt Stone, Trey Parker	Sèrie d'animació on es presenta un cas de simulació de la ST en què la manifestació són els insults i les obscenitats.
<i>Al frente de la clase</i>	2008	Peter Werner	S'estrena als EUA (Shreveport, Luisiana) dintre d'una sèrie de televisió anomenada <i>Hall-mark hall of fame</i> . A la resta de països s'estrena com a pel·lícula (Vegeu Taula I).
<i>Enfermera Jackie</i>	Estrenada el 2009	Liz Brixius, Linda Wallem, Evan Dunskey	Hi apareixen personatges amb tics; un d'ells és un personatge fix, el Dr. Cooper, que pateix la ST i realitza tocaments inadequats de forma compulsiva en situacions de tensió.
<i>Cuatro estaciones</i>	2010	Marcel Barrena	Un repartidor de pizzes s'enamora d'una noia que li confessa patir tics i que se li aguditzen quan té canvis d'humor bruscos o quan està nerviosa; emfasitza la influència dels

			factors emocionals en les manifestacions de tics.
<i>Shameless</i>	Estrenada el 2011	Cadena Showtime	Marty Fisher, un dels personatges, presenta la ST.
<i>Tourette Syndrome: up close</i>	2011	Zach Jankovic	Un grup d'adolescents passa un cap de setmana en un campament per a nens amb la ST, on se senten acceptats, mentre que fora tenen molt pocs amics.
<i>La traicionera</i>	2011-2012	Adrián Suar	Presenta un personatge amb autisme. L'actor que el representa l'interpreta amb molts tics.

En resum, la literatura, el cinema i la televisió s'han interessat per la ST però amb un tractament molt desigual: des d'un plantejament realista a altres de caricaturitzadors (ridiculitzacions, relacionats amb la violència...) que contribueixen a fomentar els estereotips i a augmentar l'estigma social de les persones que la pateixen.⁵⁴

3.8.4.- Altres documents.

TOC TOC

Es tracta d'una obra teatral dirigida per Esteve Ferrer, amb el text adaptat per J. Galceran, enquadrada dins del gènere comèdia, que s'ha representat a Barcelona (juliol 2014) al teatre "Capitol" i que anteriorment s'havia representat al "Teatre Borràs", en què un metge psiquiatre cita a la seva consulta una sèrie de pacients afectats pel trastorn obsessivocompulsiu (TOC). Entre els personatges n'hi ha un que pateix la ST; les seves manifestacions dalt de l'escenari consisteixen exclusivament a fer gestos obscens (copropràxia) a proferir paraules malsonants (coprolàlia); no hi ha altres manifestacions. Tot i que aquests símptomes són propis d'algunes persones afectades per la ST, no són els més freqüents ni els més característics, però sí que són els que contribueixen a donar una imatge social singular però esbiaixada. El gènere comèdia podria justificar el vessant còmic d'aquest comportament, però l'obra en carrega les tintes i en fa l'única representació dels símptomes de la ST. Una vegada més el teatre no contribueix a la difusió acceptable de les característiques d'aquest trastorn i genera així una imatge social totalment desenfocada.⁵⁵

⁵⁴ Ibidem. p. 132.

⁵⁵ Els membres del Patronat de la Fundació Síndrome de Tourette vam dirigir una escrit al Director i a l'adaptador exposant el nostre punt de vista i la nostra proposta. Aquest és el document que els vam fer arribar:

A l'atenció del Sr. Esteve Ferrer, Director de l'obra *TOC TOC* i del Sr. J. Galceran, adaptador.

Amics,

Després d'haver assistit a la representació de l'obra *TOC TOC* al Teatre Borràs el propassat divendres al vespre, el Patronat de la Fundació Privada Síndrome de Tourette (ST) de Barcelona us volem fer arribar la nostra felicitació per la qualitat de l'obra i dels actors/actrius que la van materialitzar. Felicitats!

Volem afegir, a més, algunes observacions que, com a persones implicades en la difusió del coneixement de la ST i en el suport als afectats/des i a les seves famílies així com als educadors/es dels infants que la pateixen, ens sembla que us hem de fer arribar.

I Have Tourette's but Tourette's Doesn't Have Me.

Es tracta d'un documental d'uns 27 minuts en què apareixen nens i nenes d'entre sis i tretze anys que pateixen la ST. Aquest documental examina les vides d'una dotzena d'infants i explora els desafiaments que han d'enfrontar. Va ser produït per HBO⁵⁶ en col·laboració amb la Tourette Syndrome Association de Nova York i va ser emès per primera vegada el 12 de novembre de 2005. Va ser dirigit per Ellen Goosenberg Kent i va tenir com a productora executiva Sheila Nevins. Segons *el Cincinnati Enquirer* és "La

En primer lloc us suggerim que, en cas que sigui possible, quedi clar que la ST no és una manifestació del TOC (trastorn obsessivocompulsiu), tot i que hi ha un 30% de persones afectades que també el pateixen com a trastorn associat. A l'obra sembla que totes les persones que participen en la "teràpia" pateixin modalitats diverses de la mateixa malaltia. Ens atrevim a suggerir que el títol, sens dubte comercial *TOC TOC*, no perdria el seu indubtable "ganxo" si es convertís en *TIC TOC* i així quedaria preservada l'especificitat de la ST.

En segon lloc, i creiem que també per raons comercials i de comicitat, legítimes sens dubte, es presenta la *coprolàlia* com a únic símptoma de la ST. El que realment defineix la ST són els tics motors i vocals crònics (entre els quals, tics vocals, un dels menys presents és la coprolàlia). Creiem que seria bo que el personatge *Fred* (Pep Cruz) pogués manifestar més varietat de símptomes entre els quals de tant en tant la coprolàlia podria ser un recurs còmic adient atès el gènere de l'obra. Per altra banda, és molt positiu el paper desmitificador de la coprolàlia quan el *Fred* explica de què es tracta i la resta de personatges ho accepten com un fet sense més transcendència i que el personatge queda socialment "redimit" quan s'arriba a saber que, malgrat tot, ell és el terapeuta, persona qualificada i altament enginyosa. Les persones que pateixen aquesta modalitat de símptoma agraeixen que no es doni la imatge de persona més o menys depravada o barroera; contra aquesta imatge social parcial de la ST estem lluitant des de les diverses associacions i fundacions ST especialment als EUA on aquesta manera de presentar la ST està molt més difosa. Seria desitjable que entre nosaltres poguéssim evitar aquest clicé.

En tercer lloc, hi ha un moment en què en *Fred* explica que la ST no té curació "si no és que s'agafa a temps". En realitat ara com ara no té curació ni agafada a temps. És possible que la intenció del l'autor (o potser de l'actor, que sabem que sovint introdueixen variacions oportunistes al text) és transmetre un fil d'esperança de curació "si s'agafa a temps". Aquest fil d'esperança benintencionat es podria salvar dient, per exemple, que és incurable "de moment" atès que hi ha en marxa investigació seriosa a la recerca d'aquesta curació, sobretot als EUA i a Europa, malgrat que la indústria farmacèutica no aposta per aquesta investigació atesa l'prevalença (0,1% del conjunt de la població mundial) d'aquest trastorn "minoritari".

Finalment, sense negar el caràcter còmic i ben encertat de la comèdia, cal tenir present el patiment que per a les persones afectades comporta el fet de conviure cada dia de la seva vida amb els símptomes del trastorn. Creiem que els qui el pateixen es poden sentir molt malament vint la presentació que se'n fa.

Esperem que aquestes observacions us puguin ser útils de cara a no escampar una visió esbiaixada de la Síndrome de Gilles de la Tourette alhora que us agraim la contribució al coneixement social del trastorn, condició importantíssima perquè les persones afectades tinguin més fàcil la comprensió i l'acceptació social.

Moltes gràcies per la vostra atenció.

Per altra banda, hem sabut amb posterioritat que el director de l'obra ha rebut missatges de protesta pel fet d'utilitzar una malaltia (especialment el TOC) com a motiu de comèdia, ja que consideren que no és legítim fer una comèdia aprofitant el patiment de les persones a causa de les seves obsessions.

Barcelona, 7.12.2012

⁵⁶ *Home Box Office*, un dels canals de televisió per cable més popular al Estat Units, propietat de la corporació Time Warner. http://ca.wikipedia.org/wiki/Home_Box_Office (Consulta 21.07.2014)

millor visió senzilla de Tourette", que retrata "observacions intel·ligents i eloqüents" dels nens que fan front a la malaltia. Té un premi EMI per a documentals.⁵⁷

Havent-ne fet ús en múltiples exposicions sobre la ST per part de l'Associació Tourette, es demostra que es tracta d'un documental excel·lent i que dóna una visió molt realista sobre les implicacions de la ST. Per altra banda té un alt valor pedagògic i, conseqüentment, terapèutic ja que ajuda a entendre aquesta condició i a acceptar-la com un fet diferent però normal, cosa que repercuteix en una bona acceptació per part de la població i en un encaix molt millor d'aquestes persones en la societat on viuen.

*Different is the new normal. Living a life with Tourette's.*⁵⁸

Aquest documental presenta una breu autobiografia d'Ariel Small, un jove de 17 anys afectat per la ST on exposa la seva experiència, en el període de formació en què es troba, tant de les greus dificultats que ha hagut de superar com dels èxits que ha aconseguit gràcies al seu esforç i perseverança. Tractant-se del testimoni d'una persona afectada que no té cap inconvenient a explicar el seu cas viscut, la imatge que dóna és del tot fiable i ajuda a evitar els estereotips i desqualificacions que sovint apareixen en els mitjans.

*El peor caso de ST del mundo*⁵⁹

Es tracta d'un cas dramàtic d'una noia jove afectada greument per la ST que finalment és tractada amb cirurgia cerebral. El video adverteix sobre els riscos d'aquesta intervenció quirúrgica, que pot tenir efectes secundaris greus, fins i tot letals, i que només cal utilitzar com a darrer recurs quan els tractaments de primera elecció han fallat i el pacient és conscient dels riscos que corre. Tractant-se una vegada més d'un testimoni real i no d'una ficció, el documental contribueix a difondre el coneixement de la ST d'una manera objectiva, malgrat que es tracti també de la presentació d'un sol cas. Més que reforçar estereotips i imatges esbiaixades, el document suscita empatia i comprensió per les persones que pateixen en un grau o altre aquesta condició i amb els seus familiars.

Cada vegada més apareixen documentals accessibles des de Google i que donen unes imatges reals de quina és la vida del dia a dia del nois i noies afectades per la ST en casos d'una certa gravetat. En moltes persones el grau d'afectació pot ser lleu i gairebé imperceptible, sigui per la benignitat dels tics, sigui per l'autocontrol que hi poden exercir.

⁵⁷http://en.wikipedia.org/wiki/I_Have_Tourette's_but_Tourette's_Doesn't_Have_Me (Consulta 21.07.2014)

⁵⁸ <http://differentisthewnewnormal.com> (Consulta 17.07.2014) *Different is the new normal* fa el seguiment dels assaigs i els triomfs d'Ariel Small, un estudiant de secundària de 17 anys, que ha lluitat amb tics incontrolables causats per la síndrome de Tourette. Amb el seu permís, d'Ariel, la mare, Robin, el va enregistrar per documentar el seu viatge emocional per superar els obstacles de la Síndrome de Tourette amb la finalitat de crear consciència sobre la malaltia i ajudar a altres persones que viuen amb aquesta condició. En el camí, coneix a Ariel James Durbin, finalista d'American Idol, la batalla del qual amb la síndrome de Tourette li fa adonar-se que tot és possible.

Different is the new normal és narrada per Michael J. Fox.
⁵⁹ <https://www.youtube.com/watch?v=n8it85XGrik> (Consulta 17.07.2014)

*Tourette Syndrome: Twitch and Shout*⁶⁰

Es tracta d'un documental en què es presenten diversos casos de nois i noies afectats per la ST en un context familiar i de colònies d'estiu ("*Twitch and Shout*") sense obviar el trastorn associats, que compliquen greument la conducta, el tractament i l'acceptació de la seva condició complexa.

Revisió a Google

Si fem una ràpida consulta a Google introduint el terme "documentals sobre la ST" podrem accedir a més d'un centenar d'entrades que ens en parlen.⁶¹

⁶⁰ <http://documentary.net/tourette-syndrome> (Consulta 21.07.2014)

⁶¹ *ibidem*.

3.9. RESUMINT.

Hem establert els objectius generals i específics de la nostra recerca alhora que l'estat actual de la qüestió sobre la problemàtica educativa escolar dels infants afectats per la ST. No es tracta d'un tema menor atès que hi queda implicat no només el futur professional d'aquest alumnat sinó sobretot la seva plenitud de vida actual i futura tant pel que fa a la seguretat que han de tenir en ells mateixos com a l'assoliment de relacions socials satisfactòries.

La motivació per dur a terme aquest estudi no és només la circumstància personal d'haver-me dedicat a l'educació durant quaranta anys i del fet de tenir un familiar afectat, sinó sobretot la rellevant prevalença constatada d'aquest trastorn i la seva interferència en els processos educatius escolars.

Per altra banda, s'ha evidenciat que no es tracta d'un assumpte nou: està **present a la literatura d'investigació, de divulgació, als mitjans** (encara que sovint d'una manera esbiaixada) i a la "xarxa".

La novetat d'aquest estudi rau en el fet que **una investigació de camp prou àmplia no s'havia realitzat a Catalunya fins ara**. Aquesta vol ser la meva aportació.

PART I

4. MARC TEÒRIC.

4.1. MARC TEÒRIC GENERAL.

4.1.1. Plantejament epistemològic des de la complexitat

Abans d'entrar en l'anàlisi més detallada dels fenòmens educatius relacionats especialment amb la ST, ens referirem als fonaments filosòfics – la teoria de la ciència i del saber - seguint l'exposició de T. Forcades⁶². A continuació exposaré les grans línies teòriques que defineixen la complexitat tot seguint les indicacions dels principals teòrics d'aquest plantejament (“principi”, en diuen, i no “paradigma”) d'Edgar Morin⁶³, de J. Vicente Rubio⁶⁴ i de N. Pérez de Lara⁶⁵.

Faig meves, doncs, com a marc filosòfic de fons, les paraules de T. Forcades. *“La concepció de la realitat de la filosofia clàssica occidental es fonamenta en el concepte d'unitat. Des dels presocràtics, la racionalitat occidental ha cercat de reduir a una unitat intel·ligible la multiplicitat del món empíric i a una quietud de plenitud el dinamisme de l'esdevenir del món. La formulació clàssica de Parmènides: ‘El Ser és i no pot no ser. El no-Ser no és i no pot ser’ es basa en el principi de no-contradició i estructura el món d'acord amb la visió lògico-racional que es troba a la base de la nostra cultura científicotècnica. Per molt que ens costi acceptar a Occident, no és aquesta l'única manera de pensar la realitat ni d'estructurar la filosofia. El pensament clàssic oriental ha seguit uns altres camins. S'ha interessat precisament per les contradiccions que la racionalitat grega deixava de banda i ha cercat de bastir un sistema intel·lectual que les tingues en compte. L'harmonització dels contraris, el pas de Yin al Yang com a principi de vida, es troba a la base de les diferents escoles clàssiques de la filosofia xinesa. En aquesta filosofia no hi ha dialèctica com a tal. No hi ha tesi i antítesi perquè tota afirmació se sap incompleta sense el seu contrari i, així, no es presenta mai com a afirmació tancada sinó només com a pol d'una realitat que sempre inclou el seu contrari. A Occident, A no és ni serà mai igual a no-A. A Orient, en canvi, A inclou necessàriament no-A; A és d'alguna manera també no-A, el seu contrari. En la filosofia occidental hi ha hagut sempre veus dissonants que ressentien els límits massa estrets de la racionalitat logicomatemàtica i la seva inadequació per a la vida. La tesi d'Heràclit és paradigmàtica d'aquesta visió alternativa: ‘És impossible banyar-se dues vegades en el mateix riu.’ Contra l'immobilisme de Parmènides, el dinamisme vital d'Heràclit. Com afirma Greshake (el pensament del qual T. Forcades està analitzant), però, aquests dos corrents de pensament clàssic no han tingut una influència comparable en la cultura occidental. Parmènides ha vençut i el pensament filosòfic occidental s'ha caracteritzat per una concepció immobilista (essencialista) del Ser i per la racionalitat logicomatemàtica del principi de no-contradició. Tot el que no s'adapta a aquesta racionalitat és considerat sospitos, inconsistent i en darrer terme irrellevant perquè la clau de lectura que utilitzem no ho reconeix, no ho sap desxifrar i ho percep com a estrany, com a no-fiable. Així les emocions, que no s'adapten fàcilment al principi de no-contradició perquè sovint coexisteixen l'amor i l'odi, i així la doctrina de la Trinitat perquè desafia aquesta*

⁶² Forcades i Vila, T. (2005). *La Trinitat, avui*. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat. 23-25.

⁶³ Morin, E. (1990). *Introducción al Pensamiento Complejo*. Barcelona: Gedisa Editorial.

⁶⁴ Rubio, J. V. (2013). *Pedagogía del caos*. Biblioteca Virtual.

<http://jvrubio.blogspot.com/2013/01/pedagogia-del-caos-2013.html>

⁶⁵ Pérez de Lara, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto. Más allá de la técnicas en educación especial*. Barcelona: Laertes.

racionalitat amb l'afirmació que 3 són 1 i que 1 és 3.

En el seu enyor de l'Absolut i del repòs, l'epistemologia (i la societat) occidental ha tendit, paradoxalment, a ser dinàmica i ansiosa (la contradicció no es pot assumir, cal formular una síntesi que la superi i aquesta síntesi esdevé una nova tesi a contradir i a superar en una dilèctica sense fi). En la seva acceptació de la multiplicitat irreductible i de la dinàmica del ser, l'epistemologia (i la societat) oriental ha tendit, paradoxalment, a ser absoluta i immobilista.”

En coherència amb aquesta filosofia de fons sobre la prioritat del “devenir” coneixem el pensament d'Edgar Morin sobre la “complexitat”. En la introducció al seu llibre *Introducción al Pensamiento Complejo*⁶⁶ es pregunta com encarar la complexitat d'una manera no-simplificadora atès que els plantejaments simplificadors més aviat mutilen el coneixement que no pas l'expressen. Cal dir d'entrada que allò complex no es pot resumir en la idea de complexitat. La complexitat, de fet, no és quelcom definible de manera simple per substituir la simplicitat. La complexitat, ens diu l'autor, és una paraula problema i no una paraula solució.

Cal, doncs, dissipar dues confusions sobre el pensament complex. La primera és aquella que suposa que la complexitat elimina la simplicitat; no l'elimina sinó que la integra en tant que posa ordre, claredat, distinció i precisió en el coneixement. La segona confusió és la que es produeix entre “complexitat” i “completesa”⁶⁷. El plantejament de la complexitat apunta a un coneixement multidimensional però no al coneixement complet.

Aleshores, què és la complexitat? A primera vista, comenta Morin, la complexitat és un teixit de constituents heterogenis inseparablement associats: presenta la paradoxa de l'u i del múltiple. Si es mira amb més atenció, la complexitat es veu com un teixit de fets, accions, interaccions, determinacions, atzars, que constitueixen el nostre món fenomènic. D'aquesta manera la complexitat es presenta amb els trets inquietants d'allò enredat, allò inextricable, del desordre, de l'ambigüitat, de la incertesa... La intel·ligència, però, tendeix a posar ordre, a descartar les incerteses, és a dir, a seleccionar elements d'ordre i de certesa, de suprimir les ambigüitats, de clarificar, de distingir, jerarquitzar... Aquestes operacions, però, tendeixen a suprimir les característiques de la complexitat i corren el risc de produir ceguesa.⁶⁸

Avui dia la mateixa ciència física s'ha obert a la complexitat de la realitat: s'ha descobert el principi de degradació i desordre (segon principi de la Termodinàmica⁶⁹). També ha

⁶⁶ Morin, E. (1990). *Introducción al Pensamiento Complejo*. Barcelona: Gedisa Editorial. 30-32.

⁶⁷ “Condicció de complet”, segons el DIEC. Amb aquesta paraula hem traduït la paraula “completud” que utilitza la traducció castellana, o sigui, el fet que una anàlisi sigui completa, exhaustiva...

⁶⁸ Morin, E. (1990). *Introducción al Pensamiento Complejo*. Barcelona: Gedisa Editorial. 31.

⁶⁹ Segon principi de la termodinàmica (*Enciclopedia Catalana*, consulta 1.06.2011)

[fis i termo] Principi que diu que les transformacions termodinàmiques més probables que poden tenir lloc en un sistema aïllat són aquelles en les quals la variable extensiva, anomenada entropia (S), augmenta o roman constant, segons que la transformació sigui irreversible o reversible, respectivament.

El segon principi ja fou enunciat per Carnot el 1824, restringit a les màquines tèrmiques, i afirmava que, per a produir treball a partir d'energia tèrmica, cal disposar d'una diferència de temperatures. Hom l'escriu formalment dSg0. Tenint en compte aquesta relació, Clausius, que considerarà que el segon principi era un postulat, afirmà que, atès que hi ha una munió de transformacions termodinàmiques que són irreversibles, l'entropia de l'Univers tendeix a un valor màxim, en arribar al qual desapareixen tots els fenòmens tèrmics. Clausius justificà, doncs, la fi del món amb el segon principi de la termodinàmica. Basant-se en la física estadística i en el càlcul de probabilitats, Boltzmann demostrà que el pas de calor d'un cos calent a un cos fred (que és el fenomen responsable de l'augment de l'entropia) era el més probable, però que el cas invers

descobert l'extrema complexitat microfísica. El cosmos, per la seva banda, no és una màquina perfecta sinó un procés en vies de desintegració i alhora d'organització. Finalment s'ha vist que la vida no és una substància sinó un fenomen d'"auto-eco-organització" extraordinàriament complex que produeix autonomia. Per això els fenòmens antro-po-socials no poden obeir a principis d'intel·ligibilitat menys complexos que els que es requereixen per als fenòmens naturals.⁷⁰

Les idees que hem considerat més rellevants per al nostre estudi i que tindrem en compte en la nostra exposició, podrien ser enunciades, sense la pretensió de ser exhaustius i potser tampoc ordenats, de la manera següent:

- Cal donar importància a la *influència del context social i en el context social en la gestió educativa*; cal no perdre de vista la *interrelació entre el tot i les parts* de manera que la modificació de les parts repercuteix en el tot i viceversa.
- Atès que el saber no es pot compartimentar en caselles estanques, cal donar *importància a la interdisciplinarietat*.
- Cal també donar importància a la noció d'*incertesa* i per tant a l'*acceptació d'allò inexplicable*, sigui per la limitació del nostre coneixement, sigui per la complexitat d'allò objectiu; per tant, cal preparar-se per a *allò inesperat*.
- I en últim lloc cal parar atenció als *aspectes ètics* en la pràctica pedagògica, i això és particularment important quan l'alumnat presenta alguna discapacitat o limitació; caldrà tenir molt present la noció de "*cura*" o "*curatge*" com a categoria ètica, més enllà de la noció de justícia i fins i tot d'equitat⁷¹.

A propòsit de l'educació especial, N. Pérez de Lara ens fa observar que les mirades dicotòmiques són simplificadores i que cal arriscar-se en una mirada complexa que accepti la paradoxa entre la intenció socialitzadora i incloent de les institucions educatives i les pràctiques excloents de tot allò que pertorbi l'ordre establert. Per tant, cal analitzar les relacions complexes que s'estableixen entre les institucions i les persones que les conformen, les seves pràctiques i les idees que els donen suport.⁷² Perquè sovint l'Administració ha tendit a unificar, a educar segons el "comú denominador" de tot l'alumnat, rebutjant la diferència i ha culpant les pràctiques educatives dels subjectes educadors i educands del fracàs en l'objectiu integrador.⁷³

La mateixa autora ens cita Santiago Molina García i Àngel Gómez Moreno, que al seu torn citen el doctor Manheimer Gomme – l'any 1902(!) – a propòsit de la creació d'escoles especials. Aquesta citació ens sembla altament adequada per il·lustrar el que passa encara avui en dia, més d'un segle més tard: "*Las clases de niños normales tienen un personal homogéneo desde el punto de vista de la edad y la capacidad. Todos los escolares tienen allí hábitos semejantes (disciplina, respeto al orden, etc.). Los*

no era pas impossible. Amb aquest matis, el segon principi deixava de tenir un caràcter absolut i esdevenia estadístic, com pertoca a tot procés termodinàmic. És a dir que, a causa de les fluctuacions en la distribució molecular, l'entropia d'un sistema aïllat pot disminuir, si bé la probabilitat d'aquest fet és tant més petita com més gran és el de creixement expectat. De fet, recents descobriments permeten d'afirmar que a l'Univers es produeixen fenòmens de concentració d'energia (formació de nous estels) que són contraris al segon principi de la termodinàmica.

⁷⁰ Morin, E. *Ibidem*, p.32. Vegeu també Hawking, S. i Mlodinov, L. (2010). *El gran disseny*. Barcelona: Columna. 45-64 (Què és la realitat)

⁷¹ Boff, L. (1999) *Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela Terra*. Petrópolis: Vozes.

⁷² Pérez de Lara, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto. Más allá de la técnicas en educación especial*. Barcelona: Laertes. Barcelona. 25.

⁷³ *Ibidem*. P. 38-39

anormales desentonan en este medio, tanto por su insuficiencia cerebral como por sus defectos físicos. Sus tics les exponen a las risas de los compañeros; sus convulsiones sobrevienen en plena clase y les hacen pronto insoportables a los maestros. En el caso de que no sean un elemento de desorden, como ocurre algunas veces, hacen en cambio una obstrucción constante al funcionamiento regular de las clases... ”. Els esforços d'integració que posteriorment s'han anat fent provenen més de la petició dels mestres que no pas dels “tècnics” que procedeixen del món de les ciències positives com la medicina, la psicologia...⁷⁴ Cal fer notar que, malauradament, aquesta descripció concorda amb molts dels casos recollits en el meu treball de camp en diverses escoles i instituts de Catalunya.

Una altra citació que trobem adequada i concordant amb la problemàtica de nens i nenes afectats/des per la ST és la que fa Franco Basaglia⁷⁵. Diu: *“Si yo digo ‘este individuo es un esquizofrénico’... mi posición sólo podrá ser la de un hombre que únicamente espera la ‘esquizofrenidad’ por parte de su interlocutor”... “Es necesario aproximarse al enfermo poniendo la enfermedad entre paréntesis, porque la definición del síndrome ha alcanzado ya el peso de un juicio de valor, de una etiqueta, que sobrepasa la significación real de la enfermedad en sí misma. El diagnóstico tiene el valor de un juicio discriminatorio; sin que por ello se niegue que el paciente esté de algún modo enfermo, el sentido de que pongamos entre paréntesis la enfermedad es el de poner entre paréntesis la definición y la etiqueta porque lo esencial es tomar conciencia de lo que representa este individuo para mí, cuál es la realidad social en que vive, cuál su relación con esta realidad... sólo de la constante confrontación con la realidad puede surgir la posibilidad de comprender algo de su enfermedad...”.*

Cal, doncs, contraposar el sentit objectiu de l'etiqueta classificadora als altres sentits subjectius de la seva experiència vital i no deixar-nos portar per l'homologació del malalt sota una etiqueta que el redueixi a la condició d'un subjecte classificat, la manera més simplificadora de reduir-lo a la condició d'objecte.⁷⁶

Una de les idees que recullo per enfrontar la complexitat en el camp educatiu és la de *cooperació* entre el professorat, l'alumnat, les famílies amb el seu valor dialogant i transformador que fuig de l'homogeneïtzació. D'aquesta cooperació, no n'ha de sortir un “tracte igual” per a tots els escolars, sinó diferenciat. La cooperació entre les ciències relacionades amb l'educació i els experts és també indispensable per assolir els objectius d'integració necessària.⁷⁷ Pel que fa a la relació amb les famílies es tracta més d'actuar amb elles que no pas actuar sobre elles, perquè es pot produir una situació de desigualtat

⁷⁴ *Ibíd.* P. 47-48

⁷⁵ Basaglia, F. (1970). *La institución negada*. Barcelona: Barral Eds.

⁷⁶ Pérez de Lara, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto. Más allá de la técnicas en educación especial*. Barcelona: Laertes. 73 i 102. A propòsit d'aquest comentari cal fer notar que, atès el desconeixement social, i fins i tot dels especialistes (metges, psicòlegs...), sobre la ST, molts afectats i pares/mares confessen haver experimentat un alleujament en el moment en què ells/es o els seus fills/es van ser diagnosticats i, per tant, “classificats” perquè finalment havien arribat a saber quin trastorn tenien i podien començar un tractament mèdic i educatiu adequat a la seva condició, sense perdre de vista que es tracta de subjectes amb la seva pròpia singularitat. Aquest és un dels punts de debat entre el pares i mares, els educadors, els psicòlegs...: és bo “etiquetar” un infant amb el nom d'un trastorn? No és discriminador o, en el millor del casos, simplificador? Tant en les entrevistes a les escoles com en els grups de conversa de pares i mares sorgeixen aquestes preguntes com un tema polèmic.

⁷⁷ *Ibíd.* P.124 i 205.

i dependència en què l'escola està en un pla superior i la família s'hi ha de sotmetre.⁷⁸

Com a norma general, tant la legislació com els plantejaments educatius apunten a la *integració de l'alumnat amb necessitats educatives especials en l'entorn de l'escola ordinària*, perquè això el fa present, visible, real en la institució escolar i perquè tota la comunitat educativa, mestres, alumnes, personal no-docent... els reconeixin com a subjectes de diàleg i de cura.⁷⁹

Un plantejament com el que ens proposa N. Pérez de Lara, segons la mateixa autora, acaba qüestionant la *identitat del docent*. Davant dels reptes de l'educació integradora el docent se sent qüestionat a causa de la seva insuficiència i es posa en crisi per reconstruir les seves experiències personals a partir de la relació amb els "diferents", alhora que canvia la seva visió del subjecte discent, que ara veu com un col·lectiu de subjectes diferents, individus diferenciats, i no pas com un col·lectiu més o menys homogeni.⁸⁰

4.1.2.- Diversitat i escola inclusiva⁸¹

Quan parlem de "diversitat i escola inclusiva" cal precisar algun concepte perquè altrament podríem arribar a conclusions pràctiques errònies. Parlant de "diversitat" es pot cometre l'error, i s'ha comés (potser per impossibilitat econòmica i organitzativa...) de concebre aquesta diversitat com un "calaix de sastre" en què hi cap tot allò que no està inclòs dintre dels paràmetres del que socialment es considera "normal", un patró fet, al qual, en educació, cal que s'adaptin els nois i noies per tal que esdevinguin "educats". Però la realitat és tan diversa com la singularitat. Com ens recorda el Dr. José Contreras d'una manera tan senzilla com evident: "*esto es algo que sabe cualquier madre en la relación con todos y cada uno de sus hijos*"⁸², que no n'hi ha dos d'iguals. Dintre d'aquest grup "divers" hi ha tantes característiques diferents ("problemàtiques", en diem sovint) com persones, de manera que el que s'imposa és un tractament individualitzat que posi atenció en les necessitats educatives de tots i cadascun dels nois i noies "diversos". S'imposa l'atenció personalitzada sempre, però especialment en els casos en què les diferències són més accentuades, sigui per fets culturals (migracions, ètnies diverses, cultures diverses) com per fets biològics (superdotació o trastorns d'aprenentatge i altres, que poden dificultar o discapacitar l'alumne/a per a algunes tasques necessàries per a la vida autònoma). En definitiva, i manllevant el títol del documental ben il·lustratiu,

⁷⁸ *Ibidem*. P.146. La relació educativa entre família i escola ha de ser de doble direcció i en termes d'igualtat. L'escola pot i ha d'aprendre de la família i aquesta pot i ha d'aprendre de l'escola en un diàleg constant que sovint serà difícil. Pel que fa a la ST la informació sobre les característiques del trastorn és el punt de partida indispensable.

⁷⁹ *Ibidem*. P. 154-155. Això és particularment necessari per als nens i nenes afectats/des per la ST. És educatiu per a ells i elles perquè contribueix que se sentin més diferents del que realment són; i també per als altres nens i nenes, que s'habituen a la presència "normal" (en el sentit de "constant") de persones diferents i que aquest hàbit el tindran adquirit per a tantes situacions de "diferència" que la vida els proporcionarà.

⁸⁰ *Ibidem*. P. 218-219

⁸¹ Puigdemívol, I. (2010). *Estratègies d'integració: anàlisi dels recursos educatius en la integració escolar d'alumnes amb necessitats educatives especials*. Barcelona : Universitat de Barcelona. http://ccuc.cbuc.cat/search~S23*cat?/aPuigdemívol%7Bu00ED%7Dvol%2C+Ignasi/apuigdemívol+ignasi/1%2C1%2C42%2CB/frameset&FF=apuigdemívol+ignasi&21%2C%2C42. 82-92.

Puigdemívol, I. (1998). *La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona: Graó. 315 i ss.

⁸² Contreras, J. (2002). Educar la mirada... y el oído. *Cuadernos de Pedagogía*. SSN 0210-0630, Nº 311 (S), 2002, pàg. 61-65

“Different is the new normal”.⁸³

Cal vigilar de no confondre “diversitat” amb “negativitat”. El cas de la superdotació és l’única diferència que socialment es considera positiva: hem d’esperar d’aquest alumnat superdotat, si se l’atén adequadament, una preparació i un rendiment superior al model estàndard que estableixen els currículums oficials. Malgrat tot, aquests casos sovint desemboquen en un fracàs escolar (negatiu) per manca de diagnòstic i atenció adequada. La “diferència” sovint problematitza l’alumne, és a dir, la convertim en un “problema” perquè desentona en el conjunt. (Pérez de Lara, 2001). Per tant, es tracta de mirar i escoltar abans que diagnosticar, perquè les “etiquetes”, tot i que necessàries, no esgoten la riquesa de cada individu singular; i cal estar disponible per mirar i escoltar aquesta riquesa pluriforme en cadascun dels educands/des. Però també cal mirar-nos a nosaltres mateixos i veure (mirar) i escoltar com reaccionem davant d’aquesta diversitat perquè nosaltres també som diferents.⁸⁴

És a partir d’aquest plantejament que s’han elaborat documents orientadors per a l’atenció a les persones especialment “diferents” en un context d’escola ordinària. Tals són els documents programàtics en els quals s’han inspirat molts dels documents administratius.⁸⁵

Referim aquí un estudi als EUA sobre les repercussions de les dificultats que tenen diversos col·lectius d’alumnes en el seu rendiment acadèmic i la seva inserció social perquè ofereix un panorama, segurament no gaire diferent del nostre, sobre la situació d’aquests infants “diversos” a les escoles i que ens serveix per il·lustrar la realitat de les escoles i les aules del món educatiu, la diversitat i les dificultats per a la inclusió.⁸⁶ Són diversos els factors que contribueixen a la diversitat més enllà de les diferències entre col·lectius d’infants que manifesten alguna “condició” i els que no la manifesten, que són clares. Aquestes diferències són degudes també a les circumstàncies familiars, que inclouen els ingressos i l’estructura familiar, les característiques de la comunitat, que poden contribuir a crear oportunitats per a activitats fora de l’escola.

- Pel que fa a les dificultats d’aprenentatge, i segons aquesta publicació del Departament de Salut i Serveis Socials dels EUA, “En general, el 10.6 % dels nens de 6 a 17 anys han repetit un curs des que va començar l’escola bressol. Entre els nens amb almenys una dificultat conductual, o emocional, de desenvolupament, aquesta proporció és de 26.8 % . De les persones amb un tipus de dificultat, el 22.2 % havia repetit un curs; per a aquells amb dos tipus de

⁸³ <http://differentisthenewnormal.com/>

⁸⁴ Vegeu també Rivera Garretas, M. M. (2000): La atención a lo singular en la relación educativa, a *Cuadernos de Pedagogía*, 293, 10-13.

⁸⁵ Booth, T. i Ainscow, M. Amb la col·laboració de Kristine Black-Hawkins (2000) *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Madrid: Consorcio Universitario Para la Educación Inclusiva. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Formación del Profesorado y Educación. Universidad Autónoma de Madrid.

Declaración de Salamanca. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Salamanca, 1994.

Vegeu també: Magaña, M., Ruíz-Lázaro, P. (2010). *Trastornos específicos del aprendizaje*. Zaragoza: Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP). [accés 21 de maig de 2010].

⁸⁶ *The National Survey of Children’s Health The Mental and Emotional Well-Being of Children: A Portrait of States and the Nation 2007* June 2010 U.S. Department of Health and Human Services Health Resources and Services Administration.

dificultat, el 29,7 per cent havia repetit un curs; i el 38,2 % dels nens amb tres o més tipus de dificultats també havia repetit. Entre els nens que no tenen les dificultats emocionals, de comportament o de desenvolupament, 8,0 % havia repetit un grau.

- De la mateixa manera, els pares del 80,5 % dels nens de 6-17 refereixen que els seus fills estan implicats adequadament a l'escola, cosa que significa que van informar que generalment o sempre es preocupen per fer-ho bé i fer tota la tasca requerida. Entre els nens amb almenys una dificultat emocional, de comportament o de desenvolupament, aquesta proporció era del 54,6 % . Per a aquells amb una dificultat, aquesta proporció era del 59,7 %; per a aquells amb dues dificultats, el 51,1 %; i per a aquells amb tres o més dificultats, el 42,5 % . Entre els nens que no tenen dificultats emocionals, de comportament o de desenvolupament, va ser del 84,5 %.

Prevalence of Learning Disabilities among Children Aged 3-17 Years with Emotional, Behavioral, or Developmental Conditions

	Percent of Children
Developmental Delay	82.9
Autism Spectrum Disorder	76.0
ODD/Conduct Disorder	48.1
ADD/ADHD	47.6
Tourette Syndrome	44.4
Anxiety	42.1
Depression	41.2

- Pel que fa a les dificultats en els habilitats socials, que poden ser més reptadores que les acadèmiques, tenint en compte aquests quatre habilitats

1. ser respectuós amb els mestres i veïns;
2. portar-se bé amb altres nens;
3. tractar de comprendre els sentiments d'altres persones;
4. i tractar de resoldre els conflictes amb companys, familiars o amics

“els nens amb almenys una dificultat, el 79,3 % generalment o sempre va exhibir dues o més de les quatre habilitats. Per als nens amb una condició, el 85,3 % va demostrar consistentment habilitats socials positives, com ho va fer el 73,1 % dels nens amb dues dificultats i un 67,7 % dels nens amb tres o més dificultats. Entre els nens sense dificultats emocionals, de desenvolupament o de comportament, el 95,9 % va demostrar consistentment dues de les quatre habilitats socials”.

- Pel que fa a problemes de conducta social:

1. discutir massa;
2. intimidar o ser cruel o dolent amb els altres;
3. ser desobedients;
4. ser tossuts, esquerps o irritables

un 8,9 % dels nens de 6-17 anys van mostrar generalment o sempre dos o més d'aquests problemes de comportament.

- Però entre els nens amb dificultats emocionals, conductuals i de desenvolupament, les conductes socials problemàtiques són més comunes. Més d'una quarta part (26,5 %) dels nens amb almenys una dificultat generalment o

sempre presenten dos o més dels quatre problemes de comportament. Per als nens amb una dificultat, els problemes de conducta eren comuns en un 19,0 %; per als nens amb dues dificultats, aquesta proporció era del 30,5 %; i entre els nens que tenen tres o més dificultats, va ser del 46,1 %. Entre els nens sense dificultats emocionals, de comportament o de desenvolupament, un 6,1% presenten consistentment aquests problemes de comportament.

- Malgrat totes aquestes dificultats hi ha gairebé les mateixes probabilitats que els nens com a conjunt participin en activitats fora de l'escola. Un total de 72,2 % de nens amb almenys una dificultat emocional, de comportament o de desenvolupament van participar en les activitats organitzades. Si bé aquest percentatge és menor en els nens amb diverses dificultats, fins i tot entre els nens que en tenen tres o més, més de la meitat (60,8 %) van participar en activitats fora de l'escola. Entre els nens sense dificultats emocionals, de desenvolupament o de comportament, aquest percentatge va ser del 82,0 %.

Infants entre 6-17 anys amb problemes de conducta social, segons el nombre de dificultats emocionals, comportamentals o de desenvolupament

Sense dificultats	6,1%
Amb una o més dificultats	26,5%
Una dificultat	19,0%
Dues dificultats	30,5%
Tres o més dificultats	46,1%

Participació en activitats fora de l'escola entre els infants entre 6-17 anys amb dificultats emocionals, comportamentals i de desenvolupament

Sí	72,2%
No	27,8%

Participació en activitats fora de l'escola entre els infants entre 6-17 anys sense dificultats emocionals, comportamentals i de desenvolupament

Sí	82,0%
No	18,0%

Participació en activitats fora de l'escola entre els infants entre 6-17 anys segons el nombre de dificultats emocionals, comportamentals i de desenvolupament

Sense dificultats	82,0%
Amb una o més dificultats	72,2%
Una dificultat	75,1%
Dues dificultats	73,6%
Tres o més dificultats	60,8%

87

Pel que fa al fracàs escolar a Catalunya la **Federació d'Entitats d'Atenció i d'Educació a la Infància i a l'Adolescència (FEDAIA)** informa: Cada any, milers d'estudiants a Catalunya i Espanya s'enfronten al problema del fracàs escolar que afecta a un terç dels joves que es troben en edat de completar els seus estudis obligatoris. Aquesta xifra no ha canviat substancialment des de 1995 i se situa, segons les últimes estimacions, en el 29% dels alumnes, el doble que la mitjana europea.⁸⁸

4.1.3. Teoria de les intel·ligències múltiples.⁸⁹

En el marc del pensament complex, una de les concrecions més rellevants a què s'ha arribat en la investigació contemporània és la teoria de les intel·ligències múltiples formulada especialment pel neuropsicòleg nord-americà Howard Gardner. Distanciant-se de la convicció tradicional de considerar la intel·ligència com una capacitat única i homogènia, i a partir de l'anàlisi de les aportacions de Bidet sobre la determinació del coeficient intel·lectual, incorporant-t'hi les investigacions d'altres autors rellevants en el món de l'educació com Piaget, Gardner, basant-se no només en l'aplicació de proves objectives sinó també en l'observació dels processos d'aprenentatge dels infants més enllà de les limitacions que l'escola tradicional practica usualment, habilitats lingüístiques i lògicomatemàtiques, formula la seva teoria segons la qual cal distingir com a mínim vuit classes d'intel·ligència que tots posseïm en un grau o altre:

- **Visual espacial:** capacitat de veure objectes a la ment, manipular-los i tenir una idea realista de la seva mesura i característiques. Sol incloure l'habilitat per orientar-se en l'espai i no tenir problemes de lateralitat.
- **Lingüística:** facilitat per als idiomes, per comunicar-se verbalment i entendre textos o discursos aliens. Sol incloure també bona memòria. És una de les capacitats tradicionalment mesurades pels tests escolars i es desenvolupa a través dels jocs de paraules i, sobretot, la lectura.
- **Lògicomatemàtica:** capacitat per al càlcul i el raonament abstracte. Sol estar relacionada amb la capacitat lingüística i juntes ajuden a la deducció i el pensament científic. Es desenvolupa amb els trencaclosques, jocs d'estratègia i exercicis de lògica, entre altres.

⁸⁷ Fins aquí: *The National Survey of Children's Health The Mental and Emotional Well-Being of Children: A Portrait of States and the Nation 2007 June 2010* U.S. Department of Health and Human Services Health Resources and Services Administration

⁸⁸ <http://xarxanet.org/sites/default/files/informefracasescolarfedaia.pdf>

⁸⁹ Gardner, H. (1987). *Estructuras de la mente. La teoría de las inteligencias múltiples*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.

Gardner, H. (1995). *Inteligencias múltiples. La teoría en la práctica*. Barcelona: Paidós. 31-50.

- **Cinestèsica:** habilitat física, que inclou una bona coordinació i equilibri.
- **Musical:** tradicionalment anomenada "tenir oïda", inclou la capacitat de distingir bé els sons i tenir sentit del ritme. Pot ajudar a la lectura.
- **Naturalística:** és una capacitat recentment formulada i no acceptada per tots els estudiosos. Inclou facilitat per a relacionar-se amb éssers vius (cuidar plantes, animals), així com un sentit innat per a la classificació.
- **Interpersonal:** és l'habilitat per relacionar-se amb els altres. Inclou qualitats com l'empatia, la sociabilitat i l'extraversió.
- **Intrapersonal:** és la capacitat de tenir un bon autoconeixement. Inclou la tendència a la reflexió (de vegades també meditació formal) i sol incloure's, juntament amb l'anterior, dins l'anomenada intel·ligència emocional. Es desenvolupa amb tècniques com la PNL (programació neurolingüística), el ioga o a través d'exercicis religiosos.

Gardner ha formulat l'existència d'altres possibles intel·ligències, com l'**espiritual-existencial**, però han estat fortament criticades per manca de base científica. Actualment s'estan analitzant les relacions entre aquests components, ja que sembla que uns poden influir en els altres. També es discuteix la importància de la genètica en cadascuna (hi ha gent que neix naturalment dotada per a un camp) en relació a l'educació i l'estimulació externa.⁹⁰

4.1.4. Aportacions de la pedagogia sistèmica.

En consonància amb aquest plantejament, recullo l'enfocament del que s'ha anomenat "pedagogia sistèmica" formulada a partir de la teoria de sistemes de Bert Hellinger. Les implicacions educatives de fons queden formulades d'aquesta manera:

- *“La importancia del orden, qué fue antes i qué después, una mirada transgeneracional, la importancia de la vinculación con las generaciones.*
- *El valor de la inclusión de todos los elementos del hecho educativo.*
- *El peso de las culturas de origen, que tienen que ver con las lealtades a los contextos de los que provenimos.*
- *La importancia de las interacciones dentro del sistema (cualquier elemento disfuncional puede afectar al resto de los elementos)*
- *Los órdenes i desórdenes. La mayoría de las veces operan de forma inconsciente. Se trata de identificar los desórdenes y poner la mirada en las soluciones que pueden hacer más funcional y operativo el sistema favoreciendo el aprendizaje y el bienestar de todos los participantes en el hecho educativo.”⁹¹*

Aquestes aportacions són rellevants per a la nostra investigació perquè subratllen una vegada més la importància de l'anàlisi de tots els factors individuals i de l'entorn, fins i tot més enllà del trastorn, a l'hora de determinar la problemàtica i sobretot les estratègies a seguir per enfrontar les dificultats d'aprenentatge i de comportament de nens i nenes en general però particularment d'aquells que considerem "diferents", en concret en el nostre cas els nens i nenes afectats/des per la ST.

⁹⁰ Entre nosaltres hi ha la valuosa aportació de Francesc Torralba al concepte d'intel·ligència espiritual: Torralba, F. (2010). *Intel·ligència Espiritual*. Barcelona: Plataforma Editorial.

⁹¹ Travesset i Vilaginés, M. (2009, 2a ed.). *La pedagogia sistèmica. Fundamentos y pràctica*. Barcelona: Graó. 23.

4.1.5.- Aportacions del constructivisme.

Des del punt de vista constructivista, en els processos educatius i d'aprenentatge es posa l'èmfasi en l'infant més que no pas en el mestre. És el mateix infant el qui construeix el seu propi coneixement a través de la interacció que estableix amb els materials o els esdeveniments. Així encaixa els nous coneixements amb allò que ja coneix. Es tracta d'un procés actiu més aviat que passiu.

Aquest enfocament és antagònic amb els plantejaments conductuals, que fan dependre el progrés en l'aprenentatge de les recompenses extrínseques obtingudes. Es tracta més aviat de crear un entorn de suport per a tots els infants.

Per a un infant amb la ST aquest entorn de suport amb altes expectatives acadèmiques i socials se centrarà en l'aprenentatge menys que en l'atenció a "ser bo" per tal d'obtenir l'aprovació dels adults.⁹²

4.2.- MARC INSTITUCIONAL.⁹³

En els documents del Departament d'Ensenyament que defineixen la política educativa per als propers anys, hi trobem les següents preocupacions, objectius, programes...⁹⁴

Per una banda, en el *Programa 2004-2007, Una educació per a la Catalunya del segle XXI*⁹⁵ quan es refereix a la "Objectius generals del Programa 2004-2007", entre els canvis que el Departament es proposa d'impulsar, hi trobem "*Una escola catalana innovadora i de qualitat: una educació per a la igualtat, el progrés i la cohesió social*". Entre les concrecions específiques d'aquest objectiu general recollim: "*Reduir el fracàs escolar i*

⁹² *Succeeding with TS: A Resource Guide for Teachers* Constructivist Theory VS Behavior Modification. 2002 Jim Eisenreich Foundation for Children with Tourette Syndrome

http://www.tourettes.org/files/Download/JEF_RG_Teachers.pdf (consulta 17.02.2014)

- Puigdel·lívol, I. (2010). *Estratègies d'integració: anàlisi dels recursos educatius en la integració escolar d'alumnes amb necessitats educatives especials*. Barcelona : Universitat de Barcelona.

http://ccuc.cbuc.cat/search~S23*cat/?aPuigdel%7Bu00ED%7Dvol%2C+Ignasi/apuigdel·lívol+ignasi/1%2C1%2C42%2CB/frameset&FF=apuigdel·lívol+ignasi&21%2C%2C42. 112 i ss.

⁹³ A diferència dels EUA, ni en la legislació del l'estat espanyola ni en la catalana, hi ha cap disposició com l'esmena IDEA. (Individuals with Disabilities Education Act) que recull les disposicions legals obligatòries per atendre l'alumnat amb dificultats. La síndrome de Gilles de la Tourette hi és contemplada explícitament. Cfr. Bazelon David L. *Suspending Disbelief. Moving Beyond Punishment to Promote Effective Interventions for Children with Mental or Emotional Disorders* Bazelon CENTER FOR MENTAL HEALTH LAW. Washington D.C., March 2003. p.3

IDEA és una llei federal dels Estats Units que regeix com els estats i les agències públiques proporcionen intervenció primerenca, educació especial, i serveis relacionats a nens amb discapacitats. S'ocupa de les necessitats educatives dels nens amb discapacitats des dels 3 anys fins als 18 anys o 21 anys [1] [2] en els casos que involucren 14 categories específiques de discapacitat. En aquesta llei federal s'insisteix que els càstigs o les expulsions no són normalment apropiades per als problemes de conducta derivats d'alguna discapacitat, encara que aquesta conducta infringeixi les normes de l'escola.

La Síndrome de Tourette hi és inclosa sota l'epígraf Other Health Impaired (OHI) <http://www.tsa-usa.org/apolicy/IDEA.html> (consulta 8.05.2014)

⁹⁴ Vegeu Annex LEC, LOE, INSTRUCCIONS D'INICI DE CURS 2010-2011...

Programa 2004-2007, Una educació per a la Catalunya del segle XXI

Pla de formació permanent 2005-2010

Pacte Nacional per a l'Educació. Oportunitat i compromís. Idees per al debat

⁹⁵ Generalitat de Catalunya. Departament d'Educació. *Programa 2004-2007. Una educació per a la Catalunya del segle XXI*. Barcelona, 2004.

millorar el rendiment de tot l'alumnat i la cohesió social...” ”*Promoure la millora general del sistema educatiu i la innovació en els centres.*” i finalment “*consolidar un sistema educatiu propi integrador, compensador de les desigualtats i inclusiu*”⁹⁶. Més endavant, quan parla del desenvolupament de la gestió autònoma, participativa, democràtica i responsable en els centres educatius, concreta com a objectiu específic “*Fomentar l’organització del centres educatius públics fonamentada en un projecte de millora educativa, amb l’objectiu de millorar la qualitat i l’equitat*”. Finalment, i referint-se a “un professorat laboralment reconegut, professionalment qualificat i socialment compromès”, entre els objectius específics, hi inclou: “*Impulsar la formació permanent del professorat*”⁹⁷ com un instrument de millora efectiva del treball al centre i a l’aula.”

També podem justificar la temàtica triada pel seu encaix amb el PLA MARC DE FORMACIÓ PERMANENT 2005-2010 del Departament d’Educació. Entre els canvis de prioritats el document proposa: Escola inclusiva: Programes i accions de formació que permetin construir una escola per a tots. (p. 5) Més endavant (p. 15) afegeix: “*És voluntat del Departament d’Educació avançar cap a una escola per a tothom, una escola inclusiva, que facilita oportunitats a tots els alumnes, sigui quin sigui l’entorn social o la situació personal de partida; una escola que actüi per oferir les oportunitats i l’ajuda necessària perquè cada alumne pugui assolir el seu màxim desenvolupament personal*”.⁹⁸

Finalment, en el document Pacte Nacional per a l’Educació. Oportunitat i compromís. Idees per al debat⁹⁹, el document “Igualtat d’oportunitats i llibertat d’ensenyament en el marc del servei públic educatiu” manifesta el següent “Acord”: “L’Administració flexibilitzarà les orientacions curriculars en els futurs decrets que hauran de desenvolupar les lleis educatives. L’objectiu d’aquesta flexibilització és facilitar als centres l’atenció educativa integradora i no discriminatòria, que resulti adient als alumnes amb necessitats educatives específiques.”¹⁰⁰

⁹⁶ El subratllat és nostre.

⁹⁷ El subratllat és nostre.

⁹⁸ http://www.xtec.cat/crp-santacolomag/gestio/curspfc/pla_marc_05_010.pdf

⁹⁹ *Pacte nacional per a l’educació. Oportunitat i compromís. Idees per al debat.* (2005). Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d’Educació. p. 38.

¹⁰⁰ El subratllat és nostre.

LLEI 12/2009, del 10 de juliol, d'educació. (LEC)¹⁰¹

Article 81

criteris d'organització pedagògica dels centres per a l'atenció dels alumnes amb necessitats educatives específiques

1. L'atenció educativa de tots els alumnes es regeix pel principi d'escola inclusiva.
2. Els projectes educatius dels centres han de considerar els elements curriculars, metodològics i organitzatius per a la participació de tots els alumnes en els entorns escolars ordinaris, independentment de llurs condicions i capacitats.
3. S'entén per *alumnes amb necessitats educatives específiques*:
 - a) **Els alumnes que tenen necessitats educatives especials, que són els afectats per discapacitats físiques, psíquiques o sensorials, els que manifesten trastorns greus de personalitat o de conducta o els que pateixen malalties degeneratives greus.**
 - b) Els alumnes amb necessitats educatives específiques derivades de la incorporació tardana al sistema educatiu o derivades de situacions socioeconòmiques especialment desfavorides.
4. Amb relació als alumnes amb necessitats educatives especials, **s'ha de garantir, prèviament a llur escolarització, l'avaluació inicial d'aquestes necessitats, l'elaboració d'un pla personalitzat i l'assessorament a cada família directament afectada.** Aquests alumnes, un cop avaluades llurs necessitats educatives i els suports disponibles, si es considera que no poden ésser atesos en centres ordinaris, s'han d'escolaritzar en centres d'educació especial. Aquests centres poden desenvolupar els serveis i programes de suport a l'escolarització d'alumnes amb discapacitats als centres ordinaris que el Departament determini.

...

Article 82

*criteris d'organització dels centres per a atendre els alumnes amb **trastorns d'aprenentatge o de comunicació relacionats amb l'aprenentatge escolar.***

1. **El projecte educatiu de cada centre ha d'incloure els elements metodològics i organitzatius necessaris per a atendre adequadament els alumnes amb trastorns d'aprenentatge o de comunicació que puguin afectar l'aprenentatge i la capacitat de relació, de comunicació o de comportament.**
2. **L'Administració educativa ha d'establir, per mitjà dels serveis educatius, protocols per a la identificació dels trastorns d'aprenentatge o de comunicació i l'atenció metodològica adequada.**¹⁰²

Article 83

*criteris d'organització dels centres per a atendre els alumnes amb **altes capacitats.***

¹⁰¹ http://www20.gencat.cat/portal/site/portaldogc/menuitem.c973d2fc58aa0083e4492d92b0c0e1a0/?vgnextoid=485946a6e5dfe210VgnVCM1000000b0c1e0aRCRD&appInstanceName=default&actioN=fitxa&documentId=480169&language=ca_ES&newLang=ca_ES

¹⁰² La negreta és meva ja que és sota aquesta consideració que caldria classificar la majoria dels casos d'alumnes afectats per la ST.

1. El projecte educatiu de cada centre ha d'incloure els elements metodològics i organitzatius necessaris per a atendre els alumnes amb altes capacitats, amb programes específics de formació i flexibilitat en la durada de cada etapa educativa.
2. L'Administració educativa ha d'establir, per mitjà dels serveis educatius, protocols per a la identificació de les altes capacitats i l'atenció metodològica adequada.

Creiem, doncs, que el tema triat per a la recerca està plenament justificat dintre dels objectius prioritaris de la política educativa del Departament d'Ensenyament.

4.3.- MARC TEÒRIC ESPECÍFIC¹⁰³

4.3.1.- Què és la Síndrome de Gilles de la Tourette?¹⁰⁴

La síndrome de Gilles de la Tourette és un trastorn neurològic provocat per alteracions en alguns neurotransmissors (dopamina, serotonina...), que es caracteritza per la presència de múltiples tics motors i vocals involuntaris (parpellejos, batzegades del cap i fins i tot de cos sencer, ganyotes, cops, escuraments de gola, sorolls vocals, paraules descontextualitzades, crits, ...).

Tot i que pugui semblar el contrari per a un observador poc informat, la ST no és un trastorn psiquiàtric, tampoc és un trastorn degeneratiu ni encomanadís. Els símptomes poden fer alts i baixos, i acostumen a minvar o fins i tot a desaparèixer en la tardadolescència i en l'edat adulta.

Atès que de moment encara no s'han identificat amb claredat els marcadors biològics, els criteris per a la identificació *depenen de l'observació clínica* que proporcionen el DSM-V i CIE-10.¹⁰⁵

4.3.1.1.- Els criteris diagnòstics del DSM V (maig 2013) de la American Psychological Association (APA) i criteris CIE 10.

Diagnostic criteria for Tourette's Disorder¹⁰⁶

A tic is a sudden, rapid, recurrent, nonthymic motor movement or vocalization

A.- Both multiple motor and one or more vocal tics have been present some time during the illness, although not necessarily concurrently.

B.- The tics may wax and wane in frequency but have persisted for more than 1 year since

¹⁰³ Volem fer notar que, atès que la problemàtica pedagògica relacionada amb la ST ha estat tractada sobretot als EUA, farem referència molt sovintejada a la bibliografia obtinguda d'aquest origen. Només en els aspectes generals, no referits explícitament a la ST, ens documentarem en fonts bibliogràfiques altres, particularment en les que trobem a les instruccions del Departament d'Educació, lleis de la Generalitat de Catalunya i lleis de l'Estat Espanyol.

¹⁰⁴ Robertson, M. i Cavanna, A. (2010) *El síndrome de Gilles de la Tourette*. Madrid: Alianza Editorial. 33-37.

Piacentini, J. C., Pearlman, A. J., Peris, T. S. Characteristics of Tourette Syndrome a Woods, D., Piacentini, J. C. Walkup, J. T. (2007) *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. New York, London: The Guilford Press. 9-21.

¹⁰⁵ Packer, L. (2010). [Overview of Tourette's Syndrome](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes_syndrome/)
http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes_syndrome/
(Consulta 13.08.2012)

¹⁰⁶ Oferim la versió en l'original anglès atès que encara no hem pogut accedir al text oficial en català. Una versió en castellà diu:

Para que una persona reciba el diagnóstico del ST, debe cumplir los siguientes criterios:

1. Tener múltiples tics motores (por ejemplo, parpadear o encogerse de hombros) y vocales (por ejemplo, tararear, aclararse la garganta o gritar una palabra o una frase), aunque es posible que no todos ocurran al mismo tiempo.
2. Haber tenido tics durante al menos un año. Los tics pueden ocurrir muchas veces al día (por lo general en ataques), casi todos los días, o de vez en cuando.
3. Tener tics que hayan comenzado antes de los 18 años.
4. Tener síntomas que no se deban al consumo de medicamentos u otras drogas ni debido a otra afección (por ejemplo, convulsiones, enfermedad de Huntington o encefalitis posviral).

<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/tourette/diagnosis.html#TS> (consulta 17 de diciembre de 2013)

first tic onset.

C.- Onset is before 18 years.

D.- The disturbance is not attributable to the physiological effects of a substance (e.g., cocaine) or another medical condition (e.g. Huntington's disease, postviral encephalitis).

En la versió anterior (DSM-IV-TR) hi apareixia un cinquè criteri a l'apartat C: *Aquesta afectació és la causa de patiment o d'una significativa discapacitació social, ocupacional, o d'altres àrees importants del funcionament humà*, que ha estat suprimit en considerar-se que el patiment o la discapacitació social poden donar-se, de fet sovint es donen, però no es pot considerar indispensable per al diagnòstic de la condició de Tourette.¹⁰⁷

Per altra banda disposem del criteris CIE 10 de la Organització Mundial de la Salut, que coincideixen substancialment amb el criteris de l'APA:

¹⁰⁷ **DSM-IV-TR**

A. Durant la malaltia han estat presents durant algun temps tant els tics motors múltiples com un o més tics vocals, tot i que no necessàriament al mateix temps (un tic és un moviment motor o vocalització sobtat, ràpid, recurrent, no-rítmic, estereotipat)

B. Els tics es produeixen diverses vegades al dia (generalment en forma d'atacs) gairebé cada dia o intermitentment durant un període de més d'un any, i durant aquest temps no hi ha hagut un període sense tics de més de tres mesos consecutius.

C. Aquesta afectació és la causa de patiment o d'una significativa discapacitació social, ocupacional, o d'altres àrees importants del funcionament humà.

D. Apareix abans dels 18 anys.

E. El trastorn no és degut als efectes fisiològics directes d'una substància (p.e. estimulants) ni a un malaltia mèdica (p.e. Corea de Huntington o encefalitis postvívica).

Críteris CIE 10¹⁰⁸

F95.2 Trastorn de tics múltiples motors i fonatoris combinats (síndrome de Gilles de la Tourette)

¹⁰⁸ CIE-10 és la desena versió de la *Classificació Estadística Internacional de malalties i altres problemes de salut*. De l'anglès ICD

F95 Trastornos de tics.

Se trata de un conjunto de síndromes en los que la manifestación predominante es una de las formas de los tics. Un tic es un movimiento involuntario, rápido, reiterado, arrítmico que por lo general afecta a un grupo circunscrito de músculos o una vocalización de aparición brusca y que carece de un propósito aparente. Los tics tienden a ser vivenciados como irreprímibles, pero a menudo pueden ser controlados durante un cierto tiempo. Tanto los tics motores como los fonatorios pueden dividirse en simples y complejos, aunque estos límites no están bien definidos. Los tics motores simples más frecuentes son guiños de ojos, sacudidas de cuello, encogerse de hombros y muecas. Los tics fonatorios más habituales son carraspeos, ruidos guturales, inspiraciones nasales ruidosas y siseos. Los tics complejos más frecuentes son autoagresiones, saltos y brinco. Los tics fonatorios complejos que más a menudo se presentan son la repetición de palabras determinadas, el uso de palabras (a menudo obscenas) socialmente inaceptables (coprolalia) y la repetición de los propios sonidos o palabras (palilalia).

La gravedad de los tics varía mucho. Por una parte, el fenómeno es casi normal en quizás la quinta a la décima parte de los niños, los cuales presentan tics transitorios en alguna ocasión. En el otro extremo, el síndrome de Gilles de la Tourette es un trastorno crónico poco frecuente e incapacitante. Se desconoce si esos extremos son categorías diferentes o más bien los extremos de un espectro único. Los trastornos de tics son claramente más frecuentes en los chicos que en las chicas y son frecuentes los antecedentes familiares de tics.

Pautas para el diagnóstico.

Los rasgos más importantes que diferencian los tics de otros trastornos motores son la repentina rapidez, la transitoriedad y la naturaleza circunscrita de los movimientos, la falta de trastornos neurológicos subyacentes, la reiteración, el hecho que suelen desaparecer durante el sueño y la facilidad con la que pueden ser reproducidos o suprimidos voluntariamente. La falta de ritmicidad les diferencia de los movimientos estereotipados que se presentan en algunos casos de autismo o de retraso mental. Los manierismos que se observan en estos mismos trastornos tienden a abarcar movimientos más complejos y variados de los que suelen presentarse en los tics.

Los tics suelen presentarse en forma de fenómenos aislados, pero no es raro que se acompañen de una amplia variedad de trastornos de las emociones, y en especial con fenómenos obsesivos e hipocondríacos. Sin embargo, los tics pueden acompañar a retrasos específicos del desarrollo.

F95.0 Trastorno de tics transitorios.

Trastornos que satisfacen las pautas generales de los tics, pero en los que éstos no persisten más de doce meses. Esta es la forma más frecuente entre los cuatro o cinco años de edad y por lo general los tics toman la forma de guiños de ojos, muecas o sacudidas de cuello. En algunos casos se presentan como un episodio único, pero en otros hay durante varios meses remisiones y recaídas.

F95.1 Trastorno de tics crónicos motores o fonatorios.

Trastornos en los que se satisfacen las pautas generales de los tics, una vez motores y otras fonatorios (pero no ambos a la vez), que pueden ser tanto simples como, lo que es más frecuente, complejos y que duran más de un año.

F95.2 Trastorno de tics múltiples motores y fonatorios combinados (síndrome de Gilles de la Tourette).

Forma de trastornos de tics en el que se presentan o se han presentado tics motores múltiples y uno o más tics fonatorios, no siendo necesario sin embargo que se hayan presentado conjuntamente. El comienzo casi siempre es en la infancia o en la adolescencia. Son frecuentes antecedentes de tics motores antes de que se presenten los tics fonatorios. Los síntomas suelen empeorar durante la adolescencia y es habitual que la alteración persista en la edad adulta.

Los tics fonatorios suelen ser complejos, en forma de vocalizaciones explosivas reiteradas, carraspeos, gruñidos y la utilización de palabras o frases obscenas. En ocasiones se añade una ecopraxia de los gestos que puede ser también de naturaleza obscena (copropraxia). Los tics motores y los tics fonatorios pueden ser suprimidos voluntariamente durante cortos períodos de tiempo, exacerbarse durante situaciones estresantes y desaparecer durante el sueño.

F95.8 Otros trastornos de tics.

F95.9 Trastorno de tics sin especificación.

http://www.psicoactiva.com/cie10/cie10_53.htm (consulta 27.01.2014)

Forma de trastorns de tics en què es presenten o s'han presentat tics motors múltiples i un o més tics fonatoris, no sent necessari tanmateix que s'hagin presentat conjuntament. El començament gairebé sempre és en la infantesa o en l'adolescència. Són freqüents antecedents de tics motors abans que es presentin els tics fonatoris. Els símptomes solen empitjorar durant l'adolescència i és habitual que l'alteració persisteixi en l'edat adulta.

Els tics fonatoris solen ser complexos, en forma de vocalitzacions explosives reiterades, escuraments de gola, grunyits i la utilització de paraules o frases obscenes. En ocasions s'afegeix una ecopràxia dels gests que pot ser també de naturalesa obscena (copropraxia). Els tics motors i els tics fonatoris poden ser suprimits voluntàriament durant curts períodes de temps, exacerbar-se durant situacions estressants i desaparèixer durant el son.

Perquè hi hagi un diagnòstic com a Síndrome de Tourette, doncs, no n'hi ha prou que es detectin tics motors sinó que cal que alguns tics siguin vocals – sorolls repetitius fets amb la boca, amb la gola, amb el nas -. Algunes vegades els tics presenten les formes, conegudes com les més escandaloses, de coprolàlia (emissió de paraules o expressions obscenes) o ecolàlia (repetició de les darreres paraules que un altre acaba de dir), palilàlia (repetició de les darreres paraules que un mateix acaba de dir) entre moltes altres... Aquesta varietat de tics pot aparèixer de forma aleatòria en un mateix individu. Els tics tenen períodes d'intermitència, apareixen i desapareixen, i poden presentar intensitats molt variades.

Encara que sembla que els criteris diagnòstics clínics són prou clars i que haurien de facilitar la detecció del trastorn amb relativa facilitat, la subtilitat inicial dels símptomes i el desconeixement que es té del trastorn fa que ni els pares ni els mestres siguin capaços de reconèixer-los i, en l'intent de corregir aquesta conducta, provoquen l'estrès dels nois i noies afectats i l'augment dels tics. Per altra banda el canvi de símptomes al llarg del temps i en casos greus provoca estrès personal i rebuig social, cosa que pot desembocar en l'aparició de problemes de conducta i emocionals provocats i reforçats per l'estrès familiar.¹⁰⁹

Per això no ha de sorprendre que els professionals, a l'hora de fer el diagnòstic, han de fer un historial detallat de l'evolució dels símptomes i un examen neurològic a la consulta.¹¹⁰

Cal observar la semblança entre els símptomes de la Síndrome de Tourette i els del Trastorn de Tics Transitoris o el Trastorn de Tics Vocals i Motors crònics, que pot induir a *confusió* en el moment de diagnosticar un individu concret en qui no apareix clara la diferència de símptomes. La seva naturalesa canviant també planteja problemes als investigadors, particularment en els casos lleus. La semblança d'alguns dels primers símptomes de la ST amb altres trastorns com el Trastorn de Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat (TDAH) afegeix problemes al diagnòstic.¹¹¹

¹⁰⁹ Wodrich, D. L. (1998). Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists. *Journal of School Psychology*, 36, 281-94.

¹¹⁰ Packer, L.(2010). *Overview of Tourette's Syndrome*
[http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes syndrome/](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/)
(Consulta 13.08.2012).

¹¹¹ Cal distingir la Síndrome de Tourette del **trastorn de tics transitoris** que es descriuen com a:

A. *Tics motors o vocals simples o múltiples (és a dir, sobtats, ràpids, recurrents, no-rítmics, estereotipats moviments físics o vocalitzacions)*

En qualsevol cas es tracta d'un trastorn neurològic, no psiquiàtric, no té un origen psicològic (poca atenció per part del pares, traumes infantils diversos...) i no és encomanadís. Té, a més, una distribució homogènia entre la població mundial.

4.3.1.2.- Manifestacions dels tics.

4.3.1.2.1.- Causes, aparició i evolució dels tics.

Causes

Com ens explica la Dra. Leslie Packer (2010), el fet que la ST aparegui en grups familiars en la immensa majoria de casos suggereix que les causes tenen un component de tipus genètic o una vulnerabilitat heretada, però encara no se sap com es fa la transmissió genètica. Actualment a part del component genètic sembla que hi intervenen factors prenatals (mares fumadores, consumidores de drogues, exposades a toxines), perinatales (icterícia, infeccions), autoimmunes i ambientals, que contribueixen a modular la gravetat dels tics. El component de gènere també hi és present ja que els nois tenen més probabilitat de desenvolupar la ST que les noies. Ara com ara, però, no hi ha cap test (com l'amniocentesi) que pugui explorar el fetus pel que fa a la ST.¹¹²

-
- B. *Els tics es produeixen diverses vegades al dia, gairebé cada dia durant almenys quatre setmanes, però no durant més de 12 mesos consecutius.*
 - C. *Aquesta afectació és la causa de patiment o d'una significativa discapacitació social, ocupacional, o altres àrees importants del funcionament humà.*
 - D. *Apareix abans dels 18 anys.*
 - E. *L'afectació no es deu als efectes psicològics directes d'una substància (p.e. estimulants) o a una situació mèdica general (p.e. la malaltia de Huntington o l'encefalitis postviral)*
 - F. *No s'han trobat els criteris del trastorn de la Síndrome de Tourette o del trastorn de tics vocals i motors crònics*

Així com també del **trastorn de tics vocals i motors crònics**

- A. *Tics simples o múltiples motors o vocals (és a dir, sobtats, ràpids, recurrents, no-rítmics, estereotipats moviments físics o vocalitzacions), però no ambdues coses, han estat presents alguna vegada durant la malaltia.*
- B. *Els tics es produeixen diverses vegades al dia gairebé cada dia o intermitentment durant un període de més d'un any, i durant aquest període no hi ha hagut un període sense tics de més de tres mesos consecutius.*
- C. *Aquesta afectació és la causa de patiment o d'una significativa discapacitació social, ocupacional, o altres àrees importants del funcionament humà.*
- D. *Apareix abans dels 18 anys.*
- E. *L'afectació no es deu als efectes psicològics directes d'una substància (p.e. estimulants) o a una situació mèdica general (p.e. la malaltia de Huntington o l'encefalitis postviral).*
- F. *No s'han trobat els criteris del trastorn de la Síndrome de Tourette o del trastorn de tics vocals i motors crònics.*

- Roberson, M. i Cavanna, A.. (2010) *El síndrome de Gilles de la Tourette*. Madrid: Alianza Editorial. ibídem.

- Piacentini, J. C., Pearlman, A.J., Peris, T.S. Characteristics of Tourette Syndrome a Woods, D., Piacentini, J. C., Walkup, J. T. (2007) *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. New York, London The Guilford Press. ibídem.

- Vegeu també: Hagin, R. (2004) *La ST i el psicòleg escolar*. Barcelona: Fundació Privada Síndrome de Tourette.

¹¹² Packer, L. [Overview of Tourette's Syndrome](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/) July 4, 2010

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>
(Consulta 13.08.2012) p.13.

La mateixa Dra. Packer refereix una altra aproximació a aquest tema: la de McMahon, Carter, Fredine, i Pauls (2003) que van comparar l'afectació d'infants amb pares afectats amb els que no tenien els pares afectats. Els infants seleccionats tenien entre els 3 i 6 anys d'edat i se'ls va fer un seguiment en intervals entre 2-5 anys. Entre els 34 amb pares afectats que no tenien tics al començament, 10 (29%) els van desenvolupar i 3 sobre aquests deu complien els criteris de la ST. El grup control (13) no va desenvolupar cap trastorn de tics. Això dona suport a l'origen genètic dels tics. El mateix es va observar pel que fa al TDAH i al TOC. El mateix estudi refereix que, si tots dos progenitors estan afectats, la probabilitat que els fills també ho estiguin és tres vegades superior.

Recentment, a través de tècniques de neuroimatge s'ha vist que hi ha diferències en el cervell de les persones afectades comparats amb els que no ho estan. Aquests estudis apunten al paper que juguen els ganglis basals. En un estudi, utilitzant la ressonància magnètica (MRI) per explorar el còrtex de persones amb la ST, Sowell et al. (2008) han trobat un aprimament cortical en els lòbuls frontal i parietal. Aquest aprimament s'observa en les àrees sensomotors del còrtex, que controlen la musculatura orolingual i de la laringe. Altres estudis sobre la matèria blanca del cervell amplien la comprensió del trastorn (Siebner et al., 2009). També s'ha estudiat el paper dels neurotransmissors relacionats amb la ST, en concret sobre un particular tipus de dopamina (D2), implicats en altres trastorns del moviment com el Parkinson. Aquests estudis han produït resultats fascinants.¹¹³

Es pot predir la gravetat dels tics? Fins ara no s'ha establert cap relació entre la gravetat dels tics dels pares durant la seva infantesa i la dels fills possiblement afectats (Kurlan et al., 1988). El mateix s'ha pogut observar amb el TDAH (Lichter et al., 1999). En canvi sí que la història familiar està relacionada amb el TOC associat a la ST tant si els dos progenitors estan afectats com si ho estan alguns dels seus familiars; a més s'ha vist que tenen majors probabilitats de conductes autolesives. En canvi, no s'observa tanta associació si només està afectada una de les dues parts. Els factors prenatals i perinatals abans esmentats estan associats a la gravetat dels tics.¹¹⁴

Aparició dels símptomes

Normalment els tics solen aparèixer entre els 5 i 7 anys i segueixen un curs fluctuant amb un empitjorament entre els 9 i els 12 anys. Fins el 80% dels casos presenten una millora a partir de la tardoadolescència.

Aquests límits temporals, però, no són rígids i els símptomes poden excepcionalment manifestar-se abans dels 5 anys i eventualment després dels 18.

Els primers símptomes es presenten en forma de tics motors simples (del cap, la cara, el coll i les espatlles) i tics fònics simples. Generalment el primer tic és el parpelleig. Cal recordar, però, que l'aparició de tics no és sinònim de patir la ST; de fet un de cada 5 infants manifesten tics en algun moment dels seus desenvolupament. Per altra banda sovint els primers tics són interpretats erròniament com a "costums nerviosos", al·lèrgies, o refredats (per exemple quan un infant comença a "ensumar") o problemes en la vista.

¹¹³ Packer, L.. *Ibidem*. p.13-15.

¹¹⁴ Packer, L.. *Ibidem*. p.14.

Però quan es fa una consulta sobre aquestes possibilitats, queden descartades. Cal tenir present, a més, que els primers tics sovint no són reconeguts com a tals.¹¹⁵

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.

Ara com ara, aquesta síndrome no té curació i només es poden fer tractaments pal·liatius amb fàrmacs indicats per a altres trastorns o tècniques de modificació de la conducta com la CBIT i altres¹¹⁶. És en el camp de la genètica on se centren els esforços d'investigació i de les possibles solucions a aquest problema a mitjà o llarg termini.

És pertinent també recordar que les capacitats intel·lectuals i creatives de les persones amb ST estan dintre de la mitjana de la població general, que són sovint superiors a la mitjana i que alguns personatges insignes de la història n'han estat afectades (Guillem d'Orange, Guillem III d'Anglaterra, Pere al Gran –tsar de Rússia- Napoleó Bonaparte, Samuel Johnson – compilador del primer diccionari anglès-, André Malraux...per citar-ne només alguns dels més coneguts)¹¹⁷.

Entre nosaltres, i en aquests moments, alguns personatges rellevants de la política, la cultura, l'economia... es troben afectats per aquest trastorn.

Per altra banda, tot i que involuntàries, en el context escolar aquestes *conductes* poden ser *greument pertorbadores* tant del funcionament del grup classe com de les relacions d'aquest alumnat amb els seus companys, si els pacients no estan diagnosticats i, per tant, no s'apliquen les estratègies de prevenció i de gestió adequades.¹¹⁸

Sembla que alguns neurotransmissors com la serotonina, la norepinefrina (noradrenalina o levarterenol) i la dopamina estan implicades en el desenvolupament dels símptomes de ST, TOC, TDAH i altres trastorns de l'humor.¹¹⁹ Una altra situació en què poden emergir els tics està relacionada amb infeccions (PANDAS).¹²⁰

¹¹⁵ Sukhodolsky, D. G., Landeros-Weisenberger, A., Scahill, L., Leckman, J. F., Schultz, R. T. (2010) Neuropsychological Functioning in Children With Tourette Syndrome With and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* .49, 1155-1164.

¹¹⁶ Vegeu més endavant: 4.3.4.Tractament.

¹¹⁷ Robinson, M. i Cavanna, A. (2010). *El síndrome de Tourette*. Madrid: Alianza editorial.151.

- Conners, S. Management of Learning and School Difficulties in Children with Tourette Syndrome a Woods, D., Piacentini, J. C. Walkup, J. T. (2007) *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. The Guilford Press. New York, London. 242-243.

¹¹⁸ Ibidem. p. 255, on parla de possibles conductes disruptives a la classe.

¹¹⁹ Scahill, L., Sukhodolsky, D. G., King, R.. Assessment of Co-occurring Psychiatric Conditions in Tic Disorders a Woods, D., Piacentini, J. C. Walkup, J. T. (2007) *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. The Guilford Press. New York, London. p. 51.

¹²⁰ PANDAS: Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal infections.

Evolució dels símptomes

a.- Evolució.

Durant els primers anys de l'aparició dels tics, el testimoni dels pacients ens diu que empitjoren. Però també és veritat que per a moltes persones els tics es moderen de forma significativa o fins i tot desapareixen a partir de la tardoadolescència. L'edat culminant sembla que és entre els 10 i 12 anys (Leckman et al. 1998) i que després dels 18 anys la meitat dels nois ja no manifesten tics o bé experimenten una notable millora. Tot i això, molts pacients afirmen que ja no tenen tics quan en realitat encara en tenen. Es tracta per tant d'una percepció subjectiva. En qualsevol cas es tracta d'una notable millora en els tics.

L'evolució dels tics es pot predir, doncs, amb una certa facilitat.

- Els tics motors simples apareixen per primera vegada cap als 6 o 7 anys
- Els tics complexos apareixen els anys següents.
- Com a norma els tics vocals apareixen cap als 8 o 9 anys amb els tics complexos.
- Els símptomes del trastorn obsessivocompulsiu apareixen cap als 11 o 12 anys.¹²¹

Sovint aquesta evolució dels tics és desconcertant: els primers tics desapareixen i al cap d'uns mesos tornen a aparèixer o n'apareixen de nous. En poques setmanes creixen en freqüència i gravetat i després poden desaparèixer. Això pot ser un motiu de confusió per part de pares i educadors.

En alguns infants la ST pot aparèixer d'una manera més explosiva tant en el nombre de tics com en la seva complexitat.

Per aquests motius és molt possible que es trigui anys a diagnosticar correctament la ST. Aquest retard és degut a diversos factors: la manca de competència dels metges, la presència d'altres trastorns, l'edat de l'infant i l'establiment dels símptomes. En els darrers anys, però, s'ha pogut comprovar que els infants són diagnosticats més precoçment.

També cal prendre nota del fet que, tot i no haver-hi estudis a llarg termini de l'evolució dels tics, alguns adults refereixen un empitjorament fins i tot després de dècades de desaparició dels tics.¹²²

b.- Agudització dels símptomes.

Els tics es poden **exacerbar** per diversos motius:

- Estrès i trauma emocional, ràbia o ansietat, emoció, fatiga, avorriment.

¹²¹ Piacentini, J.; Chang, S. (2005) Habit Reversal Training in Children and Adolescents. *Behavior Modification*, 29, 803-822.

- Wodrich, D. L. (1998) Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists. *Journal of School Psychology*. 36, (3), 281-94.

¹²² Packer, L. (2010) *Overview of Tourette's Syndrome* July 4,

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>

(Consulta 13.08.2012)

- El reforç positiu en forma d'atenció a la persona que els pateix. Conversar amb un pacient sobre els seus tics els pot exacerbar, especialment els vocals.
- Situacions ambientals com per exemple en presència de persones estranyes, estant sol o en privat, o mirant la televisió.
- Algunes variants idiosincràtiques, tals com sentir els altres tossir o ensumar.
- La mateixa supressió dels tics ha estat referida com a causant de l'exacerbació dels tics. Són els tics “rebot”, que acostumen a donar-se quan s'ha acabat la situació de supressió, generalment en el medi familiar o d'amics ja acostumats a presenciar els tics. Tot i això no hi ha dades empíriques per sostenir o refusar aquest supòsit.¹²³
- El fet de prendre alguns medicaments (metilfenidat - “Ritalin”, “Rubifen” - o alguns antidepressius).
- El fet de parlar-ne.¹²⁴

Tot i que els factors estressants no causen els símptomes, és fàcil intuir que poden empitjorar-los com a mínim en algunes persones afectades. Altres factors poden ser:

- ambientals climàtics, com la pujada de la temperatura (Scahill et al., 2001), estacions afavoridores d'al·lèrgies (els mesos de primavera); els mesos d'hivern de novembre a febrer (Snider et al. 2002)
- factors de l'entorn
- malalties, com les infeccions
- factors psicosocials, com problemes a la feina o a l'escola, entorns exigents, trencament de festejos o matrimonis, morts en la família, o esdeveniments importants en la vida.

Findley et al. (2003) Snider et al. (2002) refereixen que els nens amb ST i TOC són més sensibles a l'estrès psicosocial que els seus companys control.

Pel que fa a les al·lèrgies, estudis recents (Chang et al. 2011) han trobat una relació significativa entre les malalties al·lèrgiques i la ST; p.e. els infants amb rinitis al·lèrgica tenen el doble de probabilitat de tenir la ST que el controls. Com més al·lèrgies i com més gran sigui l'infant, hi ha major risc de patir la ST.

Wood et al. (2003), enregistrant el comportament de quatre nens mentre veien la televisió, van trobar que els tics empitjoraven durant els períodes associats a l'anticipació, resolució de canvis emocionals i de més baixa concentració, mentre que la gravetat dels tics era més baixa durant els períodes de ràbia o felicitat, i un agreujament més lleu en períodes de tristesa o por.

Un estudi sobre la influència dels petits esdeveniments de la vida (SLE)¹²⁵ en població infantil i adulta amb ST (Hoekstra et al. 2004) va donar com a resultat que en els petits era nul·la mentre que en els grans era significativa.

¹²³ Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome*. Melbourne Univ. (Australia) 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8).

¹²⁴ Packer, L. (2010) [Overview of Tourette's Syndrome](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/)
<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>
 (Consulta 13.08.2012)

¹²⁵ Small Life Events.

Malgrat aquestes investigacions sembla que es necessita més recerca en aquest camp per entendre la contribució de l'entorn a la variabilitat de la gravetat dels tics. En qualsevol cas no es pot afirmar una relació entre els petits esdeveniments de la vida i l'empitjorament del tics. Atesa la incertesa dels resultats d'aquestes investigacions, cal recordar que les generalitzacions poden conduir a una comprensió no acurada d'aquests fenòmens.¹²⁶

c.- Millora dels símptomes.

Si els factors estressants empitjoren les símptomes, la relaxació pot millorar-los? Per una banda la relaxació millora els tics però algunes persones en fan més quan es relaxen: aleshores deixen anar tots els tics. Igualment quan un adult torna de la feina o un infant torna de l'escola sovint "exploten" els tics durant una hora més o menys. Finalment el tics disminueixen o desapareixen totalment durant el son.¹²⁷

Hi ha factors que poden **reduir els símptomes** de la ST.¹²⁸

- La son i l'ensopiment.
- L'orgasme.
- La concentració
- Parlar amb els amics
- Els esports o el ball
- Llegir per plaer

4.3.1.2.2.- Tics motors. Descripció.¹²⁹

Són moviments involuntaris intermitents i es defineixen com a **simples** si els moviments són breus i impliquen només un grup de músculs. Es consideren **complexos** si es presenten com una seqüència de moviments.¹³⁰

¹²⁶ Packer, L. *Overview of Tourette's Syndrome* (2010)

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>

(Consulta 13.08.2012) p.16.

¹²⁷ Ibidem. p. 17.

¹²⁸ Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome*. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

¹²⁹ Wilson, J., Shrimpton, B. Ibidem.

¹³⁰ La *Purdue Pegboard Task* és una mesura de control de la motricitat fina, que es va veure que afectava nens amb ST i de predicció de la persistència dels tics de la infantesa a l'edat adulta. Aquest instrument inclou una taula de 12-18 polzades i 50 "pins" d'una polzada que es troben en dues tasses a la part superior del tauler. El subjecte ha de col·locar els "pins" en una de les dues columnes, cadascuna d'elles amb 25 ranures. Les variables dependents d'aquesta prova van ser el nombre mitjà de "pins" col·locats correctament per la mà dominant, la mà no dominant, i les dues mans a través de dos assaigs de 30 segons per a cada modalitat. Sukhodolsky, D. G., Ph.D., Landeros-Weisenberger, A. M.D., Scahill, L.. M.S.N., Ph.D., Leckman, J. F., M.D., Schultz, R. T., Ph.D. (2010). Neuropsychological Functioning in Children With Tourette Syndrome With and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 49, (11), 1157. www.jaacap.org

La *Developmental Test of Visual Motor Integration (VMI; 4th Edition)* és una prova de paper i llapis en la qual el nen còpia 24 dissenys geomètrics, disposats en ordre creixent de dificultat. S'avalua la capacitat visualgràfica o el grau amb què els moviments de la percepció visual i els dits i la mà estan coordinats.

Estudis previs han suggerit que els nens amb ST tenen dificultat en aquesta tasca. Es va utilitzar la puntuació estàndard Beery com a variable dependent. (Ibidem)

Tics motors simples

- papellejar
- fer batzegades del cap, les espatlles o fins i tot del cos sencer
- posar els ulls en blanc
- fer girar els ulls
- fer ganyotes
- donar cops repetitivament
- tamborinar
- olorar objectes
- encendre i apagar els llums repetidament
- fer bots sobre la cadira
- moure els braços
- moure els peus
- moure els dits
- moure les cames
- tocar una part del propi cos
- encongir l'estómac
- tocar els altres
- tocar objectes
- estirar el vestit
- allisar-se els cabells
- fregar-se les mans
- colpejar-se un mateix o els altres
- inhalar i exhalar
- colpejar els genolls
- llepar-se els llavis
- arrufar el nas
- ...

Tics motors complexos

- saltar amb una cama
- aplaudir
- llançar coses
- fer expressions gracioses
- treure la llengua
- fer petons
- pessigar
- estripar papers
- ...

Tics motors especials

- autolesionar-se
- tocar els altres
- imitar les accions d'algú altre (ecopràxia)
- tocar els altres en les parts íntimes (copropràxia)
- ...

Una de les manifestacions més preocupants de la ST són les **autolesions**. Tot i que no es tracta d'una característica específica de la ST, les autolesions no són infreqüents en aquest col·lectiu. Els factors que hi poden contribuir van des de la depressió, passant per un mal funcionament familiar, el mal ús de substàncies, comportament antisocial, fins a la pobresa, aïllament social, assetjament, o abusos físics o sexuals. Aquesta conducta requereix un tractament psiquiàtric especialitzat i coordinat amb altres serveis de la salut.

131

4.3.1.2.3.- Tics vocals. Descripció.¹³²

Consisteixen a fer involuntàriament sons o sorolls. Potser seria preferible parlar de “tics fònics” perquè no tots els sons són produïts per les cordes vocals. També es poden classificar en **simples** quan són sobtats, ràpids, sons o paraules únics. Es classifiquen com a **complexos** quan es tracta d'expressions importants lingüísticament (rituals, accents desacostumats, canvis en la intensitat de la parla).¹³³

Tics vocals simples

- aclarir-se la gola
- fer sorolls amb la boca, fluixos o forts
- grunyir
- quequejar
- fer ronc sorollosos
- fer soroll amb el nas
- tossir reiteradament
- fer lladrucs
- bufar
- respirar profundament
- fer soroll allargant la “s”
- proferir una gamma de sons i xiscles
- riure involuntàriament
- bramar
- parlar amb veu immadura
- canviar de ritme usual en la parla
- canviar la intensitat de la parla
- fer sorolls imitant els d'alguns animals
- fer sorolls llargs i profunds en senyal d'infelicitat
- fer sorolls llargs i desagradables
- olorar
- fer crits sobtats en senyal de dolor
- ...

¹³¹ Royal College of Psychiatrists. (1998). *Managing deliberate self-harm in young people* Council Report CR64. London.

¹³² - Van Borsel, J. Vanryckeghem, M. (2000). Dysfluency and Phonic Tics in Tourette Syndrome. A Case Report. *Journal of Communication Disorders*, 33, 227-240.

- Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome*. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

¹³³ *Ibidem*.

Tics vocals complexos

- dir paraules o frases fora de context
- dir paraules o frases inoportunes
- repetir el que altres acaben de dir (ecolàlia)
- repetir el que un mateix acaba de dir (palilàlia). Es tracta d'un trastorn de la dicció semblat al quequeig, disfluència final i medial.¹³⁴
- dir paraules socialment inapropiades: paraules o frases obscenes de tipus sexual o racial (coprolàlia)¹³⁵

Tics especials: les explosions sobtades de ràbia.

Un dels símptomes més angoixants de la ST, que afecta a un nombre petit de pacients, són les **explosions sobtades de ràbia o atacs de ràbia**.

Poden manifestar-se en atacs verbals, agressions físiques i, fins i tot, ferides i destrosses en els béns. Impliquen sentiments de ràbia incontrolable i es donen sense un motiu aparent. El grau de conducta agressiva no té proporció amb allò que la provoca. Una frustració trivial pot portar a una aclaparadora expressió de ràbia.

Tot i que els “atacs de ràbia” **no són considerats com a criteri diagnòstic**, als pares i educadors no els és estranya aquesta denominació per a un fenomen que es pot descriure com una explosió sobtada i fora de control que apareix sense avís previ o totalment fora mida a partir d'un estímul de l'entorn; és percebut com a quelcom d'alguna manera incontrolable que, un cop desencadenat, ha de seguir el seu curs. No es tracta d'una simple enrabiada, que normalment està dirigida a aconseguir un objectiu, no es tracta d'una conducta encaminada a “cridar l'atenció”, com creuen molts educadors, sinó que són un indicador d'un problema neurològic en l'autocontrol.¹³⁶

L'**aparició** de l'atac és sobtada i impredecible: els afectats el descriuen com una sensació de tensió interior abans de l'explosió, seguit d'una sensació de descans físic quan s'ha

¹³⁴ Van Borsel, J. Tetnowski, J. A. (2007) Fluency Disorders in Genetic Syndromes. *Journal of Fluency Disorders*, 32, (4), 279-296.

¹³⁵ Els mitjans de comunicació, portats pel sensacionalisme, sovint posen de relleu aquest aspecte del trastorn. Aquest és un motiu d'estigmatització per als afectats. Diversos estudis, però, diuen que només la meitat de les persones afectades que s'han pogut controlar clínicament manifesten coprolàlia i que entre els infants només és del 10%. Atès que l'observació clínica es fa només en els casos més greus, cal pensar que entre la població afectada per la ST aquesta manifestació és menor. Packer, L.. (2010) **Overview of Tourette's Syndrome** <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/> (Consulta 13.08.2012)

- Shimberg, E. F. (2005). *Davant de la Síndrome de Gilles de la Tourette. El punt de vista dels pares*. Barcelona: Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.

- Wertheim, J. M.S. (2000) *Coping with ST in the Classroom*. New York: Tourette Syndrome Association Inc.

- Conners, S. (2005). *The IEP for Students with Tourette Syndrome: a Parent's Handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

¹³⁶ Packer, L. (2010) **Triggers and Pathways to “Rage Attacks”** July 4, by **Leslie E. Packer PhD**. p. 1 <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks> (consulta 20.08.2012)

acabat. Durant l'atac la persona se sent incapaç de resistir-s'hi o controlar-lo. Els episodis de ràbia extrema, a diferència dels altres, rarament poden ser interromputs o inhibits. En el cas d'una discussió normal hi ha un període *d'escalada* i un de *desescalada*, que es pot provocar marxant de l'escena de la discussió. En el cas de les explosions de ràbia això no és possible perquè es tracta d'una reacció instantània sense temps per a la *desescalada*. Les conductes de ràbia "normal" *difereixen en magnitud* dels atacs de ràbia dels afectats per la ST. No es tracta simplement d'una rebequeria o de la conducta inapropiada d'un adult irritable.

Sembla que **la finalitat** dels "atacs de ràbia" és **alliberar una tensió** que s'ha anat acumulant: alguns pacients els descriuen com una "tempesta" que es desencadena sense preavis; altres el descriuen com una "fusió" del nucli en una reacció nuclear.

Cal remarcar que cap dels pacients mai no ha dit que **tregui cap profit** d'aquests episodis. Per tant no es tracta d'una conducta funcional encaminada a obtenir algun "benefici" (cridar l'atenció...). En canvi, el que diuen és de quina manera voldrien que els símptomes desapareguessin.

Sovint s'associen aquests atacs a la ST, però això no deixa de ser un mite. Les investigacions diuen més aviat que aquests atacs no estan vinculats a la ST sinó als trastorns associats i com més trastorns, més probable que es produeixin. Això no vol dir que sempre que hi hagi trastorns associats s'hagin de produir. Es tracta només d'una probabilitat. Només un terç de les persones afectades per la ST més trastorns associats han presentat aquest tipus de comportament. Els trastorns associats que impliquen més sovint els atacs sobtats de ràbia són: la depressió, el trastorn bipolar, el TOC, el TDAH, els trastorns de conducta, l'epilèpsia, les lesions cranials, el trastorn oposicionista desafiant, el trastorn d'integració sensorial, tot i que no necessàriament en aquest ordre. En el cas dels pacients amb ST *els atacs de ràbia no estan associats als tics sols, fins i tot quan els tics vocals i motors són greus*. Els episodis de ràbia no són tics i per tant no es pot parlar d'un atac de tics. Un estudi de Budman i Bruun¹³⁷ suggereix que *els nens i els adults, la ST dels quals està acompanyada de símptomes d'altres trastorns, com TDAH, TOC i trastorns de l'humor (incloent-hi la depressió i els trastorn bipolar), són les persones que tenen més gran risc de tenir aquestes explosions de ràbia*. Quan els trastorns associats són tractats adequadament, les probabilitats de reduir la intensitat i la freqüència d'aquestes explosions milloren molt.

Com que el TOC i el TDAH són els trastorns més sovint associats a la ST, no és d'estranyar que els pacients de la ST experimentin aquest fenomen.

Pel que fa a la **freqüència** aquests atacs es poden donar algunes vegades al dia, diverses vegades a la setmana o menys sovint. Fluctuen, van i vénen gairebé com els símptomes de TOC o de tics. Més fàcilment es donen a casa que en altres situacions, cosa que suggereix que fins a un cert punt es poden controlar. Però es poden donar a qualsevol lloc. Sovint un membre de la família, més freqüentment la mare o la parella poden ser l'objecte dels seus atacs. També és més probable que sorgeixin quan la persona està cansada o físicament debilitada per una malaltia.

¹³⁷ - Budman, C. L., Bruun, R. D. (2003). *Tourette Syndrome and Repeated Anger Generated Episodes*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

Per altra banda, no es pot considerar que un alumne pateix els “atacs de ràbia” si no es dona un patró d’episodis recurrents que semblen totalment fora mida amb qualsevol esdeveniment o situació desencadenant i que semblen venir sense avisar.

Alguns dels **possibles desencadenants** dels "atacs d'ira" podrien ser:

- Els efectes secundaris dels medicaments
- Deficiències en el processament del llenguatge
- La disfunció executiva (com dificultats per fer les transicions o dificultat multitasca)
- Trastorn d'aprenentatge no verbal (com no llegir les expressions facials o altres senyals)
- Temperament difícil
- Discapacitats en les relacions socials
- Ansietat
- Disfunció d'integració sensorial
- Labilitat de l'estat d'ànim
- Les obsessions i / o compulsions
- Discrepància entre les exigències ambientals i l'estil preferit d'aprenentatge o de treball
- Frustració deguda a discapacitats d'aprenentatge que no han estat abordades
- Desajustament entre les característiques de l'individu i les característiques dels "altres significatius" en la seva vida
- Provocació del mestre: no és infreqüent que el personal de l'escola sigui el desencadenant d'aquests atacs o que empenyin l'infant més enllà dels seus límits.¹³⁸

Aquestes manifestacions **no són típiques de la personalitat usual de l'afectat**, que es manifesta com una persona educada i amable i no són degudes a les causes que normalment provoquen aquestes conductes. Fins i tot els metges les poden confondre amb atacs epilèptics.

El tant per cent de persones afectades per aquests atacs varien del 26% al 75% segons els estudis.¹³⁹

A més del descans físic quan ha acabat l'episodi, **el pacient experimenta remordiment** i reconeix que el comportament era irracional. Normalment l'afectat per un atac de ràbia se sent aterrit, humiliat, culpable i apartat de les relacions socials, afectat per sentiments d'angoixa, frustració, desempament i desesperació. És freqüent que arribi a una depressió i que se senti “mala persona”. Aquesta percepció sovint és reforçada per les persones que l'envolten. La baixa autoestima pot dur al consum de drogues o al consum excessiu d'alcohol.

Un cop identificats els estímuls desencadenants es poden fer **passos per tal d'ajudar l'estudiant a gestionar les causes**. Un pas important per al personal de l'escola és reconèixer que els estímuls sensorials que són insignificants per a altres alumnes, els poden experimentar com a intensos els alumnes que tenen problemes d'integració

¹³⁸ Packer, L. (2010). [Triggers and Pathways to “Rage Attacks”](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks) July 4. by [Leslie E. Packer PhD](#). p. 5. <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks> (consulta 20.08.2012)

¹³⁹ Scahill, L., Sukhodolsky, D. G., King, R., Assessment of Co-occurring Psychiatric Conditions in Tic Disorders, a Woods, D., Piacentini, J. C. Walkup, J. T. (2007) *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. The Guilford Press. New York, London. p. 51.

sensorial.¹⁴⁰

El **testimoni d'uns pares** ens dona més informació. “També he notat una correlació de vegades amb el TOC. El meu fill ha topat amb tot això a l'escola, on podria estar en silenci obsessionat sobre algun tema i després el mestre 'interromp' l'obsessió amb la realitat del treball de l'escola! No obstant això, ell tenia por d'admetre davant dels mestres que estava obsessionat, ja que els temes d'obsessió sovint eren estranys i aterridors. El professor intervindria, el meu fill explotaria de ràbia, i el professor estaria llavors completament desconcertat.”¹⁴¹

Pel que fa al **grau de consciència** que en tenen les persones afectades, alguns nens i adolescents afirmen que no en són conscients, mentre que altres diuen que en tenen un cert grau de consciència, però com si ho vegessin des d'una certa distància.

Preguntats alguns alumnes sobre **si podien controlar aquests atacs, van respondre que no**, un cop l'atac havia començat. Alguns, però, referien que **podien modular-los** en el sentit que els podien dirigir cap a objectes que suposessin el mínim de destrucció; de totes maneres, confessen que per aconseguir-ho necessiten ajuda, especialment per evitar el desgast en les seves relacions més significatives.

Els afectats per atacs de ràbia, no obstant això, no són vistos per la família o els companys com a cruels o indiferents als sentiments dels altres.

De vegades l'alumne afectat és **derivat a una escola especial** perquè no s'espera que l'escola ordinària assumeixi el risc de disrupció per al altres estudiants.

Finalment, i parlant en termes generals, cal tenir present que, com que les persones afectades per la ST no tenen la capacitat d'inhibir els impulsos, **la maduració normal**, que possibilita encarar les frustracions i regular l'humor, **es retarda** en els afectats per la ST, el TOC i el TDAH.¹⁴²

Atesa la rellevància d'aquestes manifestacions, que causen greus problemes en el funcionament social i familiar, sovint requereixen una **avaluació i un tractament específics**. Pel que fa a l'avaluació de les conductes agressives cal dir que, per tal que sigui fiable, calen visites psiquiàtriques a través d'entrevistes semiestructurades, mesures quantitatives per part dels pares i informes del mateix pacient. A partir d'aquesta informació es podran dissenyar teràpies adaptades a cada cas.¹⁴³

¹⁴⁰ Packer, L. (2010). [Triggers and Pathways to “Rage Attacks”](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks) July 4, 2010 by [Leslie E. Packer PhD](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks). p. 1. <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks> (consulta 20.08.2012)

¹⁴¹ Packer, L. (2010). [Triggers and Pathways to “Rage Attacks”](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks) July 4, by [Leslie E. Packer PhD](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks). p. 3. <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks> (consulta 20.08.2012)

¹⁴² En una conversa informal amb la Dra. Susan Connors, pedagoga especialista en la ST, em va informar que molt sovint aquests joves no assoleixen la maduresa fins a finals de la dècada dels vint anys, cosa que posteriorment he confirmat en l'anàlisi de la bibliografia i en l'experiència d'assessorament a les escoles.

¹⁴³ Per realitzar les proves adients es disposa de guions per a les entrevistes semiestructurades com ara la K-SADS (Kaufman et alt., 1997), la *Aggression subscales of the Child Behavior Checklist* (Achenbach, 1991) i autoinformes com el *Children's Inventory of Anger* (Nelson & Finch, 2000) Scahill, L., Sukhodolsky, D. G., King, R.. Assessment of Co-occurring Psychiatric Conditions in Tic Disorders, a Woods, D., Piacentini, J. C. Walkup, J. T. (2007) *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. The Guilford Press. New York, London. p. 51-52.

Altres manifestacions

A part de les manifestacions ja descrites, en la ST es poden constatar altres aspectes no menys rellevants, derivats dels símptomes principals, com ara la baixada en el rendiment escolar, les dificultats socials i problemes de comportament, el canvi d'actitud respecte de l'escola que es concreta en absentisme escolar i, possiblement, abandonament, dificultats a casa com a conseqüència directa dels problemes escolars.

També són remarcables les dificultats en la parla (a part de la palil·làlia, ecolàlia o coprolòlia, trobem retard, dicció i expressió pobre, massa accelerada o massa forta, problemes de fluïdesa, vacil·lacions, falsos començaments, repeticions de paraules, repeticions de sons com en el quequig, prolongacions, revisions...).¹⁴⁴

No menys remarcables són, com ja s'ha dit, altres possibles conductes derivades del trastorn, com ara la possibilitat de l'abús de drogues, d'alcoholisme, trastorns de conducta, ansietat, trastorns en el menjar, trastorns del son.

Símptomes associats al consum de medicaments

Tot i que no hi ha una medicació específica per a la ST, les persones afectades solen prendre medicacions que poden pal·liar els símptomes. Aquestes medicacions, però, poden comportar efectes secundaris com augment de pes, somnolència, ensopiment, pensament alentit, intranquil·litat, símptomes depressius, fòbia a l'escola, reaccions al·lèrgiques greus, menys capacitat de concentrar-se i aprendre. Cal tenir-ho present a l'hora d'avaluar l'eficàcia de la medicació i sospesar el efectes positius amb el negatiu. Vegeu més endavant: 4.3.4.2.2.- Efectes secundaris.¹⁴⁵

4.3.1.3.- Modalitats del trastorn.

Tot i que segons els criteris diagnòstics del DSM V la ST és una condició unitària, l'observació clínica indica que hi ha més d'un tipus del trastorn. Els estudis indiquen que al voltant del 90% de les persones afectades pateixen altres problemes. De fet, només un 10% dels pacients presenten la **ST pura** (només tics motors i vocals simples). Els estudis refereixen també un altre tipus de ST que inclouria els tics complexos: **ST completament desenvolupada** (amb tics complexos i altres manifestacions extremes descrites més amunt). Un altre tipus seria la **ST plus**, que inclou les conductes agressives o socialment inadequades. Aquesta tipologia inclou:

- compulsions
- coprofenòmens, ecofenòmens, palifenòmens
- TDAH
- TOC

¹⁴⁴ Van Borsel, J. Vanryckeghem, M. (2000). Dysfluency and Phonic Tics in Tourette Syndrome. A Case Report. *Journal of Communication Disorders*, 33, 227-40.

¹⁴⁵ Roberson, M. i Cavanna, A.. (2010) *El síndrome de Gilles de la Tourette*. Alianza Editorial. Madrid. pp. 115-116.

Harrison, J.N., Schneider, B., Walkup, J. T. Medical Management of Tourette Syndrome and Co-occurring Conditions a Woods, D., Piacentini, J. C. Walkup, J. T. (2007) *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. The Guilford Press. New York, London. p. 121 i ss.

- ansietat, depressió, tendència a l'obsessió, conductes autolesives, trastorn oposicionista desafiant...¹⁴⁶

A l'hora de fer el diagnòstic cal, doncs, ajustar-se als símptomes que presenta cada pacient afegint-hi els factors de caràcter, personalitat, i educació que el fan diferent de qualsevol altra persona.

4.3.1.4.- Altres característiques de la ST.

Com s'ha dit abans, perquè hi hagi ST cal que els *tics motors i almenys un tic vocal* estiguin presents en el pacient. Els tics motors solen aparèixer en primer lloc però els tics vocals són el primer símptoma per decidir que es tracta de la ST.

Els tics acostumen a presentar-se en ràfegues o “atacs” i solen estar associats a la cara, el cap, la regió del coll...

Com s'ha dit parlant de l'evolució, aquests símptomes poden **minvar** durant períodes d'intensa concentració i fins i tot poden **desaparèixer** durant un temps però després retornen amb noves varietats. Només en una petita quantitat de casos desapareixen després de l'adolescència.¹⁴⁷ Els símptomes apareixen i desapareixen, canvien amb el temps, malgrat que alguns nens els poden suprimir durant uns segons o més, fins i tot hores, depenent de cada individu.¹⁴⁸

Sovint no es pot saber si determinades conductes es fan a posta o involuntàriament i quina possibilitat de control s'hi té. La possibilitat de control es pot debatre però en general els tics han de ser vistos com a **involuntaris**.¹⁴⁹

Els tics **no es poden reprimir indefinidament** sinó que s'han de deixar anar. De manera semblant a un esternut, són irresistibles.¹⁵⁰ En el cas dels infants, que són més inconscients dels tics, és difícil que els puguin suprimir; en qualsevol cas, si ho aconsegueixen, això té un preu perquè aquest esforç els distreu de les tasques que han de fer, o les fan menys acuradament. Per la seva banda el pares refereixen que si els infants

¹⁴⁶ Roberson, M. i Cavanna, A.. (2010) *El síndrome de Gilles de la Tourette*. Alianza Editorial. Madrid. pp. 93-98. Vegeu més endavant la descripció del Trastorn Oposicionista Desafiant a 4.3.2. Trastorns associats.

¹⁴⁷ Shimberg, E. F. (2005). *Davant de la Síndrome de Gilles de la Tourette. El punt de vista dels pares*. Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette. Barcelona.

¹⁴⁸ Bronheim, S. (2005) *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Asociación Española para pacientes con tics i síndrome de Tourette.

¹⁴⁹ Leslie Packer apunta que cal fer la distinció entre “involuntari” (“involuntary”) i “avoluntari” (“unvoluntary”) atesa l'experiència de persones adultes que expliquen que a un cert nivell se senten com si triessin deixar anar els tics o “permetre'ls sortir”. La majoria de persones adultes descriuen els seus tics com una “resposta voluntària” a una “sensació involuntària”. En canvi, els més joves descriuen els seus tics com a simplement involuntaris. Aquesta constatació és important per al tractament educatiu, adaptacions o intervencions. En el cas dels adults, atesa la seva “avoluntarietat”, els tics poden ser modificables, cosa que no vol dir que els puguin modificar sense un entrenament o suport. Packer, L.. (2010) [Overview of Tourette's Syndrome](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/) <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/> (Consulta 13.08.2012)

¹⁵⁰ Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome”. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

els reprimeixen a l'escola, amb més o menys èxit, en creuar la porta de casa exploten els tics, sovint acompanyats de comportaments emocionals.¹⁵¹

Alguns pacients expliquen que tenen sensacions corporals en un lloc específic abans de produir-se el tic (com una tensió, pressió, pessigolleig, picor), cosa que ha estat anomenada “**tics sensorials**”. L'aparició dels tics alleuja aquesta sensació.¹⁵²

L'estudi de Kwak et al. (2003) referix que el 90% de la seva mostra va confirmar la presència d’**“urgències” prèvies** als tics motors que consistien principalment en una sensació d’**“urgència de moviment”** i un impuls a fer el tic (“ho havia de fer”).¹⁵³

Tot i que els tics poden ser suprimits temporalment, han de ser deixats anar ja que la supressió pot ser dolorosa. Les reaccions negatives de l'entorn poden causar extrema ansietat, cosa que al seu torn pot incrementar els tics i causar dubtes sobre un mateix. La supressió dels tics pot requerir molta energia en detriment de la concentració sobre les feines de classe. Per això és **aconsellable que no suprimeixin els tics**.¹⁵⁴

És **difícil fer una descripció estàndard** del quadre de tics que poden presentar els nois i noies ja que cada pacient té símptomes diferents i diferents trastorns associats. Aquesta diversitat respon a una combinació de problemes que inclou: la gravetat dels tics, el TDAH, el TOC, problemes en la funció executiva i dificultats específiques en l'aprenentatge.¹⁵⁵

Altres manifestacions associades als símptomes.

- **Sensibilitat a la calor**¹⁵⁶. L'afectat generalment està calent; quan fa calor, està bullint i quan fa fred porta vestits menys gruixuts del que caldria.
- **Sensibilitat a la llum**, especialment a la llum parpellejant.
- **Polidípsia**: beure aigua excessivament, que pot ser reflex d'un problema físic o emocional.¹⁵⁷
- **Dificultats en el son**. Es pot donar el cas de dormir massa o de dormir massa poc. Podria ser el resultat de la medicació, depressió, ansietat o altres raons que valdria la pena investigar.
- **Hipersensibilitat tàctil**. Alguns afectats no poden suportar la sensació del cabell sobre la seva pell. Les etiquetes dels vestits fan nosa. No poden vestir teixits sintètics o

¹⁵¹ Packer, L.. (2010). [Overview of Tourette's Syndrome](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/)
<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>
(Consulta 13.08.2012)

¹⁵² Meidinger, A. L.; Miltenberger, R. G.; Himle, M.; Omvic, M.; Trainor, C.; Crosby, R.. (2005). An Investigation of Tic Suppression and the Rebound Effect in Tourette's Disorder. *Behavior Modification*. 29, 716-745.

¹⁵³ Packer, L.. (2010). [Overview of Tourette's Syndrome](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/)
<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>
(Consulta 13.08.2012)

¹⁵⁴ Wilson, J., Shrimpton, B. (2001). *Managing Diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers*. Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Austràlia. (Vegeu també més endavant).

¹⁵⁵ Conners, S. (2003). *Learning Problems and the Student with ST*. New York: Tourette Syndrome Association Inc.

¹⁵⁶ Aquests símptomes no sempre es donen en subjectes que pateixen la ST.

¹⁵⁷ Persones amb la ST ha arribat a beure fins a quinze ampolles diàries amb les consegüents anades al lavabo.

llana. Tenen un nivell més elevat d'al·lèrgies (als detergents, a la bijuteria...), sensacions de picor provocades pel simple fet de veure un insecte, etc.

- **Conseqüències residuals.** Baixa autoestima, frustració, depressió, rebuig social, relacions humanes malmeses, ràbia, sensibilitat exagerada, desànim. Sentiments d'estar boig, ser dolent, estúpid, rebutjat, no estimat, sense esperança, tenir poca habilitat per entendre o respondre apropiadament als altres, comportaments autolesius, trastorns en el menjar i el son.¹⁵⁸

4.3.1.5.- Funcionament neuropsicològic.

El funcionament neuropsicològic dels infants afectats per la ST s'ha descrit com uns subtils dèficits en el control de les respostes, en la integració visomotora i en la coordinació psicomotriu fina. De totes maneres no s'ha avaluat prou la relació d'aquests dèficits amb els trastorns associats, especialment el TDAH. En aquest estudi¹⁵⁹ s'ha arribat a la conclusió que el TDAH associat pot ser el responsable d'aquests dèficits neuropsicològics.

4.3.2.- Trastorns associats a la ST.

Força sovint altres trastorns s'associen a la ST. Segons alguns estudis¹⁶⁰ els més freqüents són el TDA/H (trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat o sense), un 70%, i el TOC¹⁶¹ (trastorn obsessivocompulsiu) en aproximadament un 30%; el trastorn oposicionista desafiant¹⁶² sovint també companya la ST. Aquesta associació fa que les persones afectades tinguin una problemàtica personal molt complexa i que no sigui suficient el tractament mèdic o psicològic indicat per a la ST. El diagnòstic detallat i

¹⁵⁸ <http://www.tourettes-disorder.com/symptoms/symptoms.html> (consulta 30.01.2014)

¹⁵⁹ Sukhodolsky, D. G., Ph.D., Landeros-Weisenberger, A. M.D., Scahill, L., M.S.N., Ph.D., Leckman, J. F., M.D., Schultz, R. T., Ph.D. (2010). Neuropsychological Functioning in Children With Tourette Syndrome With and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. Volume 49 number 11 www.jaacap.org pp.1155-1164.

¹⁶⁰ N'hi ha d'altres que no coincideixen en aquests percentatges.

¹⁶¹ Chaturvedi, A.; Murdick, N. L.; Gartin, B. C. (2014). Obsessive Compulsive Disorder: What an Educator Needs to Know. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 33, 1-83.

Nicolau, R. (2004). *Comportamiento y TDAH*. Barcelona: Fundació ADANA.

¹⁶² Criteris diagnòstics:

Un patró de comportament negativista, hostil i desafiant que dura com a mínim 6 mesos, amb la presència de quatre (o més) dels següents símptomes:

A.-

- 1) Sovint s'enfurisma o incorre en rebequeries.
- 2) Sovint discuteix amb adults.
- 3) Sovint desafia activament els adults o refusa complir les seves demandes.
- 4) Sovint molesta deliberadament altres persones.
- 5) Sovint acusa els altres dels seus errors o mal comportament.
- 6) Sovint és susceptible o fàcilment molestat pels altres.
- 7) Sovint és colèric o ressentit.
- 8) Sovint és rancunios o venjatiu.

B.- El trastorn de conducta provoca deteriorament significatiu en les activitats socials, acadèmiques o laborals.

C.- Els comportaments en qüestió no apareixen exclusivament en el transcurs d'un trastorn psicòtic o d'un trastorn de l'estat d'ànim.

D.- No es compleixen els criteris de trastorn disocial, i, si el subjecte té 18 anys o més, tampoc els de trastorn antisocial de la personalitat.

<http://www.psicodiagnosis.cat/areaclinica/trastornsdelaconducta/trastornoposicionistadesafiant/index.php/#04f9119db80011a0d> (consulta 30.01.2014)

personalitzat és imprescindible per al tractament adequat de la complexitat del trastorn. El tractament psicoeducatiu i el farmacològic (quan és eficaç) són eines necessàries per enfrontar amb possibilitats d'èxit les dificultats personals i socials que comporta aquest trastorn.

Coincidència entre ST, TDAH i TOC¹⁶³

- Entre el 12% i el 24% en nens amb ST (Boncour, 1910)
- Entre el 2,5% i el 46% en nens amb TOC (Berg et al. 1988)
- Entre el 25% i el 57% en nens amb TDAH (Werry & Quay 1971) El TDAH afecta aproximadament el 50% dels nens afectats per la ST, cosa que representa una dificultat per a l'aprenentatge.¹⁶⁴
- Comorbiditat entre els tres símptomes: prop d'un 50% (Shapiro et al. 1988)

En un estudi especialitzat, comparant els casos de només ST, ST i TDAH, i només TDAH, presentaven notables diferències amb el grup control en la majoria de mesures de la conducta. El grup ST sola presentava uns índexs semblants al grup control pel que fa a la "conducta total". En canvi, el grup TDAH, tant si estava associat a la ST com si no ho estava, presentava una conducta desadaptada (somatització, ansietat, depressió...) i un pitjor funcionament cognitiu. Pel que fa a l'ansietat els grups no presentaven diferències significatives entre ells però sí respecte dels grups control. Una troballa interessant és que els pares dels nois i noies afectats per la ST eren considerats més "delinqüents" que el grup control, però encara no se'n saben les possibles causes. Pel que fa al trastorn oposicionista desafiant un 10% de ST sol i de TDAH+ST n'estan afectats, i s'hi troben en alguns casos precedents en la família.¹⁶⁵

Un altre estudi refereix que els grups de només ST i els de ST+TDAH no van diferir significativament en la gravetat dels tics. De la mateixa manera, els grups de TDAH i el TDAH+ST van ser similars en les puntuacions del *Conners' Hyperactivity Index*. Per altra banda, però, sembla que el desenvolupament de la ST és diferent en els nois que en les noies.¹⁶⁶

¹⁶³ Osmon, D. C.; Smerz, J. M. (2005). Neuropsychological Evaluation in the Diagnosis and Treatment of Tourette's Syndrome. *Behavior Modification*, 29, 746-783. Vegeu també: Sukhodolsky, D. G., Ph.D., Landeros-Weisenberger, A. M.D., Scahill, L., M.S.N., Ph.D., Leckman, J. F., M.D., Schultz, R. T., Ph.D. (2010). Neuropsychological Functioning in Children With Tourette Syndrome With and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* . 49, 1155. www.jaacap.org

Hi ha àrees de dificultats comunes amb altres col·lectius de persones que han estat estudiades: dificultats genèriques de lectoescriptura per problemes de mobilitat, problemes atencionals, d'impulsivitat i problemes d'inserció social, entre altres. Caldrà, doncs, fer un repàs dels estudis més recents sobre aquesta problemàtica sense voler-la trasplantar mecànicament a l'alumnat amb ST. De fet, els nois i noies afectats no són un "conjunt de problemes" sinó persones amb una unitat i especificitat irrepetibles.

¹⁶⁴ Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

¹⁶⁵ Sukhodolsky, D. G., Ph.D., Landeros-Weisenberger, A. M.D., Scahill, L., M.S.N., Ph.D., Leckman, J. F., M.D., Schultz, R. T., Ph.D. (2010). Neuropsychological Functioning in Children With Tourette Syndrome With and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* . Volume 49 number 11. www.jaacap.org p.1157 i 1161.

¹⁶⁶ *Ibidem*.

Un estudi més recent¹⁶⁷ aporta les dades següents: es van examinar les dades inicials a partir de 158 joves amb una ST crònica que van participar en dos estudis longitudinals. El 53% (N = 85) dels joves també reuneixen els criteris per a un diagnòstic de TOC, el 38,6 % (n = 61) va complir amb els criteris per al TDAH i el 24,1% (N = 38) van complir amb els criteris per a tots dos. Mesures d'interès estaven dirigides a la gravetat dels tics, els símptomes d'ansietat, depressió, TDAH, l'estrès psicosocial, el funcionament global i la presència de diagnòstics comòrbids. Els joves amb la ST comòrbida i el TOC es caracteritzaven per tics més greus, augment dels nivells de símptomes depressius i d'ansietat, estrès psicosocial major i pitjor funcionament global. Els joves amb la ST comòrbida i TDAH no van diferir d'aquells amb només la ST en les mesures de gravetat dels tics, però van experimentar un major estrès psicosocial i pitjor funcionament global. Els subjectes amb la ST comòrbida i el TOC tenien més trastorns internalitzats que aquells sense TOC, mentre que els que patien TDAH tenien més probabilitats de complir amb els criteris per al trastorn oposicionista desafiant. La ST amb TOC és un subtipus més greu que la ST sense TOC. La ST amb TDAH s'associa amb un major estrès psicosocial i més comportaments d'externalització. Sembla que es necessita més investigació sobre les relacions subjacents entre aquestes condicions estretament associades.

A més, les dades recollides confirmen les implicacions genètiques de la ST i els trastorns associats.¹⁶⁸

Finalment, atès que els trastorns comòrbids són tan freqüents, s'ha d'afirmar que aquesta comorbiditat és la "normalitat".¹⁶⁹

A part dels trastorns associats esmentats hi ha autors que descriuen altres anomalies associades a la ST. En concret es tracta d'anomalies relacionades amb el TOC i la ST. Hi ha referències sovintejades a aquests fenòmens però no han estat gaire ben enteses. Els fenòmens s'han descrit com "impulsos", "picors" o "impulsos premonitoris" i són més propis del subgrup d'afectats a qui s'ha diagnosticat precoçment el TOC.¹⁷⁰ Ha estat suggerit per Cheng i Bogget-Carsjens que els nois i noies que presenten "atacs sobtats de ràbia" haurien de ser examinats pel que fa al processament sensorial perquè podria contribuir a l'humor desregulat i el risc creixent d'esclats explosius. Cal també afegir que

¹⁶⁷Lebowitz, [Eli R. et al.](#) (2012). Tourette syndrome in youth with and without obsessive compulsive disorder and attention deficit hyperactivity disorder. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 21, (8), 451–457. Published online Apr 28, 2012. doi: [10.1007/s00787-012-0278-5](https://doi.org/10.1007/s00787-012-0278-5)

¹⁶⁸Rizzo, R., Curatolo, P., Gulisano, M.; Vrizi, M.; Arpino, C., Robertson, M. (2007) Disentangling the effects of Tourette syndrome and attention deficit hyperactivity disorder on cognitive and behavioral phenotypes. *Brain & Development* 29, 413–420. Vegeu també Packer, L. (2010) [Overview of Tourette's Syndrome](#).

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/> (Consulta 13.08.2012) que anomena la ST amb trastorns associats TS+ (TS plus).

¹⁶⁹Roessner, V., Plessen, K. J., Rothenberger, A., Ludolph, A., G. Rizzo, R., Skov, L., Strand, G., Stern, J. S., Termine, C., Hoekstra, P. J. (2011). The ESSTS Guidelines Group European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 20, 183.

¹⁷⁰Algunes modalitats d'aquestes sensacions inajornables podrien ser: tàctils, de les vísceres, musculars i dels ossos, provocades per sensacions visuals, auditives o tàctils, necessitat de tocar algú immediatament, sensació de necessitat inajornable sense provocació prèvia, urgències incontrolables, energia que cal alliberar, necessitat de fer comportaments repetitius sense ser precedits d'obsessions ni d'altres fenòmens sensorials.

molt sovint els trastorns associats, especialment el TDAH i el TOC, causen més problemes que la ST mateixa en el cas dels adolescents.¹⁷¹

No tan freqüents són altres condicions associades com trastorn de llenguatge, depressió, trastorn bipolar, trastorns del son, trastorn oposicionista desafiant, trastorn de conducta, trastorn d'ansietat, problemes d'alcohol o abús de substàncies, autisme... En tot cas es constata que no hi ha acord entre els autors sobre la comorbiditat de tots aquests trastorns. El que, però, sembla clar és que aquests trastorns són més freqüents en els infants que pateixen tics que en els que no en pateixen. Cal, doncs, una ulterior recerca.

Així és recomanable que pares i mestres tinguin en compte la possibilitat que els infants pateixin:

- Trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH)
- Trastorn obsesivocompulsiu o símptomes obsessivocompulsius (TOC)
- Problemes d'integració visomotora (incloent-hi el control de la motricitat fina, copiar de la pissara, i l'escritura manual)
- Trastorns d'ansietat
- Disfluència en la parla (p.e. quequeig o desordre)
- Protecció sensorial
- Tics autolesius
- Problemes en el son
- PANDAS¹⁷² (quan una infecció per estreptococs empitjora els tics)
- Depressió (especialment si estan presents el TDAH, el TOC o trastorns d'ansietat)
- Trastorn bipolar (especialment si estan presents el TDAH, el TOC)
- Discapacitat en l'aprenentatge
- Problemes amb la funció executiva (especialment quan estan presents altres trastorns comòrbids)
- Dèficits en la memòria de treball (especialment quan estan presents altres trastorns comòrbids)
- “Atacs de ràbia” (especialment quan estan presents altres trastorns comòrbids)

A més, Robertson et al. (1997) refereixen que els pacients amb la ST tenen més probabilitats de tenir trastorns de personalitat tot i que no es pot saber si són deguts a la ST o als trastorns associats o bé a no haver estat entesos durant l'adolescència.¹⁷³

¹⁷¹ Packer, L.. (2010) *Overview of Sensory Defensiveness and Sensory Dysregulation*.
<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/sensory-defensiveness-or-sensory-dysregulation/overview-of-sensory-defensiveness/> (consulta 10.08.2012).

¹⁷² Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal infections.

¹⁷³ Packer, L..(2010). *Overview of Tourette's Syndrome*
<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>
(Consulta 13.08.2012)

Cal afegir que si l'infant no està afectat per trastorns associats pot desenvolupar-se bé en una classe ordinària mentre es facin les adaptacions necessàries per evitar les interferències que els tics poden produir.¹⁷⁴

4.3.3.- Prevalença de la ST.

Dificultat de tenir xifres fiables.

Pel que fa a la prevalença cal dir que hem constatat en diverses publicacions la dificultat d'obtenir dades fiables i precises. Els motius d'aquesta dificultat són que molts afectats no han estat diagnosticats o han estat mal diagnosticats¹⁷⁵ i que la prevalença de la ST és difícil de determinar a causa de la manca de coneixement i del mal diagnòstic.¹⁷⁶

La Dra. Rosa Hagin fa un recull de la informació disponible fins al 2003 sobre la incidència de la ST en la població en els següents termes:

- Els estudis genètics apunten que el nombre pot ser *d'un per dos-cents* si s'hi inclouen els afectats per tics múltiples o tics transitoris en la infantesa.
- A l'estat de Dakota del Nord (EUA) eren de 9.3 per 10.000 per als nois i de 1.0 sobre 10.000 per a les noies per sota dels 18 anys.
- La proporció per sexes era més baixa en els adults amb taxes de 0.77 per 10.000 per a homes i de 0.22 per 10.000 per a dones. Aquestes xifres apunten a una forta reducció dels símptomes en la tradoadolescència i en l'edat adulta.
- El grau d'incidència del trastorn sembla que no varia respecte de la raça o origen ètnic.
- Investigacions anteriors (Comings 1987; Comings et alt. 1990 i Kurlan et alt. 1994) van detectar que del 26% al 28% dels adolescents en règim d'educació especial tenien tics, i que els nens i nenes amb la ST tenien 5 vegades més de probabilitat d'estar en educació especial que els seus companys sense ST.
- Aquesta sobrerrepresentació dels alumnes amb ST a educació especial pot ser deguda als problemes d'aprenentatge o factors neuropsicològics, la presència de trastorns comòrbids i els tics.¹⁷⁷

Més endavant, l'any 2007 al *International Scientific Symposium on Tourette Syndrome 2007* ; Lillehammer, Noruega, organitzat pel *Norwegian Resource Center for AD/HD, Tourette Syndrome and Narcolepsy*¹⁷⁸ es van donar les dades següents:

- Prevalença en la població en general: **0,4% - 1,85%**
- Prevalença en Educació Especial: **6% - 7%**

¹⁷⁴ Ibidem. p. 13

¹⁷⁵ Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

¹⁷⁶ Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). Tourette Syndrome. *A Case for Establishing the Individual Needs or Children at Risk*. Melbourne University. Australia. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED476374.pdf>

¹⁷⁷ Hagin, R. A. (2003). *Tourette Syndrome & The School Psychologist*. New York: Tourette Syndrome Association.

- Piacentini, J.; Chang, S.. (2005). Habit Reversal Training in Children and Adolescents. *Behavior Modification*. 29, 803-822.

¹⁷⁸ International Scientific Symposium on Tourette Syndrome 2007 ; Lillehammer, Noruega. <http://www.tourette2007.net/default.aspx?id=1093>

- Percentatge per sexes: Nois: **70%** Noies: **30%**¹⁷⁹

Pel que fa al sexe, cal afegir que Pauls et al. (1986) refereixen que quasi el 5% dels nens tenen probabilitat de tenir la ST i que el 0,99% quasi segur, o bé un trastorn crònic de tics o TOC. Les nenes, en canvi, tenen menys probabilitats de produir els símptomes encara que el 0.70% podrien tenir algun d'aquests trastorns.¹⁸⁰

Síntesi de les publicacions trobades en els darrers anys							
Publicació	Lloc de la investigació	Data de la publicació	% fins als 18 anys	% des dels 18 anys	% fins als 18 anys	% des dels 18 anys	Educació especial
			Homes		Dones		
<i>La ST i el psicòleg escolar</i>	Dakota del Nord (EUA)	2003	0,093%	0,077%	0,01%	0,022%	
Ibidem	Cita Comings et alt. 1990	1990	1,052%		0,13%		
Wodrich, David L. ¹⁸¹	Dakota del Nord (EUA)	1998	0,09%		0,01		
Ibidem	Comtat de Monroe. Nova York	1998	0,075%		0,005%		
Ibidem incloent-hi els casos només "sospitosos"	Ibidem	1998	0,07%		0,008%		
John Van Borsel ¹⁸²	Cita Kurlan et alt. 1980 i Rassas et alt. 1983	2000	Entre un 0,1% i un 1,6%				
Ibidem	Cita Cardoso et alt. 1996, Van Watering 1996 i Woods 1995	2000	Entre un 0,3% i un 1% S'està d'acord que la prevalença entre els homes és 3 o 4 vegades superior que en les dones. I cita estudis entre 1987 i 1991.				

¹⁷⁹ Packer, L.. (2010). *Overview of Tourette's Syndrome*
<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>
(Consulta 13.08.2012)

¹⁸⁰ Packer, L.. Ibidem. p 13.

¹⁸¹ Wodrich, D. L. (1998). Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists. *Journal of School Psychology*, 36, 281-294.

¹⁸² Van Borsel, J. Vanryckeghem, M. (2000). Dysfluency and Phonic Tics in Tourette Syndrome. A Case Report. *Journal of Communication Disorders*, 33, 227-40.

Wilson, Jeni i Shrimpton, Bradley ¹⁸³		2001	El nombre varia molt, des dels que suggereixen un 1 per 2.500 (0,04%) fins a 1 per 200 (0,5%). El nombre de nois quadruplica el de les noies.	El 25% són afectats per la ST
Leslie E. Packer ¹⁸⁴	Cita Kurlan et Alt.	2001	18,5% dels estudiants d'ensenyaments obligatoris tenen tics i el 3,1% compleixen els criteris DSM-IV per a la ST	23,4% tenen tics i el 7,8% compleixen els criteris DSM-IV per a la ST.
Uttom Chowdhury, Deborah Christie ¹⁸⁵	West Essex (Gran Bretanya). Mostra: 166 alumnes entre 13 i 14 anys.	2002	2,9% acompleixen els criteris per a la ST.	
Wilson, Jenny; Shrimpton, Bradley ¹⁸⁶		2001 i 2003	Cita Carroll et al. 2000: 0,004% Juan 2001: 0,5%	Cita Jones i Johnson 1992: 25% de nens d'educació especial tenen la ST
Amy L. Meidinger et alt. ¹⁸⁷		2005 (Set.) Cita APA 1994	Entre 0,04% i 0,05% de la població En l'edat adulta hi ha una dona per cada tres homes.	
Rich Gilman Nancy Connor ¹⁸⁸		2005 (Nov.)	El nombre de nois triplica el de les noies. Cita les xifres de Comings et alt. 1,052% per als nois i 0,13% per a les noies. Altres investigacions (Mason et al. 1998) indiquen que entre un 1% i un	

¹⁸³Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). Tourette Syndrome. *A Case for Establishing the Individual Needs or Children at Risk*. Melbourne University. Australia. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED476374.pdf>

¹⁸⁴ Packer, L., E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 29, 876-899.

¹⁸⁵ Chowdhury, U.; Christie, D.. (2002). Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29, 123-26.

¹⁸⁶ - Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome*. Melbourne Univ (Australia) 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

- Wilson, J., Shrimpton, B. (2001). *Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers*. Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Austrlia.

¹⁸⁷ Meidinger, A. L., Miltenberger, R. G., Himle, M.; Omvic, M., Trainor, C.; Crosby, R. (2005). An Investigation of Tic Suppression and the Rebound Effect in Tourette's Disorder. *Behavior Modification*, 29, 716-745.

¹⁸⁸ Gilman, R., Connor, N.; Haney, M.. (2005). A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Síndrome via Translator: A Case Study. *A Behavior Modification*, 29, 823-838.

			3% de la població serà diagnosticada de la ST.
Piacentini, John i Chang, Susanna	Citen i McCracken, 2000	2005 (Nov)	Fins a un 1% de la població.

RESUM DELS ESTUDIS D'ESTIMACIÓ DE LA PREVALÈNCIA DE LA ST EN ELS INFANTS PUBLICATS DES DE L'ANY 2000¹⁸⁹							
Autor i any	N	Font de la mostra	Edat	Informador/a	Criteris de diagnòstic	# de casos de ST	prevalença
Kadesjo & Gillberg	435	Naixement (birth cohort)	10-11	Qüestionari als pares	DSM-III-R	5	115/10.000 TS (0,115%)
Hornsey et al. 2001	918	Comunitat	13-14	Qüestionari, entrevistes amb els pares, examen clínic	DSM-III-R	7	80/10.000 TS (0,8%)
Peterson et al.	776	Comunitat (aleatòriament)	9-20	Pares i entrevista al subjectes	DSM-III	2	26/10.000 TS (0,26%)
Kurlan et al, 2001	1.596	Comunitat	8-17	Pares, professors, observador entrenat	DSM-IV	No s'hi fa referència	150/10.000 TS ¹⁹⁰ (1,5%) 80/10.000 TS ¹⁹¹ (0,8%)
Khalifa & von Knorring	4.479	Tota la comunitat disponible a la població	6-16	Pares i llista de comprovació del professor (teacher checklist), examen clínic	DSM-IV	25	60/10.000 ST (0,6%) 660/10.000 tots els trastorns de tics (6,6%)

Segons Chaturvedi, A. et al. (2011) la taxa de prevalença s'estima entre 1 i 10 de cada 1000 (Thomure, 2007).¹⁹²

Per altra banda no hi ha res que demostrï que la incidència difereixi per motius de raça, cultura o altres.¹⁹³

¹⁸⁹ Retrospective Summary of ST Literature. *Medical Letter*. New York: Tourette Syndrome Association. 2004 p.1-2, 2004.

¹⁹⁰ A classes d'Educació Especial.

¹⁹¹ A classes ordinàries.

¹⁹² Chaturvedi, A., Gartin B.C., Murdick, N.L. (2011). Tourette Syndrome: Classroom Implications. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30, 53-66 .

¹⁹³ Roberson, M. (2010). *El síndrome de Tourette*. Madrid: Alianza Editorial. p.43.

Un altre punt de vista és el de Leslie Packer, que es fonamenta en Mary Robertson (2008) on refereix que tot i que els símptomes minven en l'edat adulta, les dades més recents apunten a un 1% de la població al llarg de la vida.¹⁹⁴

Algunes recerques concretes

A Dakota del Nord: 1 sobre 1075 nois i 1 sobre 10.000 noies.

Al comtat de Monroe Nova York 1 sobre 1927 nois i 1 sobre 17.000 noies. Aquestes dades es van reinterpretar incloent-hi els casos només sospitosos de patir la ST i els resultats van ser d'1 sobre 1.400 nois i 1 sobre 11.900 noies.

Donada la subtilesa dels tics es va fer una investigació sobre 3.034 alumnes (Comings et alt. 1990), la població escolar d'un districte sencer i va donar el següent resultat: 1 sobre 95 nois i 1 sobre 759 noies.¹⁹⁵

The National Institute of Health estima que 200.000 americans tenen la ST d'una forma declarada, però altres estudis genètics eleven molt més aquest nombre, suggerint que una persona de cada 200 es podria considerar que tenen la ST (si s'hi inclouen les persones amb tics crònics o transitoris infantils en el total).¹⁹⁶

Són també significatives les dades que proporciona el U.S. Department of Health and Human Services Health USA en aquesta taula comparativa entre els principals trastorns del desenvolupament.

Prevalença de les condicions emocionals, conductuals o del desenvolupament diagnosticades entre els infants de 2-17 anys.¹⁹⁷

Prevalence of Diagnosed Emotional, Behavioral, or Developmental Conditions Among Children Aged 2-17 Years

Trastorns	%
TDA/TDAH Trastorn per dèficit d'atenció / amb hiperactivitat)	6.4
TOC (Trastorn obsessivocompulsiu)/ Trastorn de conducta	3.3
Retard del desenvolupament	3.2
Ansietat	2.9
Depressió	2.0
TEA (Trastorn de l'espectre autista)	1.0
Síndrome de Tourette	0.1

Els estudis més recents (2010) ofereixen les xifres següents: pel que fa a una avaluació d'abast mundial, la prevalença se situen entre 1/1000 i 10/1000. En els cas dels EUA s'estima sobre el 3/1000 tenint present que molts casos s'escapen del control.¹⁹⁸

¹⁹⁴ Packer, L.. (2010) *Overview of Tourette's Syndrome*

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>
(Consulta 13.08.2012)

¹⁹⁵ Wodrich, D. L. (1998). Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists. *Journal of School Psychology*, 36, (3). 281-94.

¹⁹⁶ Tourette Syndrome Association, Inc. *Newsletter*, 34, n.1. Summer 2006. p.8

¹⁹⁷ The National Survey of Children's Health. *The Mental and Emotional Well-Being of Children: A Portrait of States and the Nation 2007*. June 2010 U.S. Department of Health and Human Services Health USA. Resources and Services Administration

¹⁹⁸ Sukhodolsky, D. G., Ph.D., Landeros-Weisenberger, A. M.D., Scahill, L.. M.S.N., Ph.D., Leckman, J. F., M.D., Schultz, R. T., Ph.D. (2010). Neuropsychological Functioning in Children With Tourette

En conclusió, les dades més recents, malgrat la seva diversitat, deguda a les dificultats esmentades més amunt, apunten al fet que **un mínim d'un 0.1%** de la població està afectada per a ST, xifra que es pot acostar al 0.5% segons les dades més recents del *National Institute of Health* dels EUA. Les dades que aporta la Dra. Robertson¹⁹⁹ oscil·len **entre el 0,4% i el 1,85%**. Pel que fa a alumnes atesos en Educació Especial hi ha coincidència en el **6-7%**. Aquesta és l'estimació més estesa: als EUA és d'un 25% aproximadament, dels quals entre un 25% i un 28% (**6,2%** del total) estan afectats per la ST. Sovint hi estan destinats per problemes de llenguatge. D'aquesta població les dones representarien un quantitat tres vegades inferior a la dels homes sense diferència per motius de raça, cultura o altres.

4.3.4.- Tractament.

Cal dir que en aquests moments la ST no té curació. Cal dir també, però, que la majoria de casos de ST són lleus.²⁰⁰

4.3.4.1.-Tractament psicosocial.

Els estudiants amb ST poden sentir ansietat en situacions socials a causa de la naturalesa incontrolable i erràtica dels seus tics (Seligman i Peterson, 1986). Altres estudiants amb ST poden sentir angoixa perquè poden experimentar la imminència d'un tic, però són incapaços de impedir-ho. En alguns casos, els estudiants poden suprimir temporalment el tic. No obstant això, quan es produeix el tic, sovint és més greu (Christner i Dieker, 2008). Per protegir-se de la imprevisibilitat dels tics, els estudiants es poden aïllar socialment. Els resultats d'aquest aïllament són sovint la depressió, baixa autoestima i manca de confiança en si mateix (Seligman i Peterson, 1986).²⁰¹

Syndrome With and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 49, 1155-1164. www.jaacap.org

¹⁹⁹ Roberson, M. i Cavanna, A. (2010). *El síndrome de Tourette*. Alianza Editorial. Madrid. p.39-44.

²⁰⁰ Packer, L. (2010). *Overview of Tourette's Syndrome*
http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes_syndrome/ p.14.
(Consulta 13.08.2012).

²⁰¹ Chaturvedi, A., Gartin, B.C., Murdick, N.L. (2011). Tourette Syndrome: Classroom Implications. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30, 53-66.

Tècniques conductuals.²⁰²

D'entrada cal dir que **la psicoteràpia no resulta útil per a la disminució del tics** però sí per enfrontar-se a les dificultats diàries de conviure amb els tics.

Cal no perdre de vista un element fonamental: **donar explicacions i tranquil·litzar** el pacient, cosa que sovint és suficient per als casos d'afectació lleu tant en persones adultes com en infants, així com també informar l'entorn, especialment els mestres i professors.

Les **teràpies conductuals més freqüents** i que han demostrat una certa eficàcia són les següents:

- *pràctica negativa massiva*: es tracta de repetir el tic que es vol controlar fins al cansament, alternant amb períodes de descans. El cansament farà disminuir la freqüència. Sembla que aquesta estratègia ha donat beneficis en el tractament de la ST.
- *control de contingències*: com que les conductes es reforcen a través de les conseqüències que se'n deriven, el reforç positiu del pacient pel fet de no realitzar tics o per executar conductes alternatives sembla que ha donat bons resultats. Aquesta tècnica, com ens explica la Dra. Packer, sembla que és eficient quan s'aplica al conjunt de la classe i no solament a les persones afectades i és coherent amb els plans de *modificació de la conducta*.²⁰³
- *tècniques de relaxació*: consisteixen a tensar i relaxar els músculs i respirar profundament, cosa que repercuteix en la disminució dels tics en un període curt de temps.
- *tècnica d'inversió d'hàbits*: consisteix a incrementar la consciència del pacient respecte de la producció de tics i desenvolupar una resposta incompatible per tal que la nova acció faci impossible la realització del tic. Sembla que aquesta tècnica és la més efectiva i la que és realment una alternativa al tractament farmacològic. En un tractament de vint sessions durant una període de vuit a deu mesos es va notar una reducció dels tics el tercer o quart mes alhora que van decreixer les sensacions premonitòries.

²⁰² Roberson, M. i Cavanna, A. (2010). *El syndrome de Tourette*. Madrid: Alianza Editorial. 109-111.

- Harrison, J.N., Schneider, B., Walkup, J. T. Medical Management of Tourette Syndrome and Co-occurring Conditions, a Woods, D. W., Piacentini, J. C., Walkup, J. T. (2007). *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. The Guilford Press. New York, London. p. 131-132.

Pel que fa referència als trastorns associats, vegeu Buhlman, U., Deckersbach, T., Cook, L., Wilhelm, S. Psychosocial Management of Comorbid Internalizing Disorders in Persons with Tourette Syndrome. A Woods, D. W., Piacentini, J. C., Walkup, J. T. (2007). *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. London, New York: The Guilford Press. 185- 194. Quan la ST es dona amb altres trastorns com el TOC, el TDAH, la depressió o altres, estratègies com la teràpia d'intervenció comprensiva sobre la conducta per als tics (CBIT) hauria de ser considerada com el punt de partida. Utilitzada adequadament, els pacients probablement experimentaran un alleujament dels símptomes.

²⁰³ Packer, L. E., PhD. (2010). [*Is Behavior Modification Even Appropriate?*](#) (Consulta 8.08.2012)

Les tècniques que semblen funcionar bé per a les persones amb dificultats cròniques són les de modificacions de la conducta tals com els sistema de punts o fitxes, temps fora, reforç contingent, i cost de la resposta.

- *FBA (Functional Behavioral Assessment)*.²⁰⁴ Avaluació funcional de la conducta. La FBA és un acostament multidisciplinar que incorpora diverses tècniques, fonts, d'informació i estratègies per tal d'entendre les causes d'un problema de conducta i per desenvolupar estratègies o intervencions per reconduir-la. Inclou factors biològics, socials, emocionals i ambientals que contribueixen a desencadenar, causar, mantenir o posar fi a la conducta. Es tracta en definitiva de veure a quina funció respon la conducta indesitjada. Com podem saber si una determinada conducta està feta per obtenir algun "benefici"?

Per saber-ho, cal respondre a algunes preguntes:

- Aquesta conducta es produeix a qualsevol lloc o bé només en algun?
- Aquesta conducta és freqüent o no?
- Té l'alumne prou habilitats per implementar la tasca que se li encomana i hi ha algun dèficit en aquestes habilitats?
- Entén l'alumne les expectatives sobre la seva conducta?
- Quina és la "recompensa" per a aquesta conducta (per exemple evitar una activitat desplaent o fugir d'algun lloc)?
- Pot l'alumne controlar la seva conducta o necessita alguna ajuda per controlar-la?
- Si l'estudiant té l'habilitat per fer la conducta desitjada, està prou motivat per dur-la a terme?

Per tenir una resposta a aquestes preguntes cal que hi participi l'equip avaluador amb diferents tècniques:

- enregistraments, entrevistes semiestructurades a l'estudiant, als pares i al personal de l'escola que hi té una relació educativa.
- gràfics de dispersió o matrius adaptades a l'estudiant que traçar la relació entre les variables d'instrucció i conducta dels estudiants a través del temps i les situacions.

Amb aquesta informació l'equip pot fer una hipòtesi sobre la "funció" que té aquella conducta i que porti a una intervenció, no a una resposta definitiva sinó a una "aposta educativa" que cal provar: un pla d'intervenció en la conducta. Aquest pla ha d'incorporar estratègies positives, modificacions curriculars i ajudes suplementàries amb el possible suport del companys, el personal de l'escola i el mestre (tutor) de la classe, tals com ensenyar als companys a ignorar la conducta problemàtica, fer un senyal privat a l'infant...

Cal tenir present finalment que aquestes conductes no sempre pretenen obtenir l'atenció del professor, com generalment es creu a les escoles, perquè si s'apliquen les tècniques adequades surten altres motivacions per a les conductes incorrectes.

- *Teràpia cognitivoconductual (Cognitive-Behavioral Therapy)*
La teràpia cognitivoconductual és un tipus comú de teràpia de salut mental (psicoteràpia). Amb la teràpia cognitivoconductual, es treballa amb un terapeuta de salut mental d'una manera estructurada, amb un nombre limitat de sessions. La teràpia cognitivoconductual ajuda a ser conscients de pensaments inexactes o

²⁰⁴ Packer, L. E., PhD. (2004). *Functional Behavioral Assessment: Overview for Parents*.
<http://www.tourettesyndrome.net/behavior/functional-behavioral-assessment-overview-for-parents>
(Consulta 4.01.2013)

negatius, de manera que es poden veure les situacions difícils amb més claredat i respondre-hi d'una manera més eficaç.

La teràpia cognitivoconductual pot ser una eina molt útil en el tractament de trastorns o malalties mentals, com l'ansietat o la depressió. Però no tots els que es beneficien de la teràpia cognitivoconductual tenen un problema de salut mental. Pot ser una eina eficaç per ajudar a qualsevol persona a aprendre a manejar millor les situacions estressants de la vida.²⁰⁵

Aquesta teràpia s'ha demostrat que és indicada per als trastorns depressius, d'ansietat i obsessivocompulsiu. No és exactament una teràpia de modificació de la conducta.²⁰⁶

- *CBIT (Comprehensive Behavioral Intervention for Tics)*²⁰⁷ Aquest tractament no farmacològic consta de tres passos:
 - entrenament del pacient per ser més conscient dels tics.
 - entrenament del pacient per fer una conducta incompatible quan sent la necessitat de fer el tic, per exemple quan experimenta la necessitat de fer el tic d'aclarir-se la gola intentar una respiració rítmica i lenta.
 - introduir canvis en les activitats del dia a dia que poden aguditzar els tics, per exemple fent els deures o pronunciant una conferència, de manera que ajudin a reduir els tics ensenyant-li a gestionar adequadament l'estrès. No es tracta, doncs, de suprimir els tics voluntàriament sinó d'adquirir una sèrie d'habilitats per gestionar-los. Certament que a l'inici aquesta pràctica suposa un esforç de concentració però amb la pràctica s'aprenen conductes incompatibles amb els tics; requereixen un esforç al començament però aviat esdevenen una "segona naturalesa".
 - els resultats indiquen que en el 50% dels casos es constata una reducció significativa dels tics; només ocasionalment se n'ha constatat la desaparició, però aquest no és l'objectiu de la CBIT.
 - en el cas de persones afectades també pel TDAH aquest tractament acostuma a ser menys efectiu.
 - CBIT és un tractament recomanable quan els efectes secundaris de la medicació farmacològica aconsellin limitar-ne l'ús.
 - finalment, en un ampli estudi estadístic per avaluar els resultats de l'aplicació d'aquesta tècnica, Piacentini et al. conclouen que la CBIT, comparada amb teràpies de suport i educació, dona millors resultats en la millora de la gravetat dels símptomes entre els nens afectats per la ST i el trastorn de tics crònics.²⁰⁸

²⁰⁵ Mayo Clinic <http://www.mayoclinic.org/tests-procedures/cognitive-behavioral-therapy/basics/definition/prc-20013594> (Consulta 10.07.2015)

²⁰⁶ Packer, L. E., Ph.D. (2004) *Functional Behavioral Assessment: Overview for Parents*. <http://www.tourettesyndrome.net/behavior/functional-behavioral-assessment-overview-for-parents> (Consulta 4.01.2013)

²⁰⁷ Woods, D. W., Piacentini, J. C., Walkup, J. T. (2010) *Comprehensive Behavioral Intervention for Tics in Children with Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association.

²⁰⁸ Piacentini, J., Ph.D., Woods, D. W., Ph.D., Scahill, L., Wilhelm, S., Ph.D.; Peterson, A. L. Ph.D.; Chang, S., Ph.D.; Ginsburg, G. S. Ph.D. Ph.D., Deckersbach, T., Ph.D., Dziura, J., Levi-Pearl, S. and Walkup, J. T. (2010) *Behavior Therapy for Children with Tourette Disorder: A Randomized Controlled Trial*. U.S Department of Health & Human Services. NIH National Institutes of Health Public Access. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2993317> (Consulta 23.01.2013)

- tot i amb això, alguns autors adverteixen que, malgrat els bons resultats, aquest tractament pot no resultar adequat per a tots els infants i adolescents amb tics.²⁰⁹

Del que es tracta és d'ajudar els infants i els adults a detectar els factors ambientals que empitjoren els tics i a crear els entorns que siguin més estables, predictibles i fàcils de gestionar; per altra banda també els ajuda a aprendre habilitats per enfrontar-se amb els entorns estressants que provoquen els tics. Aquesta tècnica n'integra d'altres ja descrites i les complementa, i implica generalment un tractament d'unes vuit sessions en unes deu setmanes.

- *Exposició-prevenió de la resposta* (ERP: Exposure and Response Prevention)
Aquesta teràpia es refereix al fet d'exposar-se als pensaments, imatges, objectes i situacions que produeixen ansietat i/o desencadenen obsessions. Mentre que la part de prevenció de resposta ERP es refereix a fer una elecció, no s'ha de fer una vegada que el comportament compulsiu ansietat o les obsessions s'han "disparat". Al començament es fa sota la guia d'un terapeuta, tot i que és molt probable aprendre a fer els propis exercicis d'ERP per ajudar a gestionar els propis símptomes.

Dit això, aquesta estratègia d'exposar-se volgutament a allò que li causa ansietat pot no semblar gaire bé per al pacient. Quan es té TOC, probablement s'ha intentat enfrontar les obsessions i ansietat moltes vegades només per veure el seu pic d'ansietat. Amb l'ERP, la diferència és que quan es decideix enfrontar l'ansietat i les obsessions també s'ha d'assumir el compromís de no cedir i participar en el comportament compulsiu. Quan no es fan els comportaments compulsius, amb el temps s'experimentarà un descens en el nivell d'ansietat. Aquesta caiguda natural d'ansietat que passa quan un "s'exposa" i "prevé" la "resposta" compulsiva es diu habituació.²¹⁰

Aquesta tècnica implica suprimir els tics durant un temps després d'experimentar la "sensació" per fer-los. Verdellen et al. (2008) afirmen que la urgència de fer els tics desapareix després d'una sessió de dues hores i entre les sessions.²¹¹

Com que el tractament farmacològic, tot i que algunes vegades pot ser eficaç, no sempre aconseguix el efectes pretesos i per altra banda pot provocar efectes secundaris rellevants, els experts clínics recomanen com a tractament de primera elecció el que té una orientació conductual i/o psicosocial. Després d'una anàlisi detallada de diversos

a

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/eutils/efetch.fcgi?dbfrom=pubmed&retmode=ref&cmd=prlinks&id=20483969> (consulta 17.02.2014).

Cal, però, fer notar que **es recomana aquesta teràpia com a primera elecció** abans que els tractament farmacològics, com es veurà a 4.3.4.1. Fig.1.

Vegeu també a ANNEXOS 11.2.3. la planificació de dues jornades d'entrenament per a aplicar aquesta teràpia. Octubre de 2015. http://www.tsa-usa.org/Medical/CBIT_TS-BTI_Program.html

²⁰⁹ Packer, L. E., PhD (2010) *Is Behavior Modification Even Appropriate?*. (Consulta 8.08.2012)

²¹⁰ International OCD Foundation. <https://iocdf.org/about-ocd/treatment/erp/> (Consulta 10.07.2015)

²¹¹ Citat per Packer, L. *Overview of Tourette's Syndrome* July 4, 2010

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/> (Consulta 13.08.2012)

tractaments²¹², generalment basada en l'evidència científica, però sovint també en l'estudi de casos, els autors d'aquest estudi²¹³ ens ofereixen les següents conclusions i recomanacions:

La revisió de la literatura proporciona evidència científica per al tractament conductual dels tics en els trastorns per tics. La majoria dels estudis van investigar l'efectivitat de la inversió d'hàbits (HR). Basats en vuit proves de control aleatori (RCT²¹⁴), diversos articles i dotzenes d'estudis de cas, la inversió d'hàbits (HR) pot ser considerada un tractament conductual basat en l'evidència per tics tant en nens com en adults. Es va constatar que la inversió d'hàbits (HR) era superior al disseny de llista d'espera (WL)²¹⁵, a la pràctica massiva (MP)²¹⁶ i a la psicoteràpia de suport (SP)²¹⁷, i igual d'efectiva que l'exposició i prevenció de la resposta (ER)²¹⁸ ... Un nombre de proves de control aleatori (RCT) han mostrat que aquesta millora en la inversió d'hàbits (HR) continua fins almenys 10 mesos després d'acabar el tractament. La literatura també ofereix suport a l'exposició i prevenció de la resposta (ER). En una prova de control aleatori (RCT)²¹⁹ comparant la inversió d'hàbits (HR) amb l'exposició i prevenció de la resposta (ER), es va trobar un major efecte en l'exposició i prevenció de la resposta (ER) que en la inversió d'hàbits (HR), que indicava així la seva eficàcia. A més, diversos articles i alguns estudis de cas demostren que l'exposició i prevenció de la resposta (ER) és un tractament prometedor i

²¹² pràctica massiva (negativa) (MP), inversió d'hàbits (HR), autocontrol (SM), gestió de contingències (CM), intervencions basades en la funció (FBI), entrenament en relaxació (RT)/hipnosi, exposició i prevenció de la resposta (ER), tractament cognitivo-conductual (CBT), bio(neuro)feedback (NF)

²¹³ Verdellen, C., Griendt, J. van de, Hartman, A., Murphy, T. (2011). The ESSTS Guidelines Group. European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 20, 197–207 DOI 10.1007/s00787-011-0167-3

²¹⁴ **Randomized Controlled Trial.** Un assaig controlat aleatori és un tipus d'experiment científic (sovint mèdic), on les persones que s'estan estudiant són assignades a l'atzar a un o altre dels diferents tractaments en estudi. És sovint considerat l'estàndard d'or per a un assaig clínic. Les RCT s'utilitzen sovint per provar l'eficàcia o efectivitat dels diversos tipus d'intervenció mèdica i poden proporcionar informació sobre els efectes adversos, com ara reaccions als medicaments. L'assignació aleatòria de la intervenció es realitza després que els subjectes han estat avaluats per l'eleigibilitat i hagin estat reclutats, però abans que comenci la intervenció a estudiar. http://en.wikipedia.org/wiki/Randomized_controlled_trial (consulta 2.06.2015)

²¹⁵ Azrin, N., Peterson, A. (1990) Treatment of Tourette Syndrome by habit reversal: a waiting-list control group comparison. *Behavior Therapy* 2,1(3), 305–318.

- O'Connor, K., Brault, M., Robillard, S., Loiselle, J., Borgeat, F., Stip, E. (2001). Evaluation of a cognitive-behavioural program for the management of chronic tic and habit disorders. *Behavior Research and Therapy*. 39, (6), 667–681.

²¹⁶ Azrin, NH., Nunn, RG., Frantz, SE. (1980) Habit reversal vs negative practice treatment of nervous tics. *Behavior Therapy* 11(2), 169–178 Fig. 1 Decision tree of psychological interventions for tics in tic disorders *Eur Child Adolesc Psychiatry* (2011) 20:197–207 205

²¹⁷ Wilhelm, S., Deckersbach, T., Coffey, BJ., Bohne, A., Peterson, A., Baer, L., (2003) Habit reversal versus supportive psychotherapy for Tourette's disorder: a randomized controlled trial. *Am J Psychiatry* 160, (6),1175–1177.

- Deckersbach, T., Rauch, S., Buhlmann, U., Wilhelm, S. (2006). Habit reversal versus supportive psychotherapy in Tourette's disorder: a randomized controlled trial and predictors of treatment response. *Behavior Research Therapy*. 44, (8), 1079–1090. doi:10.1016/j.brat.2005.08.007

- Piacentini, J., Woods, DW., Scahill, L., Wilhelm, S., Peterson, A., Chang, S., Ginsburg, GS., Deckersbach, T., Dziura, J., Levi-Pearl S., Walkup, J.T. (2010) Behavior therapy for children with Tourette disorder: a randomized controlled trial. *Journal of American Medical Association*. 303(19):1929–1937. doi:10.1001/jaMa.2010.607

²¹⁸ Verdellen, CW., Keijsers, G.P., Cath, DC., Hoogduin, CA. (2004). Exposure with response prevention versus habit reversal in Tourettes's syndrome: a controlled study. *Behav Res Ther* 42(5), 501–511. doi:10.1016/S0005-7967(03)00154-2

²¹⁹ *Ibidem*

probablement eficaç per a trastorns per tics tant en nens com en adults, la qual cosa requereix una investigació més detallada.

Encara que es va trobar una major evidència en la inversió d'hàbits (HR), i en menor mesura en l'exposició i prevenció de la resposta (ER), la literatura bàsica actual està limitada per la disponibilitat de només una prova de control aleatori (encara que de gran escala) (RTC)²²⁰ només amb mostres de nens i adolescents. Per tant, no es poden obtenir conclusions fermes per a aquestes edats específiques²²¹. La possibilitat de comparar les proves de control aleatori (RCT) va ser limitada per diferents valors en els resultats que van ser usats, aplicació de diferents components de la inversió d'hàbits (HR), mostres de diferents edats, nombre de sessions i els períodes de seguiment. Només tres proves de control aleatori (RTC)²²² van informar sobre la quantitat dels efectes. Amb l'objectiu de permetre la comparació de l'eficàcia, s'anima els futurs estudis a incloure aquests càlculs. No hi ha estudis controlats sobre l'eficàcia i l'efectivitat d'altres intervencions psicosocials, com ara la psicoeducació o els grups de suport. Per tant, cal no considerar aquestes intervencions com a basades en l'evidència, encara que s'emfatitza la importància d'aquestes intervencions en la pràctica clínica.

A continuació els autors fan les següents **valoracions i recomanacions**.

Basada en l'evidència fins al moment i en el suport clínic, aquesta guia recomana tant la inversió d'hàbits (HR) com l'exposició i prevenció de la resposta (ER) com a tractaments de primera elecció per a tics tant en nens com en adults. La inversió d'hàbits (HR) té una àmplia base d'evidència i és la que s'ofereix normalment. Els resultats indiquen que l'exposició i la prevenció de la resposta (ER) pot ser més efectiva que la inversió d'hàbits (HR) en casos extrems de ST, és a dir, quan es presenten molts tics. No obstant això, la teràpia de l'exposició i prevenció de la resposta (ER) aplicada a la prova de control aleatori (RTC) va necessitar el doble de temps que la inversió d'hàbits (HR); és a dir, els resultats estan basats en sessions de dues hores, mentre que en la inversió d'hàbits (HR) les sessions normalment duren una hora. Investigacions recents mostren que les sessions d'exposició i prevenció de la resposta (ER) d'una hora de durada tenen resultats semblants. També es van identificar en la literatura altres tractaments per a tics en els quals es va trobar una evidència insuficient. La pràctica massiva (MP), el tractament conductual més antic per a tics referit en la literatura, no té proves i per tant no és recomanat com a tractament per a tics. La gestió de contingències (CM), tècniques de reforç i les intervencions sobre la conducta funcional (FBI) tampoc han de ser considerades com a tractaments per a tics basats en l'evidència. No obstant això, els estudis de cas indiquen que aquestes intervencions tenen valor en casos concrets i

²²⁰ Piacentini, J., Woods, DW., Scahill, L., Wilhelm, S., Peterson, A., Chang, S., Ginsburg, GS., Deckersbach T., Dziura, J., Levi-Pearl, S., Walkup, JT. (2010) Behavior therapy for children with Tourette disorder: a randomized controlled trial. *Journal of American Medical Association*. 303(19):1929–1937. doi:[10.1001/jaMa.2010.607](https://doi.org/10.1001/jaMa.2010.607)

²²¹ El subratllat és nostre.

²²² Wilhelm, S., Deckersbach, T., Coffey, BJ., Bohne, A., Peterson, AL., Baer, L. (2003) Habit reversal versus supportive psychotherapy for Tourette's disorder: a randomized controlled trial. *American Journal of Psychiatry* 160, (6), 1175–1177.

- ²²² Piacentini, J., Woods, DW., Scahill, L., Wilhelm, S., Peterson, AL., Chang, S., Ginsburg, GS., Deckersbach, T., Dziuras, J., Levi-Pearl, S., Walkup, JT. (2010) Behavior therapy for children with Tourette disorder: a randomized controlled trial. *JAMA* 303(19),1929–1937. doi:[10.1001/jaMa.2010.607](https://doi.org/10.1001/jaMa.2010.607)

- Verdellen, CW., Keijsers, G.P., Cath, DC., Hoogduin, CA. (2004) Exposure with response prevention versus habit reversal in Tourettes's syndrome: a controlled study. *Behav Res Ther* 42(5), 501–511. doi:[10.1016/S0005-7967\(03\)00154-2](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(03)00154-2)

necessiten ser investigats ulteriorment. La gestió de les contingències (CM) pot ser una eina útil per a nens²²³ perquè aquests poden no estar motivats internament per a un tractament conductual, ja que la seva recompensa (la reducció dels tics) pot ser massa diferida. Basant-nos en la literatura actual, es recomanen el control de la contingència (CM) i les intervencions en la conducta funcional (FBI) com intervencions conductuals de segona elecció. L'entrenament de la relaxació (RT), encara que tampoc ha de ser considerat un tractament basat en l'evidència, és recomanat també com a tractament conductual de segona elecció per a tics. Els estudis de cas indiquen que els pacients poden beneficiar-se d'aquest tractament fins a cert punt i que la hipnosi i la relaxació amb control d'indicadors redueixen els tics a través de la disminució de l'estrès en casos específics. Les intervencions cognitives, encara que no s'han estudiat en adolescents, no semblen afegir valor a la inversió d'hàbits (HR). Per tant, en l'actualitat, aquest mètode no és recomanat com a intervenció per tics. Basant-nos en la informació escassa i no concloent sobre l'eficàcia del bio(neuro)feedback (NF), aquest mètode no pot ser recomanat com a tractament per a tics. No obstant això, un tractament de control aleatori (RTC) en nens amb TDAH va mostrar millora a llarg termini en l'autoregulació del comportament, la qual cosa també sembla ser prometedora per a la ST, especialment en casos en què poden coexistir la ST i el TDAH²²⁴. Per tant, el bio(neuro)feedback (NF) s'ha d'avaluar ulteriorment com a tractament per a tics.

Tot i que no hi ha estudis controlats sobre l'eficàcia o no eficàcia d'altres intervencions psicosocials, com ara la psicoeducació, la biblioteràpia, l'autoajuda o grups de suport social, aquesta guia recomana dur a terme cada tractament en un context psicoeducatiu i de suport. La psicoeducació sola pot ser útil per a famílies que no participen en altres tractaments més complets pel fet que els tics són molt lleus o per manca de serveis. Les intervencions específiques s'han de dirigir no només a la simptomatologia de tics, sinó també a problemes de comorbiditat i a les estratègies d'afrontament que poden influir profundament en l'impacte que la ST pot tenir sobre el benestar individual durant la infància i més tard a l'edat adulta. Aquesta guia no dona recomanacions per al tractament conductual de la comorbiditat en trastorns per tics.

Un resum de les recomanacions d'aquesta guia es presenta en un diagrama de flux (vegeu figura 1). Es recomana la psicoeducació en tots els casos (tant en els lleus com en els més greus). Es recomanen altres intervencions de suport (per exemple el vincle amb l'escola, el treball en grup, l'entrenament de les habilitats socials) en casos individuals depenent de les necessitats específiques del nen i del seu entorn. La inversió d'hàbits (HR) i l'exposició i prevenció de la resposta (ER) són tractaments conductuals de primera elecció, recomanats a pacients que volen disminuir els seus tics. Per ajudar un nen o adolescent (i la seva família) a escollir amb quin tractament hauria de començar, s'ha de donar informació sobre els dos tractaments. Aquesta guia recomana avaluar la resposta al tractament després de 10 sessions, i continuar el tractament durant altres 10 sessions quan hi hagi una resposta parcial i iniciar el tractament alternatiu quan no hi hagi resposta i prendre en consideració els fàrmacs quan cap dels dos tractaments hagi pogut disminuir sensiblement els tics.²²⁵ En cas de símptomes greus, es recomana prendre en

²²³ El subratllat és nostre.

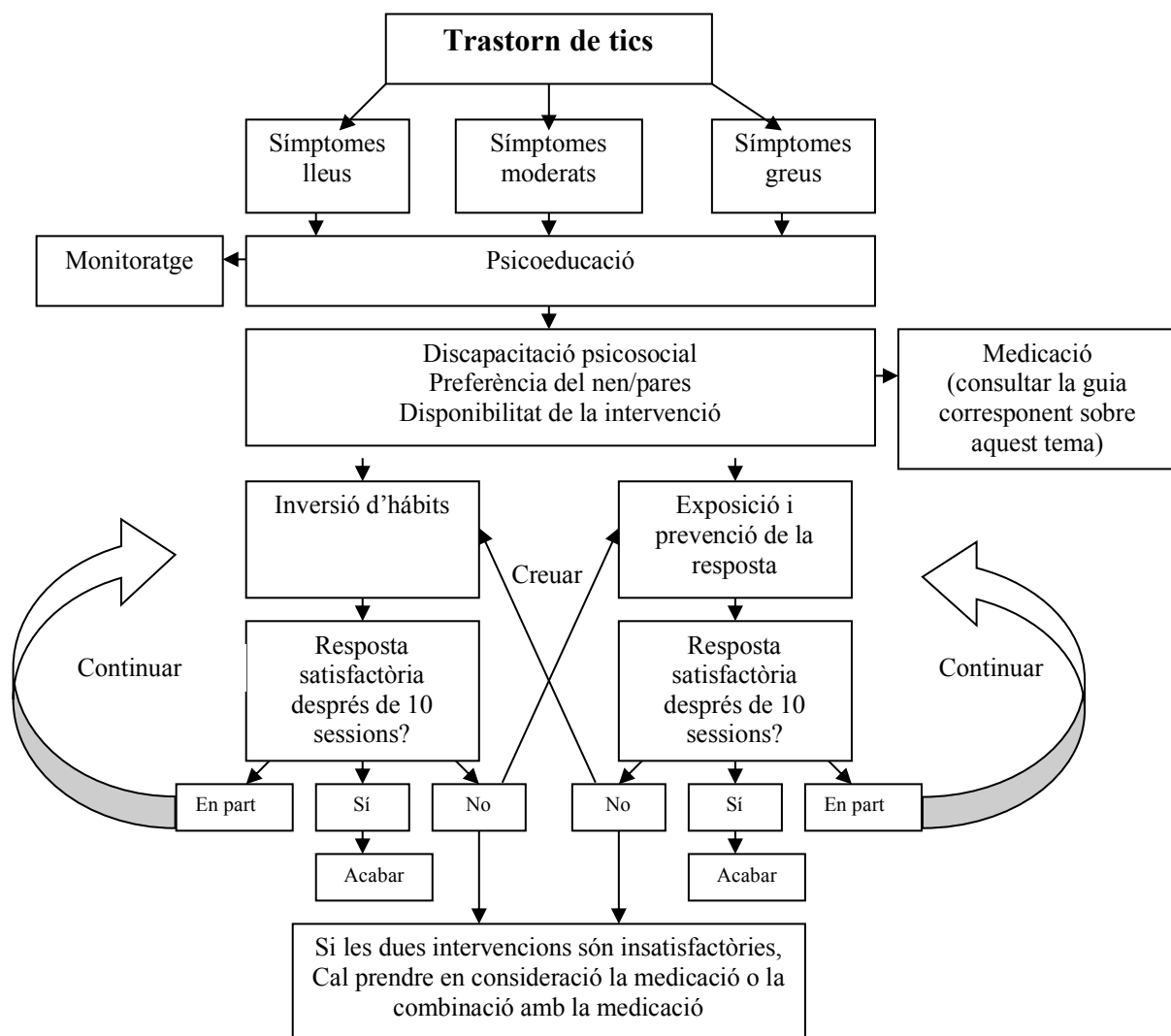
²²⁴ Gebensleben, H., Holl, B., Albrecht, B., Vogel, C., Schlamp, D., Kratz, O., Studer, P., Rothenberger, A., Moll, G.H., Heinrich, H. (2009). Is neurofeedback an efficacious treatment for ADHD? A randomised controlled clinical trial. *J Child Psychol Psychiatry* 50(7), 780–789. doi:10.1111/j.1469-7610.2008.02033.x - Gebensleben, H., Holl, B., Albrecht, B., Schlamp, D., Kratz, O., Studer, P., Rothenberger, A., Moll, G.H., Heinrich, H. (2010) Neurofeedbacktraining in children with ADHD: 6-month follow-up of a randomized controlled trial. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 19(9), 715–724. doi:10.1007/s00787-010-0109-5

²²⁵ El subratllat és nostre.

consideració la combinació del tractament conductual amb el farmacològic, o començar primer un tractament farmacològic i després afegir el tractament conductual. Si el tractament combinat és efectiu, s'aconsella plantejar l'eliminació gradual de la medicació. A més, es recomanen en casos particulars intervencions de segona elecció com ara la gestió de les contingències (CM), les intervencions sobre la conducta funcional (FBI) o l'entrenament de la relaxació (RT), quan les intervencions de primera elecció no són suficients.²²⁶

²²⁶ Verdellen, C., Griendt, J. van de, Hartman, A., Murphy, T. (2011). The ESSTS Guidelines Group. (2011). European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 20, 204–205. La traducció és nostra.

Figura 1.



4.3.4.2.- Tractament farmacològic.

Com es pot apreciar en el diagrama anterior, el tractament farmacològic és considerat de segona elecció i complementari als tractaments psicoeducatius.

4.3.4.2.1.- Principals fàrmacs.

Tot i que no hi ha un tractament farmacològic específic per a la síndrome de Gilles de la Tourette, els fàrmacs que poden tenir un efecte pal·liatiu més usuals són els següents:²²⁷

²²⁷ Roberson, M. i Cavanna, A.. (2010). *El síndrome de Gilles de la Tourette*. Madrid: Alianza Editorial. pp. 111-114.
- Shprecher, D., i Kurlan, R.. (2009). *Movement Disorders*. 24 (1), 15-24. Published Online: November 17, 2008 http://www.movementdisorders.org/monthly_edition/2009/02/md_article.pdf (consulta 28.01.2014)

Taula 1

Medicaments moduladors de la dopamina (neurolèptics)	
Antipsicòtics típics	Haloperidol
	Pimocida
Substituts de les benzamides	Sulpirida
	Tiaprida
Antipsicòtics atípics (nous)	Risperidona
	Ziprasidona
	Aripiprazol
	Quetiapina
Altres medicaments	Clonidina
	Guanfacina
	Tetrabenazina

Cal recordar, però, que alguns d'aquests fàrmacs presenten efectes secundaris que poden ser més discapacitants que els propis tics. Per això és necessari que el metges especialistes avaluin els pros i els contres de l'administració d'aquests fàrmacs en cada cas concret. (Vegeu apartat 4.3.1.2.).²²⁸

La taula següent representa les recomanacions dels experts europeus per al tractament dels tics en nens i adolescents, basat en les respostes a la pregunta: “*Quina medicació el metge expert consideraria de primera, segona, tercera elecció i subsegüents, a condició que no hi hagués contraindicació per a qualsevol dels agents disponibles i sense comorbiditat?*”²²⁹

Aquestes són 22 respostes a 60 qüestionaris i on s'ha donat 4 punts a cada primera elecció,

²²⁸ Egolf, A. Coffey, B J. (2014) Current pharmacotherapeutic approaches for the treatment of Tourette syndrome. Feb;50 (2), 159-179.

Sobre els efectes de la medicació en la reducció dels tics: Anderson, M. T., Vu, C., Derby, K. M., Goris, M., McLaughlin, T. F. (2002). Using Functional Analysis Procedures To Monitor Effects un an Outpatient and School Setting. (EJ638803) *Psychology in the Schools*, 39 (1), 73-76.

²²⁹ Roessner, V.. Plessen, K. J. Rothenberger, A.. Ludolph, A.. G. Rizzo, R.. Skov, L.. Strand, G.. Stern, J. S. Termine, C.. Hoekstra, P. J. (2011). The ESSTS Guidelines Group European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 20:173–196

DOI 10.1007/s00787-011-0163-7

3 punts a la segona, 2 punts a la tercera i 1 punt als agents addicionals.

Taula 2

Agent	Avaluació de l'expert
Risperidona	60
Clonidina	37
Aripiprazol	33
Pimozida	32
Sulpirida	24
Tiaprida	21
Haloperidol	17
Tetrabenizina	9
Ziprasidona	6
Quetiapina	4
Tetrahydrocannabinol	2
Desipramina	1
Botulinum toxin	1
Thioridazine	1
Guanfacine	1
Oxcarbazepine	1
Atomoxetine	1

Una informació més detallada la trobem a la següent taula:

Table 1 Most common and important medication for pharmacologic treatment of Tourette syndrome and other chronic tic disorders²³⁰

Medication	Indication	Start dosage	Therapeutic range (mg)	Frequent adverse reactions	Physical examinations– at start and at control	Level of evidence
<i>Alpha-adrenergic Agonists</i>						
Clonidine	ADHD/TS	0.05	0.1–0.3	Orthostatic hypotension, sedation, sleepiness	Bloodpressure, ECG	A
Guanfacin	ADHD/TS	0.5–1.0	1.0–4.0	Orthostatic hypotension, sedation, sleepiness	Bloodpressure, ECG	A
<i>Typical Neuroleptics</i>						
Haloperidol	TS	0.25–0.5	0.25–15.0	EPS, sedation, increased appetite	Bloodcount, ECG, weight, transaminases, neurologic status, prolactine	A
Pimozide	TS	0.5–1.0	1.0–6.0	EPS, sedation, increased appetite	Bloodcount, ECG, weight, transaminases, neurologic status, prolactine	A
<i>Atypical Neuroleptics</i>						
Aripirazole	TS	2.50	2.5–30	Sedation, akathisia, EPS, headache, increased	Bloodcount, bloodpressure, weight, ECG, transaminases,	C

²³⁰ Roessner, V., Plessen, K. J., Rothenberger, A., Ludolph, A., G. Rizzo, R., Skov, L., Strand, G., Stern, J., S. Termine, C., Hoekstra, P. J. (2011) The ESSTS Guidelines Group European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment *Eur Child Adolesc Psychiatry* 20: p.187

				appetite (less than other neuroleptics), orthostatic hypotension	bloodsugar	
Olanzapine	TS/OCB	2.5–5.0	2.5–20.0	Sedation, increased appetite, akathisia	Bloodcount, bloodpressure, ECG, weight, electrolytes, transaminases, prolactine, bloodlipids-and sugar	B
Quetapine	TS	100–150	100–600	Sedation, increased appetite, agitation, orthostatic hypotension	Bloodcount, bloodpressure, ECG, weight, electrolytes, transaminases, prolactine, bloodlipids-and sugar	C
Risperidone	TS/DBD	0.25	0.25–6.0	EPS, sedation, increased appetite, orthostatic hypotension	Bloodcount, bloodpressure, ECG, weight, electrolytes, transaminases, prolactine, bloodlipids-and sugar	A
Ziprasidone	TS	5.0–10.0	5.0–10.0	EPS, sedation	Bloodcount, ECG, weight, transaminases, prolactine	A
<i>Benzamides</i>						
Sulpiride	TS/OCB	50–100 (2 mg/k)	2–10 mg/kg	Problems with sleep, agitation,	Bloodcount, ECG, weight,	B

				increased appetite	transaminases, prolactine, electrolytes	
Tiapride	TS	50–100 (2 mg/k)	2–10 mg/kg	Sedation, increased appetite	Bloodcount, ECG, weight, transaminases, prolactine, electrolytes	B

Evidence level: A (>2 controlled randomized trials), B (1 controlled, randomized trial), C (case studies, open trials) DBD disruptive behavior disorder, OCB obsessive-compulsive behavior, TS Tourette syndrome, EPS extrapyramidal symptoms.

4.3.4.2.2.- Efectes secundaris.

El tractament farmacològic acostuma a tenir efectes secundaris no desitjats. Tot i que en la taula anterior ja s'especifiquen els possibles efectes secundaris adversos, presentem també la taula subministrada per Robertson i Cavanna, on se'ns informa dels més rellevants.²³¹

Medicacions antipsicòtiques utilitzades per a la supressió dels tics²³²				
Neurolèptics típics				
Nom genèric	Nom de la marca	Dosi diària (en mg.)	Efectes secundaris	Comentaris
Haloperidol	Halidol	1-5	Sedació, augment de pes, símptomes extrapiramidals²³³	Bona eficàcia però efectes

²³¹ Roberson, M. i Cavanna, A.. (2010) *El síndrome de Gilles de la Tourette*. Madrid: Alianza Editorial. pp. 115-116.

Harrison, J.N., Schneider, B., Walkup, J. T. Medical Management of Tourette Syndrome and Co-occurring Conditions a Woods, D., Piacentini, J. C. Walkup, J. T. (2007). *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. New York, London: The Guilford Press. p. 121 i ss.

Sobre la interferència de la medicació en el rendiment escolar: Price, R. (1983). *Modalities of Educational Management of the Tourette Syndrome Child*. (ERIC number ED233507)

²³² Trobem informació complementària sobre altres agents per a la supressió dels tics a Harrison, J.N., Schneider, B., Walkup, J. T. "Medical Management of Tourette Syndrome and Co-occurring Conditions" a Woods, D., Piacentini, J. C. Walkup, J. T. (2007). *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. New York, London: The Guilford Press. p. 129-130.

²³³ Alteración del sistema extrapiramidal que provoca rigidez del tono muscular, temblor en reposo, hipocinesia, atetosis, corea, hemibalismo, etcétera. El síndrome extrapiramidal se presenta en los enfermos de Parkinson. <http://salud.doctissimo.es/diccionario-medico/extrapiramidal-sindrome.html> (Consulta 10.07.2015)

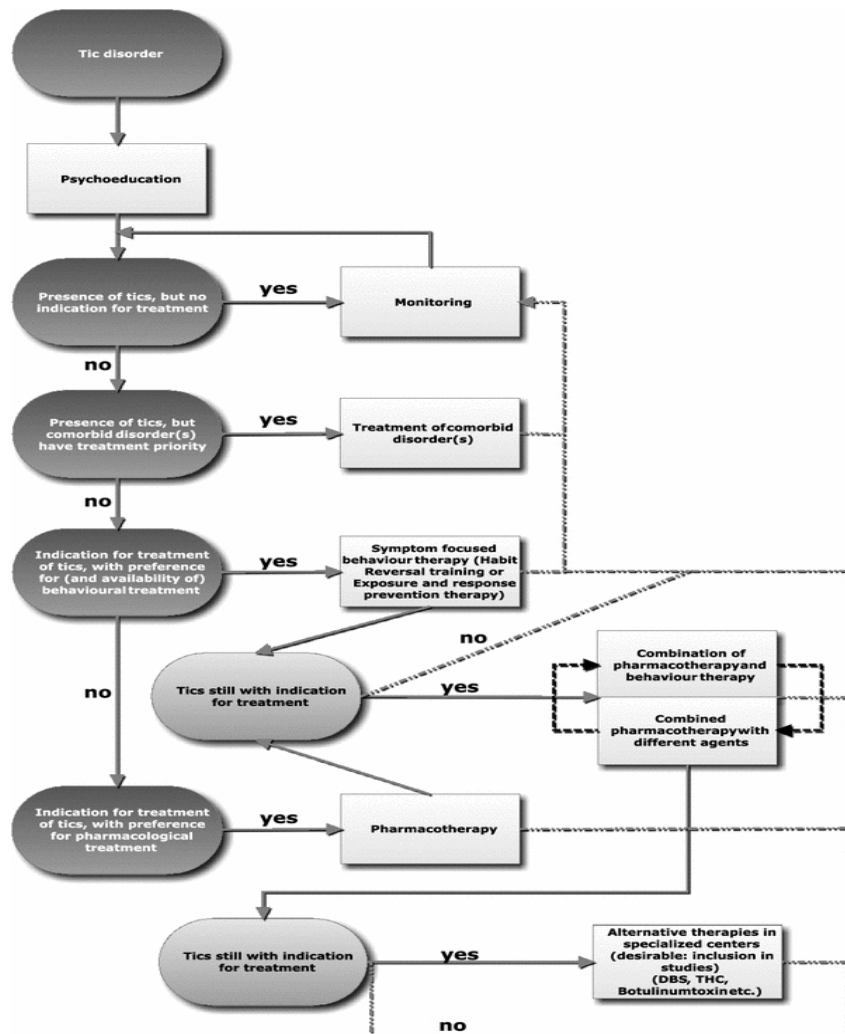
				secundaris problemàtics
Pimocida	Orap	2-8	Sedació, símptomes extrapiramidals, QTc (possibles arítmies) ²³⁴	Bona eficàcia, menys efectes secundaris problemàtics
Fluphenacine	Prolixin	1.5-10	Sedació, augment de pes, símptomes extrapiramidals	Comparable a l'Holperidol però menys utilitzat
Neuroleptics atípics				
Risperidona	Risperidol	1-3	Sedació, augment de pes, prolactina elevada	Bona eficàcia
Olanzapina	Zyprexa	5-10	Sedació, augment de pes.	Augment de pes problemàtic
Ziprasidona	Geodon	10-80	Sedació, augment de pes. QTc	Hi ha alguna prova de la seva eficàcia
Quetiapina	Seroquel	200-500	Sedació, augment de pes.	Es necessiten dosis relativament altes per a la supressió dels tics
Aripiprazole	Abilify	10-20	Insomni, akatísia, tremolor	Només hi ha algun cas referit de la seva eficàcia

²³⁴ En [Medicina](#), especialment en [cardiologia](#), el **intervalo QT** es la medida del tiempo entre el comienzo de la **onda Q** y el final de la **onda T** en el **electrocardiograma**. Si se encuentra anormalmente **prolongado** puede generar **arritmias** ventriculares. El intervalo QT es dependiente de la frecuencia cardíaca (a mayor frecuencia menor es el intervalo) y tiene que ser ajustado a dicha frecuencia para su interpretación.. La corrección estándar usa la fórmula de Bazett,¹ Calculando el intervalo Qt corregido *QTc*. http://es.wikipedia.org/wiki/Intervalo_QT. (Consulta 28.01.2014)

4.3.4.2.3.- Tractament dels tics en un context de comorbiditat.

Tal com s'ha dit més amunt, la comorbiditat és la norma; un trastorn sol (la ST) és l'excepció. Per tant els casos més freqüents són els que requereixen un tractament en el context d'altres trastorns associats. A més, i depenent del grau d'afectació, els trastorns associats acostumen a ser més discapacitants que la mateixa ST i necessiten un tractament més acurat i, en el cas dels fàrmacs, un tractament separat del dels tics; el tractament del trastorn associat més discapacitant, com el TDAH, és prioritari i pot reduir l'estrès i millorar les recursos atencional, cosa que pot repercutir en la millora dels tics i en la capacitat de suprimir-los.²³⁵

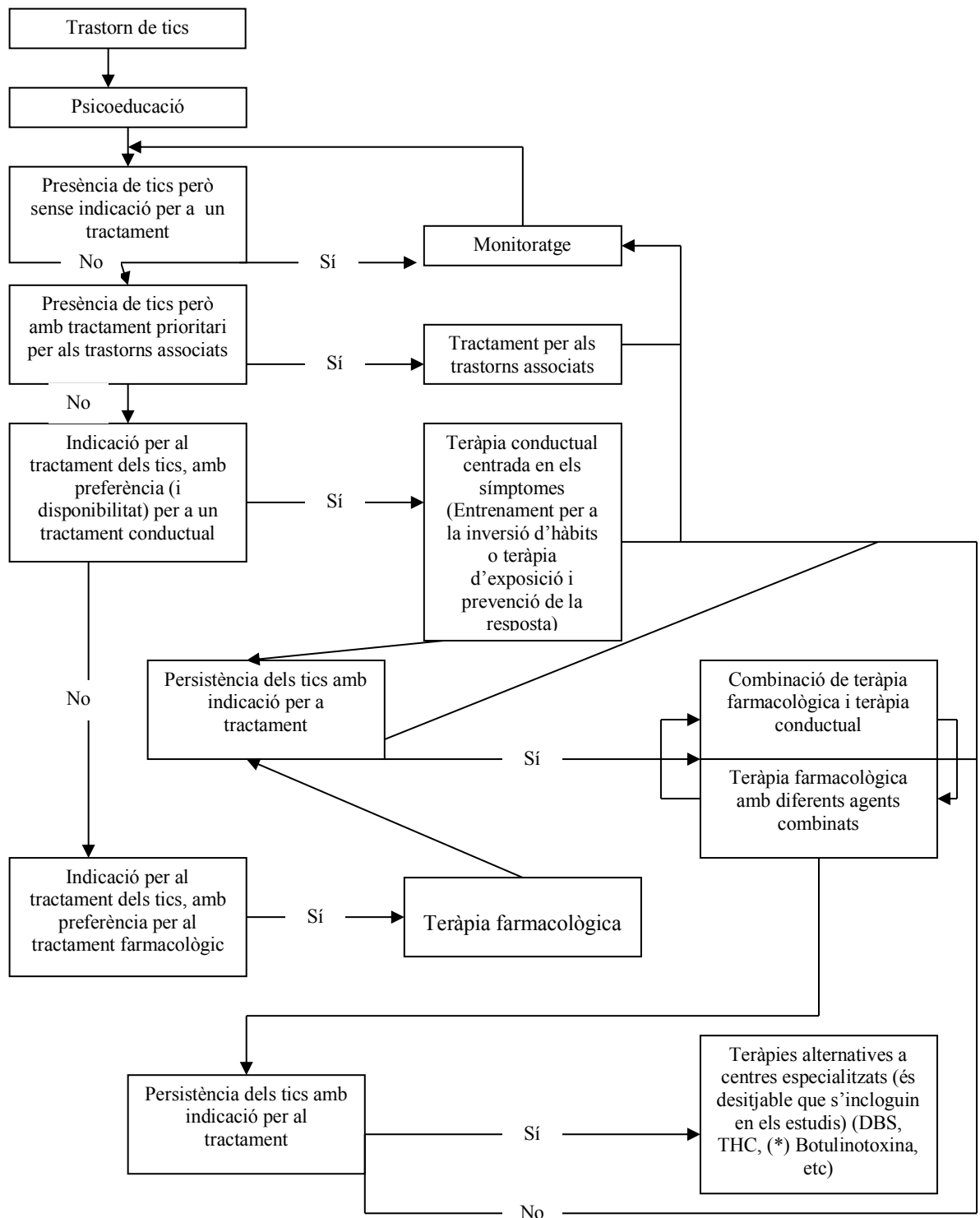
El diagrama de flux que proposa la Guia Europea per al tractament farmacològic de la Síndrome de Tourette i trastorns associats representa d'una manera ordenada la complexitat que pot presentar el tractament de la ST i trastorns associats alhora que els processos a seguir segons els casos.²³⁶



²³⁵ Pel que fa a la freqüència de la concomitància dels principals trastorns associats, vegeu apartat 4.3.2.- Trastorns associats a la ST, d'aquesta tesi.

²³⁶ Roessner, V., Plessen, K. J., Rothenberger, A., Ludolph, A., G. Rizzo, R., Skov, L., Strand, G., Stern, J. S., Termine, C., Hoekstra, P. J. The ESSTS Guidelines Group European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment *Eur Child Adolesc Psychiatry* (2011) 20, 183-184.

Diagrama de flux per al tractament farmacològic dels trastorns per tics²³⁷



²³⁷ Roessner, V., Plessen, K. J. Rothenberger, A., Ludolph, A., G. Rizzo, R., Skov, L., Strand, G., Stern, J. S. Termine, C., Hoekstra, P. J. (2011) The ESSTS Guidelines Group European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment *Eur Child Adolesc Psychiatry* 20, 184.

* DBS: Deep Brain Stimulation. THC: Cannabis Therapy.

4.3.4.2.4.- Problemes amb les recomanacions clíniques pel que fa al tractament farmacològic de la ST.

El tractament farmacològic, però, té uns límits que s'han posat de relleu en diversos estudis. Cito textualment el paràgraf inicial de l'apartat "Problemes amb les recomanacions per al tractament farmacològic de la ST" de l'estudi citat de Roessner V. et alt. (2011): *Malauradament, no hi ha hagut una gran millora pel que fa a les proves en relació amb el tractament farmacològic del TS atesa la visió general de Robertson i Stern, que van establir que "el tractament de la síndrome de Gilles de la Tourette ha evolucionat a partir d'informes de casos, de l'experiència clínica i més recentment assajos cecs generalment (només) en un petit nombre de pacients"*. Idealment, d'acord amb els principis de la medicina basada en l'evidència que es recomana, un agent ha d'haver demostrat la seva eficàcia en estudis aleatoris, doble cec, controlats amb placebo. No obstant això, encara avui dia, l'evidència sobre l'eficàcia de molts agents que podrien ser adequats en el tractament farmacològic de la TS es basa sovint en estudis oberts o aleatoris, doble cec, controlats amb placebo però amb mostres molt petites. Només un principi actiu ha estat aprovat àmpliament en el context europeu, que és l'haloperidol, però que implica uns efectes secundaris adversos, cosa que ha fet que se'l consideri un fàrmac de tercera elecció. Per altra banda la complexitat, diversitat i variabilitat dels tics, juntament amb el diversos models de comorbiditat exigeixen una investigació més completa en el sentit d'identificar els factors que poden predir o moderar la resposta als diferents fàrmacs. Tot plegat ajudaria els metges a fer un tractament "a mida" per a cada pacient. A més, els estudis disponibles no han tingut en compte el caràcter oscil·lant de l'aparició dels tics. Aquest fet implica que els períodes d'observació han de ser més llargs. No hi ha, doncs, investigacions sobre l'eficàcia i els efectes adversos a llarg termini.

Comparant l'eficàcia del tractament conductual i el farmacològic, l'avantatge del tractament conductual és que garanteix efectes a més llarg termini, més enllà de la duració de la teràpia així com també el menor nombre i gravetat d'efectes secundaris adversos. En canvi, aquest tipus de tractament requereix una forta motivació per part del pacient així com també una bona capacitat d'introspecció, cosa que limitaria la seva efectivitat per als pacients més joves. El tractament farmacològic, per tant, s'hauria de començar si el tractament conductual no és eficient. Inversament, els pacients que no responen bé al tractament farmacològic o que pateixen efectes secundaris rellevants haurien de provar el tractament conductual. Com a darrer recurs, en el cas de les persones adultes que no responen bé a cap dels dos tractaments, caldria prendre en consideració l'estimulació profunda del cervell.

En qualsevol cas, cal que quedi clar als pacients que l'objectiu del tractament no és eliminar els tics sinó reduir-los fins al punt que no siguin motiu de discapacitació psicosocial. Tenir unes expectatives altes sobre l'eliminació dels tics pot conduir a una frustració per al pacient i el seu entorn familiar alhora que a una sobremedicació amb les conseqüències d'efectes secundaris pitjors que els mateixos tics. De fet, el que cal esperar és la reducció d'entre un 25% i un 50%, no més. La YGTSS²³⁸, una entrevista semiestructurada que registra el nombre, freqüència, intensitat, complexitat i la interferència dels tics motors i vocals per separat, és una eina que els metges haurien d'utilitzar per tal de poder objectivar els resultats del tractament. També es pot fer servir

²³⁸ Yale Global Tic Severity Scale. Per a més informació:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2902733> (consulta 9.07.2014)

la TSSS (Tourette Syndrome Severity Scale)²³⁹, més curta i senzilla.²⁴⁰

Els tractaments farmacològics de preferència a Europa han passat de l'haloperidol i la pimozida a l'ús d'antipsicòtics atípics, com la risperidona, a causa del menor risc d'efectes secundaris adversos tot i que no n'està exempt (Síndrome extrapiramidal, Síndromes del metabolisme, prolongació del QTc – intervals entre ones cardíques-). L'Aripiprazol és un fàrmac prometedor a causa de l'absència d'augment de pes si els fàrmacs anteriors no ha funcionat. A Alemanya és freqüent l'ús de Tiaprida però no als EUA, cosa que explicaria l'absència d'estudis d'autors americans; Robertson i Stern recomanen aquest fàrmac perquè té una bona eficàcia i tolerància fonamentades en dècades de pràctica clínica.²⁴¹ La Clonidina pot millorar els símptomes de TDAH i alhora millora els símptomes lleus i moderats dels tics; a més, té l'avantatge d'evitar l'insomni inicial alhora que redueix l'ansietat.²⁴²

Els autors de les *European Clinical Guidelines for Tourette Syndrome and other Tic Disorders. Part II: pharmacological treatment* confessen que només es tracta d'una guia pràctica que caldria que fos útil per als professionals mèdics. En cap cas es tracta de "receptes" sinó que "el tractament individual d'un pacient ha de ser planificat considerant la informació de diagnòstic disponible, el nivell de deteriorament associat amb tics, les dades d'eficàcia i les reaccions adverses de les opcions de tractament, així com la preferència del pacient per obtenir el millor resultat i la constància possible (en el tractament)." ²⁴³

4.3.4.2.5.- Altres tractaments no-farmacològics.²⁴⁴

- *Estimulació magnètica repetitiva transcranial*: consisteix a estimular amb diverses freqüències àrees específiques del cervell: el córtex, els ganglis basals i el sistema reticular activador sembla que són les zones implicades en el desenvolupament de la ST. En un estudi pilot els tics van millorar al cap d'una setmana del tractament i no es van observar efectes secundaris rellevants (p.e. mal de cap). Hi ha, però, controvèrsia sobre si aquesta tècnica és apropiada per tractar els infants.
- *Tractament quirúrgic*: la intervenció quirúrgica s'ha centrat en el lòbul frontal, el sistema límbic, el tàlem i el cerebel. L'estimulació profunda del cervell és una

²³⁹ Shapiro, AK., Shapiro, ES., Young, JG., Feinberg, TE. (1988). Measurement in tic disorders. In: Shapiro AK, Shapiro ES, Young JG, Feinberg TE (eds) *Gilles de la Tourette syndrome*. New York: Raven Press, pp. 127–193

²⁴⁰ Robertson, MM., Stern, JS. (2000). Gilles de la Tourette syndrome: symptomatic treatment based on evidence. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 9 (Suppl 1), 160–175

- Roessner, V., Plessen, K. J., Rothenberger, A., Ludolph, A., G. Rizzo, R., Skov, L., Strand, G., Stern, J. S., Termine, C., Hoekstra, P. J. The ESSTS Guidelines Group European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry* (2011) 20, 185-186.

²⁴¹ Robertson, MM., Stern, JS. (2000). Gilles de la Tourette syndrome: symptomatic treatment based on evidence. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 9 (Suppl 1):160–175.

²⁴² Sandor, P. (2003) Pharmacological management of tics in patients with TS. *J Psychosom Res.* 55, 41–48.

²⁴³ Roessner, V., Plessen, K. J., Rothenberger, A., Ludolph, A., G. Rizzo, R., Skov, L., Strand, G., Stern, J. S. Termine, C., Hoekstra, P. J. (2011). The ESSTS Guidelines Group European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 20, 188.

²⁴⁴ Harrison et al. p. 132-133.

pràctica molt recent (1999) i sembla que ha donat bons resultats en tres casos. Cal, però, considerar aquesta tècnica encara en una fase experimental i reservada als casos més greus, que no han pogut ser controlats d'una altra manera. No s'han d'esperar resultats miraculosos com sembla que alguns mitjans volen difondre.

4.4.- IMPLICACIONS ESCOLARS.²⁴⁵

4.4.2.-Senyals d'alerta i detecció precoç.

Si el possible alumnat afectat arriba a l'escola sense diagnòstic i atès que la ST se sol declarar generalment a partir dels 5-6 anys, edat de transició entre l'educació infantil i primària, **els mestres són observadors privilegiats de l'aparició de possibles trastorns** en els seus alumnes no només per la quantitat d'hores en què els observen sinó també perquè tenen referents concrets entre tot l'alumnat per detectar-hi conductes "estranyes", que normalment els pares i mares no tenen o que els tenen més limitats. No es tracta certament que els mestres diagnostiquin qualsevol trastorn sinó que **donin els senyals d'alerta** als pares i/o especialistes quan observen aquest tipus de conductes. Seran després els professionals de la salut (metges en general i especialistes – neuròlegs, psiquiatres, psicòlegs... -) els qui estarien capacitats per fer un diagnòstic ajustat a la persona concreta i al tipus de trastorn.

En el cas de la ST cal parar atenció a l'aparició d'alguns fenòmens "nous" que poden ser indicadors de cara a una possible **detecció precoç**. Podrien ser l'aparició, sense precedents notables, de:

- Tics (motors i vocals alhora)
- Baix rendiment escolar
- Rebuig a l'escola
- Dificultats socials
- Comportament estrany a casa
- Dificultats en la parla
- ...

Una de les característiques descrites dels nens i nenes amb la ST, és la **disfunció executiva**. Més enllà de l'atenció i la memòria, que molts pares consideren les funcions essencials de l'aprenentatge, la funció executiva és essencial per a molts aspectes del comportament. La funció executiva està íntimament lligada al fet d'organitzar i posar ordre en les nostres activitats; es tracta de gestionar-les per tal de planificar o aconseguir una fita. Hi ha un consens a descriure aquestes funcions executives com a planificació per al futur, la destresa a inhibir o ajornar una resposta, a iniciar una activitat i a fer canvis entre les activitats. Si hi ha disfunció executiva ho notarem en: l'establiment d'un

²⁴⁵ Roberson, M. i Cavanna, A. (2010). *El síndrome de Tourette*. Madrid. Alianza Editorial. 120-143.

- Kepley, Hayden O. i Conners, S. Management of Learning and School Difficulties in Children with Tourette syndrome. A Woods, D. W., Piacentini, J. C. i Walkup, J. C. (2007). *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A Guide for Practitioners*. New York, London: The Guilford Press. 242-264.

- Ramalho, J., Mateus, Fil., Souto, M., Mobnteiro, M. (2008). Intervenção educativa na perturbação Gilles De La Tourette. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 14(3), 337-346 DOI [10.1590/S1413-65382008000300002](https://doi.org/10.1590/S1413-65382008000300002) Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial

objectiu, planificar, seqüenciar-lo, prioritzar-lo, organitzar-lo, inhibir, pautar, canviar, autocontrolar-se, tenir control emocional, acabar. Per concretar més.²⁴⁶

Funció	Descripció	Possibles senyals o símptomes de la disfunció
Objectiu	Establir un objectiu	- Actuar com a “cec per al futur” (Berkeley, 2002), no treballar de cara la futur
Planificar-lo	Desenvolupar passos cap a l’objectiu, identificar els materials que es necessiten i establir una data d’acabament	- Pot començar el projecte sense els materials necessaris - Pot no deixar prou temps per acabar - Pot no planificar els caps de setmana amb companys
Seqüenciar-lo	Disposar els passos en un ordre apropiat espacialment i temporalment	- Pot ometre els passos en la tasca de diversos passos - Pot tenir dificultats per relacionar una història cronològicament - Pot precipitar-se socialment
Prioritzar-lo	Establir un rànquing de necessitats o feines	- Pot perdre el temps fent petits projectes i oblidar-se del projecte global - Pot tenir dificultats per identificar quin material ha d’enregistrar a l’agenda - Pot incloure la quantitat incorrecta de detalls en l’expressió escrita (massa detalls, molt pocs detalls, detalls irrelevants) - Pot barallar-se a vida o mort
Organitzar-lo	Obtenir i mantenir el materials necessaris i els suports per acabar una seqüència i aconseguir un objectiu.	- Pot perdre els papers o coses importants - Pot no lliurar el treball acabat - Pot fer-se un calendari poc realista
Iniciar-lo	Començar una tasca	- La dificultat de començar una tasca pot semblar un comportament oposicionista
Inhibir	Controlar-se en la resposta als distractors. Ajornar la gratificació d’un objectiu important i a llarg termini.	- Pot semblar distret i/o impulsiu - Pot triar una recompensa menor i immediata més que una de gran i retardada

²⁴⁶ Packer, L. E. (2010). *Overview of Executive Dysfunction* July 4. (Consulta 8.08.2012)
<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/executive-dysfunction/overview-of-executive-dysfunction>

Pautar	Establir i ajustar la feina de manera que s'aconsegueixi l'objectiu amb una especificació de temps.	- Pot faltar-li temps
Canviar	Canviar de tasca suaument i ràpidament. Fer cas de les observacions ajustant els plans o els passos.	- Pot tenir dificultat en les transicions o enfrontant-se a esdeveniments imprevistos
Autocontrolar-se	Avaluar la pròpia actuació i el progrés cap a l'objectiu	- No fa comprovacions per assegurar que es completi cada pas - No controla el ritme per determinar si l'objectiu es complirà a temps - No comprova la feina abans de presentar-la
Tenir control emocional	Regular i modular la resposta a les situacions	- Pot manifestar una resposta inapropiada o sobreactiva a les situacions
Acabar	Arribar a la meta programada per un mateix o per un altre	- Pot començar les tasques però no acabar-les

Un altre factor que cal vigilar és el que es refereix a la **memòria de treball**. Quan la memòria, la funció executiva i l'atenció, que són els fonaments de l'aprenentatge, se solapen tenim la memòria de treball. Aquesta memòria permet mantenir informació nova mentre se la manipula o s'aplica a aprenentages o habilitats ja adquirits.²⁴⁷

Encara que la funció del mestre no sigui fer un diagnòstic, és convenient que el mestre conegui els criteris bàsics de diagnòstic de la ST de la America Psychiatric Association (APA) en la darrera actualització de maig de 2013, DSM V i que s'ha exposat anteriorment.²⁴⁸

Cal tenir present, però, que de vegades els infants poden suprimir els tics a l'escola per evitar el ridícul. En aquest cas pot ser més difícil per al mestre observar algun d'aquests fenòmens que poden constituir el senyal d'alarma. Si és així, probablement l'atenció que dedica a suprimir els tics no la dedica als estudis, cosa que pot produir percepcions

²⁴⁷ Packer, L. E. (2010). *Overview of Executive Dysfunction* July 4.

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/executive-dysfunction/overview-of-executive-dysfunction>
(Consulta 8.08.2012)

²⁴⁸ Els recordem: *A tic is a sudden, rapid, recurrent, nonthymic motor movement or vocalization.*

A.- Both multiple motor and one or more vocal tics have been present some time during the illness, although not necessarily concurrently.

B.- The tics may wax and wane in frequency but have persisted for more than 1 year since first tic onset.

C.- Onset is before 18 years.

D.- The disturbance is not attributable to the physiological effects of a substance (e.g., cocaine) or another medical condition (e.g. Huntington's disease, postviral encephalitis).

equivocades sobre la capacitat d'atenció de l'alumne. En qualsevol cas, **cal creure la informació que els pares donin si ve avalada per un diagnòstic mèdic.**²⁴⁹

Cal saber també que **arribar a un diagnòstic definitiu costa temps.** Com que poden haver-hi diversos trastorns, de vegades hi ha símptomes que se superposen. És necessari, doncs, fer una avaluació acurada per un equip d'experts. Per altra banda convindria que el neuròleg o el neuropsicòleg adreces una informació a l'escola sobre quins dels trastorns de l'infant poden incapacitar-lo o crear-li dificultats a l'hora d'aconseguir èxit escolar.²⁵⁰

Ara bé, més enllà dels senyals que pot donar l'alumne com a símptomes d'un trastorn, des d'una perspectiva "ecològica" els problemes a l'escola poden néixer d'un conjunt de factors que n'accentuen la complexitat tals com: les característiques de l'infant, l'entorn familiar, l'entorn social de barri, les característiques del mestre, l'entorn de la classe, les característiques dels companys, les exigències dels currículum i altres factors. Per tant la modificació de la conducta d'un infant va lligada a la modificació d'aquests altres factors.²⁵¹

4.4.2. Conductes voluntàries i símptomes.

Una de les preguntes més freqüents que solen fer els educadors quan es troben davant d'un alumne afectat per la ST és **com es pot distingir una conducta voluntària d'una d'involuntària**, és a dir, d'un símptoma. La Dra. Leslie Packer explica que acostuma a replicar: "Per què ho vols saber? És perquè si es tracta d'una conducta voluntària utilitzaries conseqüències negatives, mentre que si es tractés s'un símptoma ho gestionaries d'una manera diferent?" Respondre a aquesta pregunta implica que nosaltres podem saber si es tracta d'una conducta voluntària o involuntària. És com si ens preguntéssim si una conducta és "natural" o és "cultural". "La majoria dels comportaments d'un ordre superior impliquen entrades corticals del cervell i es poden modificar en algun nivell. Per exemple, la respiració és un acte involuntari en el sentit que en general no hem de pensar-hi, però també és cert que la gent pot aprendre a regular o modificar la seva respiració (dins d'uns límits). Això vol dir que la respiració és "voluntària"? Per descomptat que no." La mateixa cosa passa quan els símptomes són neurològics. No es pot dir que siguin voluntaris encara que siguin modificables. Aquí cal desfer-se de les categories mèdiques ('símptoma') i utilitzar categories psicològiques, perquè no interessa tant el perquè sinó com i sota quines condicions es dona la conducta. Pensar que es tracta d'una condició mèdica és útil als pares per deslliurar-se del sentit de culpa després del primer impacte negatiu del diagnòstic.²⁵²

²⁴⁹Bronheim, S., M.Ed. (2005). *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Fundació Privada Síndrome de Tourette.

- Conners, S. (2005). *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

- Hagin, R. A., (2003). *Tourette Syndrome & The School Psychologist*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

²⁵⁰ Kelly, B. M. (2001). What Does a Kid with Tourette Syndrome Look Like? Just Like Any Other Kid! *School Nurse News*, 18, (5), 34-40.

²⁵¹ Packer, L. E., PhD. (2010) *Is Behavior Modification Even Appropriate?* (Consulta 8.08.2012) És per això que la gestió escolar de l'alumnat amb la ST és un estímul per a la gestió de tot un grup classe, independentment de si presenten conductes "sospitoses" o no.

²⁵² Packer, L. E., PhD. *What Do You Mean by "Behavior?"* –

<http://www.tourettesyndrome.net/behavior/what-do-you-mean-by-behavior/> (Consulta 28.08.2012)

Dit això, cal afegir que és difícil distingir una conducta voluntària d'una d'involuntària com afirmen algunes pedagogues competents en la ST. Ho és fins i tot per als experts. **Dialogar amb els pares, metges i el mateix alumne** pot ajudar a aclarir què és voluntari i què no ho és. No s'han d'acceptar conductes socialment intolerables. En cap cas, però, renyar o castigar és procedent; pot ser més aviat contraproduent.²⁵³

4.4.3.- Impacte de la ST en el funcionament acadèmic.

4.4.3.1.- L'alumnat.

“Ho vaig tenir difícil amb els meus mestres. No entenien els meus símptomes i no entenien la ST. Vaig ser ridiculitzada pels meus professors i també pels meus companys. L'escola elemental va ser una experiència molt i molt dura”.²⁵⁴

Hem d'advertir d'entrada que, tot i que l'estudiant amb la ST acostuma a tenir una intel·ligència mitjana o superior de la mitjana, pot ser incapaç d'assimilar, processar, recordar i reproduir la informació de la mateixa manera que els companys que no tenen aquesta discapacitat.²⁵⁵

Una prospecció sobre 200 alumnes amb la ST (Erenberg, Cruse & Rothner, 1986) va mostrar que el 22% tenien un cert grau de problemes d'aprenentatge. Els alumnes amb ST obtenen notes per sota del nivell en la lectura oral, comprensió lectora individual o en grup, matemàtiques i ortografia (spelling). Altres estudis han trobat que la majoria de dificultats a l'escola estan relacionades amb el TDAH. Per tant els protocols d'actuació sobre els nens amb TDAH poden ser rellevants també per als infants amb ST.²⁵⁶

Uns altres estudis refereixen que en *més de la meitat* de l'alumnat amb ST es donen problemes d'aprenentatge.²⁵⁷

Aquestes serien algunes àrees en què detectem dificultats d'aprenentatge:

Problemes d'integració visomotora

Les feines que requereixen que aquests estudiants vegin materials, els processin i els escriguin, els són molt dificultoses i hi han d'invertir molt de temps. Aquest problema també afecta el fet d'haver de copiar de la pissarra o d'un llibre, realitzar llargs deures escrits, la polidesa del treball escrit i el temps programat per acabar aquesta feina. Fins i

²⁵³Bronheim, S. M.Ed. (2005) *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Fundació Privada Síndrome de Tourette.

- Conners, S. (2005). *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

- Hagin, R. A., (2003) *Tourette Syndrome & The School Psychologist*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

²⁵⁴ Arellano, A. (2004). A Family Portrait. *Newsletter*. 32, (4). 3.

²⁵⁵ Chaturvedi, A., Gartin B.C., Murdick, N.L. (2011). Tourette Syndrome: Classroom Implications. *Physical Disabilities: Education and Related Services*. 30, (1), 53-66.

²⁵⁶ Chowdhury, U.; Christie, D.. (2002). Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29, (3), 123-126.

Vegeu també: Conners, S. (2005) M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

²⁵⁷ Bruun, R. D., Rickler, K, Kelman-Bravo, E. (2003). *Problem Behaviors & Tourette syndrome*. Tourette Syndrome Association, Inc. New York.

tot els alumnes brillants amb ST, que no tenen problemes a captar conceptes, poden ser incapaços d'acabar el treball escrit a causa dels problemes visomotors.

Aquestes dificultats en l'escriptura poden implicar deixadesa, el fet d'esborrar sovint, una tendència al perfeccionisme que implica inversió de temps, expressió pobre, lentitud, refús a escriure, mala lletra que dificulta la lectura dels propis escrits.

La major part d'afectats presenten problemes de disgrafia: la incapacitat de traspasar el pensament del cervell al paper. Es manifesta en una escriptura descurada, desordenada i difícil de llegir. Les causes poden ser tics en la mà, el braç, el colze o contraccions de la mà, la manca de coordinació de les habilitats motores. De vegades és una inexplicable desconexió entre les idees i l'habilitat de posar-les per escrit. Per això els pot comportar molt temps el fet de posar per escrit alguna cosa.²⁵⁸

Pel que fa a les dificultats en la lectoescriptura hi ha estudis aprofundits i, més en concret, estudis sobre la utilitat de les noves tecnologies per suplir les dificultats en la motricitat fina que pot presentar l'alumnat afectat.²⁵⁹

Dificultats en el càlcul matemàtic

Les principals dificultats en aquesta disciplina tenen a veure amb l'espai sobre el paper que s'utilitza així com també amb l'ús de l'espai quan fan problemes de matemàtiques.²⁶⁰

Problemes de llenguatge

Hi ha poca investigació feta sobre els problemes de llenguatge en els afectats per la ST. Els problemes que s'han estudiat són:

- Dificultats per recuperar paraules.
- Expressió reduïda.
- Vocabulari pobre.
- Mal funcionament de la fluïdesa verbal.
- Dificultats en la formulació del llenguatge.
- Problemes en la lectura i l'escriptura .

(Brookshire et al., 1994; Hagin and Kugler, 1988; Ludlow, Polinsky, Caine, Bassich and Ebert, 1982; O'Quinn and Thompson, 1980; Scheurholz, Baumgardner, Singer, Reiss and Denkla, 1996; Van Borsel and Vanryckeghem, 2000).

Per altra banda, els pocs estudis que hi ha són poc precisos.²⁶¹

²⁵⁸ Osmon, D. C.; Smerz, J. M. (2005). Neuropsychological Evaluation in the Diagnosis and Treatment of Tourette's Syndrome. *Behavior Modification*, 29, (5), 746-783.

Harris, D. and Others. (1993). *Tourette's Syndrome and Learning Disorders*. Washington, D.C.: Distributed by ERIC Clearinghouse.

²⁵⁹ Fons Esteve, M. (1991). *L'ordinador i el desenvolupament de l'aprenentatge de la lectura i l'escriptura. Proposta de software per aprendre a llegir i a escriure en català*. URL: <http://www.tdx.cat/TDX-0409110-112049> (consulta 31.05.2010)

- Basil, C. (1990). Los alumnos con parálisis cerebral: desarrollo y educación, a Marchesi, A., Coll, C., Palacios, J. (Comp.) (1990). *Desarrollo psicológico y educación, III. Necesidades educativas escolares y aprendizaje escolar*. Madrid: Alianza Editorial.

- Escoín, J.. *Tecnologías de la información y alumnos con deficiencia motriz*, a Sancho, J. M. et al. (2001). *Apoysos digitales para repensar la Educación Especial*. Barcelona: EUB Octaedro.

²⁶⁰ Connors, S, M.Ed. (1994). *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

²⁶¹ Referim aquí una **recerca sobre les funcions d'alt nivell del llenguatge**.

Legg, C., Penn, C., Temlett, J., Sonnenberg, B. (2005). Language skills of adolescents with Tourette Syndrome. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 19, (1), 15-33.

Aquesta recerca implica l'aplicació de subtests per explorar:

- El coneixement dels significats alternatius de mots en un context.
- Reduir o eliminar els buits inferencials en situacions socials.
- Refer frases per expressar les intencions dels altres.
- Entendre el llenguatge figurat.

Per explorar tot això, es va administrar als subjectes explorats una feina *d'interpretació d'una faula*. Després de llegir-la silenciosament i escoltar-la de la lectura del professor, se'ls va demanar les tasques següents:

- Explicar la faula a l'examinador.
- Resumir la faula, que implica abandonar la informació poc important i la inclusió de parafrasis sobre les dades importants.
- Identificar el personatge principal de la faula i justificar l'elecció.
- Proporcionar la moralitat de la faula, que explora l'habilitat del subjecte per extreure'n un tema didàctic extratextual i generalitzable.

Les respostes van ser analitzades en funció de:

- la transformació del text,
- la correcta identificació del personatge principal,
- i la recuperació de la lliçó didàctica de la faula.

En **tornar a explicar** la faula calia observar:

- La gramàtica del discurs.
- Que inclogui tots els elements del conte.
- Seguir l'ordre seqüencial.

Els **resums** van ser **avaluats**:

- per la seva estructura i contingut,
- per les estratègies de generalització o de supressió,
- la inclusió de material irrellevant mereix un comentari perquè possibilita una introspecció sobre les habilitats del subjecte per excloure i parafrasejar informació.

L'exposició sobre **els personatges principals** va ser avaluada en termes de la justificació oferta i van ser creades dues categories:

- explicacions basades en la informació explícita o superficial,
- explicacions basades en la informació implícita o inferencial.

Les explicacions sobre la **moralitat de la faula** van ser avaluades com a correctes:

- si eren expressions didàctiques extratextuals relacionades directament amb la faula,
- si les explicacions incorrectes incloïen les que no tenien relació amb el text i suggerien una mala interpretació de la faula, les explicacions literals o expressions didàctiques arbitràries que podien tenir relació amb altres faules. (Segons Ulatowska et al. 1993, les explicacions formulades explícitament es basen en el processament concret mentre que les explicacions basades en la informació implícita reflecteixen la comprensió abstracta).

Resultats:

- 5 subjectes amb ST van mostrar un funcionament del llenguatge i la comunicació intacte,
- uns altres 5 van manifestar variables models de dèficits.

Es van fer comparacions entre els subjectes per aïllar **possibles factors que contribueixen als problemes de llenguatge** i les habilitats intactes en la població amb ST.

- Entre els que ho van fer malament hi havia subjectes afectats lleus i greus.
- Entre els més greus es va trobar una actuació comunicativa disruptiva (no fluida), cosa que suggereix que la ST pot ser el fonament dels problemes de llenguatge.
- Aquest no va ser el cas d'un subjecte.
- Els que ho van fer bé també presentaven nivells d'afectació des de lleus fins a greus
- **La medicació** era variable
 - Dos subjectes no prenién medicació.
 - Els subjectes que ho van fer malament s'estaven medicant amb psicoestimulants i/o neurolèptics. Aquests subjectes acostumen a ser els més afectats; per això els problemes de llenguatge podien provenir tant de la malaltia com de les contraindicacions de la medicació.

És difícil diferenciar la baixa **atenció** com a conseqüència dels tics dels trastorns més pervasius, com el TDAH o el TDA en la ST.

- Dos subjectes que ho van fer malament presentaven problemes de dèficit d'atenció. La distractibilitat i la desinhibició poden ser el fonament dels problemes de llenguatge en la ST. Però

Trastorn de la funció executiva

Si l'alumnat afectat té problemes per planificar, seqüenciar, mantenir i pautar la feina, per exemple per fer un treball escrit, probablement anirà deixant la feina fins a última hora. O si ha de fer un experiment al laboratori i se salta algun pas perquè no l'ha seqüenciat bé, acabarà en un fracàs.²⁶²

Més en concret, els nois i noies amb la ST acostumen a tenir dificultats a l'hora d'anotar-se els deures i esforçar-se a començar-los o acabar-los.

Afecta les habilitats necessàries per reeixir en la vida escolar. Els alumnes amb ST poden tenir molts talents i habilitats però

- els falta saber gestionar el temps (són desorganitzats crònics) i
- tenen dificultat a resoldre problemes.

Processament auditiu i visual

Pot ser que el nen amb ST necessiti més temps per respondre una pregunta o per executar una instrucció.

Aspectes d'integració sensorial

Alguns infants amb ST tenen dificultats per processar estímuls sensorials específics. Aleshores pot ser útil demanar una avaluació de teràpia ocupacional. També pot ser efectiu desenvolupar una "dieta sensorial".

Hi pot haver indicis que poden fer sospitar que hi ha aquest problema:

- mossegar alguna cosa,
- colpejar-se o ferir-se d'alguna manera,
- haver-hi una sobreestimulació amb un mínim estímulo sensorial (soroll fort, llums brillants, algunes olors o gustos).

dos subjectes que ho van fer malament no tenien diagnòstic de dèficit d'atenció. Per tant la presència de TDAH o TDA no pot ser per ella sola la causa dels problemes de llenguatge. Els mals resultats en tres subjectes estan relacionats amb la manca d'organització de l'expressió lingüística i la tendència cap al llenguatge literal.

Conclusions

- Tot i que els resultats van ser variables, sembla que hi ha *dèficits de comunicació* en les persones amb ST.
- Sembla que això té implicacions per a la relació de la funció executiva amb la competència lingüística, que encara no ha estat explorada completament.
- La intervenció sobre el llenguatge pot beneficiar tots els nivells del processament no normal. Per això *el terapeuta del llenguatge pot jugar un paper important en el guiatge de la gestió educativa i social de les persones amb ST*. Hi ha, però, poc coneixement en el camp de la patologia del llenguatge.
- **El fet de considerar la ST com un trastorn del moviment i la consegüent desviació cap als estudis neuropsicològics, on el bon quocient d'intel·ligència verbal es considera reflex de la correcció de les habilitats lingüístiques i comunicatives, és en perjudici d'aquesta població clínica.** (La negreta és meva)

Vegeu també: Osmon, D. C.; Smerz, J. M. (2005). Neuropsychological Evaluation in the Diagnosis and Treatment of Tourette's Syndrome. *Behavior Modification*, v.29, n.5, p.746-783.

²⁶² Packer, L. E., PhD. (2010). *Overview of Executive Dysfunction* July 4.

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/executive-dysfunction/overview-of-executive-dysfunction>

(Consulta 8.08.2012) Vegeu també: 4.4.1.-Senyals d'alerta i detecció precoç.

Dificultats d'atenció

A part dels símptomes del TDAH, els alumnes amb ST tenen dificultats de concentració quan volen posar la seva atenció a suprimir els tics.

De vegades sembla que no prestin atenció quan en realitat sí que estan atents. El professor ho ha de comprovar cas per cas.

Actuació inconstant

Cal saber que allò que és constant en l'alumnat amb ST és la inconstància. Els símptomes són inconsistents i poden fer la impressió que els afectats manipulen el professorat ja que en uns moments són molt treballadors i en altres no ho són.

Recordar-los que altres vegades ho han fet bé pot donar resultat o pot incrementar l'estrès.²⁶³

Altres estudis refereixen els següents problemes a la classe

- Té dificultat per adquirir les destreses bàsiques d'escriptura, lectura, ortografia i matemàtiques, que poden generar problemes d'ansietat. Els professors ho poden interpretar com a manca de motivació i interès. Això és conseqüència del problema i no la seva causa.
- Sembla que l'infant no escolti.
- No acaba els deures.
- És molt desorganitzat.
- De tres coses a fer proposades pel professor només en recorda una.
- Té problemes a l'hora de prendre apunts.
- Té problemes per expressar els pensament clarament quan escriu.
- Té mala lletra, com si es tractés d'un nen més petit.
- Té dificultats a copiar les coses correctament de la pissarra, del llibre de text o de la pantalla.
- Té problemes en la psicomotricitat fina i en activitats visomotors.
- Té dificultats en el processament auditiu.
- Té dificultats en la funció executiva.
- El tics poden interferir, a causa de l'esforç per contenir-los, en l'escriptura, la lectura i l'atenció.
- Altres trastorns, com el TDAH o el TOC poden tenir un impacte significatiu en l'atenció, concentració i implementació de les tasques.²⁶⁴

²⁶³ Osmon, D. C., Smerz, J. M. (2005). Neuropsychological Evaluation in the Diagnosis and Treatment of Tourette's Syndrome. *Behavior Modification*, 29, (5), 746-783.

Vegeu també els fulletons:

- Giordano, K. (2004). *Educational Advocacy Manual*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

-Bronheim, S. M.Ed. (2005) *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Asociación Española para pacientes con tics i síndrome de Tourette.

²⁶⁴ Cap d'aquestes dificultats té res a veure amb la intel·ligència innata de l'infant.

- Conners, S. (2003). *Learning Problems and the Student with ST*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

- Pot ser víctima de l'assetjament.
- És desorganitzat.
- “No para de moure's”.
- Està deprimat o té baixa autoestima.
- Pateix tics dolorosos.²⁶⁵
- Té nivells més alts de dificultats d'aprenentatge.
- Té problemes de parla i quequeig.
- Té problemes a generar paraules que comencin per una determinada lletra.
- Té velocitat motora reduïda i coordinació.
- Té problemes amb l'aritmètica mecànica.
- És lent de reaccions en les tasques d'actuació contínua.
- Té problemes amb la llengua escrita.
- Té problemes d'expressió (output) i “alentiment cognitiu” (que s'ha etiquetat com a bradifrènia).²⁶⁶
- Els estudiants poden ser incapaços d'acabar la feina perquè queden “encallats” rellegint o reescriuint paraules o frases una vegada i una altra com si es tractés d'un disc ratllat.²⁶⁷
- Les reaccions negatives dels companys davant dels tics poden causar una extrema ansietat.
- La freqüència dels tics és molt disruptiva per als aprenents, que tenen moltes dificultats a fer la seva feina físicament. Només uns quants estudiants d'escoles privades tenen una ajuda per escriure.²⁶⁸
- No fer la feina és un altre tema per als qui tenen dificultats. Si hi afegim la consciència sobre la conducta impredecible i les situacions d'una classe sorollosa que pot agreujar els tics, l'escola pot esdevenir un lloc amenaçador.²⁶⁹
- S'observen dèficits cognitius relacionats amb el processament visual i les dificultats psicomotores i problemes en la funció executiva i en l'atenció (deguda aquesta última al TDAH i no a la ST).
- Els problemes d'aprenentatge poden fer pensar als afectats que són estúpids o retardats.²⁷⁰
- Poden adormir-se a la classe, amb la consegüent baixada de notes, a causa de la medicació.²⁷¹

- Wertheim, J. M.S. Ed. (2000). *Tourette Syndrome in the Classroom*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. (coincideix amb *Problem Behaviors and Tourette Syndrome*).

- Wilson, J., Shrimpton, B. (2001). *Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs or Children at Risk*. Paper presented at the Australian Curriculum Studies Association Conference, Canberra.

²⁶⁵ Chowdhury, U.; Christie, D.. (2002). Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29, (3), 123-126.

²⁶⁶ Wodrich, D. L. (1998). Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists. *Journal of School Psychology*, 36, (3), 281-94.

²⁶⁷ Bronheim, S. M.Ed. (2005). *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Fundació Privada Síndrome de Tourette.

²⁶⁸ Segons els autors, a Austràlia.

²⁶⁹ Wilson, J., Shrimpton, B. (2001). Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers. *Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights*. Geelong, Victoria, Australia.

²⁷⁰ Bruun, R. D., Rickler, K., Kelman-Bravo, E. (2003). *Problem Behaviors & Tourette syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

²⁷¹ Gilman, R., Connor, N., Haney, M. A. (2005). School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Syndrome via a Translator: A Case Study. *A Behavior Modification*, 29, (6), 823-838.

- L'absentisme escolar és un altre tema per a aquells que tenen dificultats a fer la feina.²⁷²
- Canviar de tasca d'un entorn a un altre acostuma a ser un problema per als infants amb ST.
- **Recordem una vegada més que el fet de considerar la ST com un trastorn del moviment i la consegüent desviació cap als estudis neuropsicològics és en detriment dels afectats perquè se'ls valora el bon quocient d'intel·ligència verbal justament en funció de les habilitats lingüístiques.**²⁷³

Resumim aquí els resultats d'un **estudi monogràfic sobre la percepció que els pares tenen sobre l'impacte acadèmic de la ST en els fills**. En resposta a preguntes sobre *l'impacte acadèmic dels tics*, els pares van respondre:

- tics dels ulls (19 casos) i tics del cap, el coll o els braços (12 casos) *interfereixen en la lectura*.
- tics motors simples dels ulls, el cap, el coll i les extremitats superiors (30 casos) *interfereixen en els treballs escrits*. Alguns enquestats diuen que els seus fills estaven tan frustrats pels seus tics que generalment evitaven començar qualsevol treball escrit o lectura, o, en termes més generals, estaven *afectats negativament* en totes les matèries acadèmiques i activitats.
- en particular els tics vocals els indueixen a *evitar la lectura en veu alta o preguntar a la classe* a causa de la vergonya o per por de ser rebutjats pels companys.
- preguntats per la gravetat de l'impacte dels tics en una escala de 1 a 5 (1=sense impacte, 3=impacte moderat, 5=impacte significatiu) el 50% de les respostes indiquen que els seus fills experimenten un *impacte entre moderat i significatiu* sobre l'actuació acadèmica, i el 24% indiquen un *impacte suau*. Cal remarcar que la meitat dels enquestats no indiquen impacte significatiu.

Aquests resultats coincideixen substancialment amb els de Hagin (1980) tot i que aquest refereix més impacte en l'escriptura; això pot ser degut al fet que aquí no se'ls pregunta per l'impacte del TDAH i el TOC i en Hagin, sí.

Per tant, *la millora en els tics no hauria de tenir un impacte acadèmic significatiu*. En la present recerca el 19% van referir millores acadèmiques, que ells atribuïen a la millora dels tics. Un altre 11% van referir una millora acadèmica, que probablement no era deguda a la millora en els tics. En els altres casos (32%) no van referir cap millora acadèmica a causa dels trastorns associats (38%). Altres estudis corroboren aquests resultats (Abwender et al., 1996; Spencer et al., 1998), (Dooley, Brna, & Gordon, 1999).²⁷⁴

²⁷² Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome*. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

²⁷³ Legg, C., Penn, C., Temlett, J., Sonnenberg, B. (2005). Language skills of adolescents with Tourette Syndrome. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 19, (1), 15-33.

²⁷⁴ Packer, L., E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 29, (6). 876-899.

Què passa a mitjà o llarg termini?

Un estudi de Pappert, Goetz, et al. (2003), segons ens refereix Leslie Packer²⁷⁵, ha trobat que fins a un 52% d'infants observats clínicament experimenten una disfunció social o acadèmica. D'aquests un 39% han necessitat ser tractats en educació especial, el 10% han repetit com a mínim un curs i el 39% han tingut problemes de disciplina. Però què ha passat amb aquests infants en l'edat adulta? Del 52 % que van experimentar una disfunció social o acadèmica en la infantesa, només el 32% la van experimentar com a adults. El costat positiu és que tots van acabar l'escola superior (High School) i almenys dos anys d'universitat (College) quan tenien vint anys. El 71% dels adults tenien feina o seguien els seus estudis. Des que tenien problemes d'inserció social o acadèmics en la seva infantesa el 50% continuaven tenint aquests problemes com a adults, i el 13% dels que no els havien tingut en la infantesa, els van tenir com a adults. En una mostra de 31, la majoria estaven ben integrats en les seves comunitats, mentre que una quarta part dels adults van patir problemes tals com abús de l'alcohol, atur o activitats delictives. Aquestes dades, en la mesura que estan relacionades amb problemes en la primera infància, apunta al fet que les intervencions efectives sobre els trastorns associats (encara més que sobre els tics) tenen un repercussió sobre la prevenció dels problemes en l'edat adulta.²⁷⁶

4.4.3.2. - El professorat.

En primer lloc, la complexitat del trastorn i els sentiments dels pacients amb ST no són prou coneguts pels professors o pels metges; com a conseqüència hi ha una **manca de comprensió i suport als alumnes amb ST, les seves famílies i els professors**. Els malentesos sovint són presents i inhibeixen la confiança i l'èxit.

Sovint **s'interpreta la ST com a mal comportament**. En canvi es tracta d'una condició com qualsevol altra. Com s'ha dit abans, ningú no castigaria un nen per la conducta derivada del fet de patir diabetes o per patir un atac d'asma. Això passa perquè la gent ha entès la diabetis i l'asma però no ha entès la ST.²⁷⁷ La naturalesa irregular i impredecible dels tics pot provocar, doncs, que **els mestres creguin que el nen afectat s'està comportant d'una manera indisciplinada i actüin en conseqüència**.²⁷⁸ Aquest fet contribueix a marcar aquest alumnat i fer que es retregui de les relacions positives amb el professorat i els companys.

A més a més, les característiques canviants i la complexitat de la ST sovint **fan dubtar els professors i la gent en general sobre la naturalesa involuntària de la ST**. L'impacte d'aquests dubtes en els pacients pot tenir una colla de conseqüències indesitjables, per

²⁷⁵ Packer, L. E., PhD. (2001) revised 2004) *Does it Pass "The Acid Test"?* Fulletó a http://www.tourettesyndrome.net/wp-content/uploads/acidtest_2004.pdf (Consulta 4.01.2013)

²⁷⁶ Qualsevol procediment establert ha de ser registrat al PI com a estratègia que els futurs professors han de seguir.

²⁷⁷ Connors, Susan A. *Tourette Syndrome: An Inside Perspective*. <http://www.nasponline.org/publications/cq312tsconnors.html> The Mystique of TS (consulta, desembre 2006) i Wertheim, J. M.S. Ed. (2000). *Tourette Syndrome in the Classroom*. New York. Tourette Syndrome Association, Inc.

²⁷⁸ Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

Packer, L., E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 29, (6), 876-899.

exemple, minar encara més la seva ja baixa autoestima.

Molts intents d'ensenyar a nens i nenes amb ST **fallen a l'hora de reconèixer les necessitats individuals canviants d'aquest grup, i l'efecte de cada aspecte de l'aprenentatge, com la interacció social.**

Els **afectats sovint són castigats** per actuacions que no poden controlar i reben **males notes** per tasques que no són capaços de dur a terme. Un nen amb diabetis mai no seria infravalorat pels seus símptomes. Tampoc no ho hauria de ser una noi amb ST.²⁷⁹

Alguns professors encara consideren la conducta d'aquests nens com una conducta desafiant i mancada de respecte. Si més no, aquesta conducta pot generar malentesos. El professorat, per tant, ha de ser flexible i adaptar-se als símptomes propis de cada nen.

Provocar vergonya o malestar pot despertar una forta reacció en l'alumnat amb la ST i rarament és eficaç amb els altres alumnes. Algunes vegades els professors són autèntics assetjadors. Retreure a l'alumne el fet de tenir tics és inadequat i no és altra cosa que assetjament. L'alumne amb problemes neurològics respon millor a menys crides públiques a la disciplina.²⁸⁰

Com a recurs positiu és imprescindible el **treball en equip** entre el professorat pel que fa a la gestió de l'alumnat amb dificultats.²⁸¹

4.4.4.- Impacte de la ST en el funcionament social.

4.4.4.1.- L'alumnat.²⁸²

4.4.4.1.1.- Aïllament social.

Els alumnes afectats per la ST acostumen a tenir **conductes pròpies de nois més joves** fins i tot quan acadèmicament van bé. Això pot ser degut a la manca d'habilitat per inhibir conductes que responen a la frustració o a l'ansietat. És freqüent, doncs, que aquests nois i noies es relacionin millor amb el companys més petits i amb els adults.²⁸³

L'aïllament social que es deriva de les interpretacions incorrectes de la manifestació dels tics, té com a resultat que, tristament, alguns nois no tinguin amics. Aquestes dificultats

²⁷⁹ Connors, S. *Tourette Syndrome: An Inside Perspective*.

<http://www.nasponline.org/publications/cq312tsconnors.html>. *The Mystique of TS*. (consulta desembre 2006)

²⁸⁰ Korman, C. B. (2005). *The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association Inc.

²⁸¹ Puigdemívol, I. (1998). *La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona: Graó. 33 i ss. 157 i ss.

Tannús-Valadão, G. (2013). *Inclusão escolar e planejamento educacional individualizado: avaliação de um programa de formação continuada para educadores (Defesa de doutorado)*. São Carlos PPGEES – UFSCar.

²⁸² Packer, L., E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*. 29, (6). 876-899.

Jefferly, K. (1994) *Tourette Syndrome and Stigma: A Place from Which Parents Advocate. Special Project in Sociology/Anthropology*. Recuperat de <http://catalogue.nla.gov.au/Record/5578208> Se centra en la problemàtica generada per l'estigma social que pateixen els nois i noies afectats.

²⁸³ Giordano, K.. (2004). *Educational Advocacy Manual*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

socials i emocionals en les relacions entre iguals poden ser més problemàtiques en el dia a dia que els mateixos tics.

Les **reaccions negatives dels companys davant dels tics** els poden causar una extrema ansietat i els professors sovint interpreten malament el baix rendiment acadèmic que se'n segueix com una manca de motivació i d'interès.²⁸⁴ Fins i tot en els casos d'afectació lleu aquest alumnat pot experimentar conseqüències psicosocials.

Recordem encara que el que encara acostuma a ser normal a la vida dels pacients amb ST, és:

- Estar mal diagnosticats
- Considerar que es tracta d'un problema de conducta
- Sentir-se avergonyits i frustrats per la seva malaltia
- Tenir manca de confiança i patir anys dubtant d'ells mateixos
- Estar aïllats dels amics i de la família
- No ser creguts per la manca de control sobre els tics
- Encarar successives situacions estressants
- Desencoratjar-se davant del fracassos en els propòsits acadèmics i esportius
- Deixar l'esport a causa dels comentaris sobre l'aparent manca de coordinació.

El cas dels adolescents és particularment complicat perquè estan preocupats per la manera en què els seus símptomes poden afectar el seu atractiu o la seva capacitat per fer amics o per enamorar-se.

Per altra banda, si observem que aquest alumnat és víctima d'assetjament, pateix depressió o baixa autoestima, es plantegen **problemes que poden causar desacord entre el personal educador de l'escola.**

Dues investigacions amb pares de nens amb ST indiquen que molts infants són molestats a causa dels tics i que una part són rebutjats per aquesta causa (Silver & Hagin, 1990; Packer, 2005). Fins i tot ho poden fer els nens més petits. Els estudis de Stokes (1991), Friedrich et al. (1996) i Woods et al. (2005) apunten al fet que **els pares estan preocupats pel fet que els seus fills siguin vistos com a socialment menys acceptables.**²⁸⁵

²⁸⁴ Packer, L., E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*. 29, (6), 876-899.

- Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

²⁸⁵ Packer, L.. (2010). [Overview of Tourette's Syndrome](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/) July 4. <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/> (Consulta 13.08.2012)

En un cas extrem a Mèxic, els pares van explicar que el seu fill no només va ser rebutjat pels companys de l'escola a causa dels tics sinó que feien comentaris freqüents dient que "estava posseït pel dimoni". Gilman, R., Connor, N.; Haney, M.. (2005) A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Syndrome via a Translator: A Case Study. *A Behavior Modification*. 29, (6), 823-838.

- Rivera-Navarro, J., Cubo, E., Almazán, J. (2014). The Impact of Tourette's Syndrome in the School and the Family: Perspectives from Three Stakeholder Groups. *International Journal for the Advancement of Counselling*. 36 (1) 96-113.

En realitat aquest aïllament social és el resultat i no la causa del problema. Així entendrem la dificultat d'integració social que ha de superar aquest alumnat.²⁸⁶

En un estudi realitzat per Boudjouk et al. (2000), 51 participants van veure vídeos d'actors que presentaven un trastorn de tics i un segon vídeo d'actors que no exhibien tal trastorn. Els que manifestaven tics eren qualificats significativament com a menys acceptats socialment. En un altre estudi realitzat per Stokes et al. (1991), els companys van qualificar als seus homòlegs de classe amb el ST com a menys "populars" i més retrets socialment. A més, els estudiants amb ST poden tenir menys amistats en comparació amb els seus companys sense TS. Això pot donar lloc a l'estigmatització que es deriva d'exhibir moviments i pot conduir a dificultats i limitacions en les seves experiències socials (Woods i Marcks, 2005).²⁸⁷

En un estudi específic dut a terme l'any 2005, a la pregunta general feta a alumnes amb la ST sobre *en quin grau els seus tics tenien un impacte en les relacions amb els companys* en una escala de cinc punts,

- el 48% van referir un impacte de moderat a significatiu
- el 31% van referir un impacte suau

Preguntats sobre el fet de ser molestats o el rebuig patit a causa dels tics (no dels trastorns associats),

- un terç van referir que mai no van ser molestats ni rebutjats només causa dels tics
- la resta d'enquestats
 - o un 29% van referir ser molestats una mica però no rebutjats
 - o un 19% van ser molestats molt però mai rebutjats
 - o un 18% diuen que van ser una mica rebutjats
 - o un 10% diuen que van ser molt rebutjats a causa dels tics.

El rebuig experimentat (28%) és significativament més alt que en la població en general (Olweus, 1993). És possible, però, que l'índex de rebuig sigui més alt en l'entorn escolar a causa dels símptomes de les malalties comòrbides.

Se'ls va preguntar també si les relacions amb els companys milloraven, quan els tics remeten significativament

- un 19% van respondre que sí
- un 26% van respondre que hi havia una millora en les relacions amb els companys però no l'atribuïen a la millora del tic.

Utilitzant la *Vineland Adaptive Behavior Scale* Dykens et al. (1990) van trobar que els nens amb ST manifestaven una socialització pobra comparant-los amb els seus companys sense la ST.

A més, aquest problema es perllonga a l'edat adulta quan experimenten discriminació en el treball i problemes en les relacions amoroses.

Hi ha hagut també moltes teories sobre les causes d'aquests problemes socials dels qui tenen trastorns de conducta. Una és l'estigmatització: són vistes com a persones

²⁸⁶ Packer, L., E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 29, (6). 876-899.

²⁸⁷ A Chaturvedi, A., Gartin B.C., Murdick, N.L. (2011). Tourette Syndrome: Classroom Implications. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30, (1), 53-66.

impredictibles i difícils de parlar-hi. Per altra banda els nois i noies amb tics vocals provoquen unes percepcions socials més negatives.²⁸⁸

Cal afegir, finalment, que, més enllà dels tics, que poden ser molestos especialment els vocals, **la conducta de l'alumnat afectat també contribueix a la “mala imatge”** que es pot percebre per part de l'entorn com ara les agressions contra els companys i el personal de l'escola, mentides, disrupció, manipulació...²⁸⁹

4.4.4.1.2.- Assetjament.

Resumim un estudi fet per l'administració dels EUA sobre l'assetjament escolar i la seva relació amb alumnat amb algun trastorn o necessitats educatives especials.²⁹⁰

Entenem per “assetjament” (“bullying”) un comportament agressiu intencionat que implica un desequilibri de poder o de força. Sovint es repeteix en el temps i és diferent del conflicte perquè l'assetjament sempre implica desequilibri de poder. Pot presentar formes diverses: cops, cops de peu, empentes, escopinades, insults, proferir paraules racistes, atacs verbals, amenaces, fer gestos obscens. O bé, de forma indirecta, implicar alguna altra persona en l'assetjament escampant rumors, excloent deliberadament algú del grup, o bé utilitzant el ciberassetjament. La investigació ha demostrat que els infants amb alguna discapacitat són especialment víctimes d'aquesta pràctica.

En una recent enquesta realitzada a més de 15.000 de sisè a desè grau a les escoles públiques i privades en els EUA, el 30 per cent dels estudiants va informar que assetjaven els altres, que eren objecte d'assetjament o totes dues coses (Bowman 2001). Molts eviten les zones comunes de l'escola, com ara la cafeteria i els lavabos en un intent d'evitar els assetjadors.

Per a alguns estudiants, la por és tan gran que eviten anar a l'escola. Cada dia al voltant de 160.000 estudiants es queden a casa perquè tenen por de ser intimidats (Vail, 1999). A més, l'alumnat assetjat té dificultats a concentrar-se en la feina de l'escola, motiu pel qual baixa el seu rendiment. Generalment pateixen ansietat; aquesta ansietat pot derivar en trastorns físics o emocionals. Quan els estudiants són intimidats amb regularitat, es poden deprimir i descoratjar fins i tot arribar a suïcidar-se o a cometre homicidi. Segons un informe de l'Associació Nacional d'Advocats, la intimidació "és un precursor de la violència física per part dels seus autors i pot desencadenar la violència en les seves víctimes." Els efectes de l'assetjament s'ha constatat que perduren amb un elevat grau de depressió i manca d'autoestima.

²⁸⁸ Woods, D., Marcks, B.. (2005). Controlled Evaluation of an Educational Intervention Used to Modify Peer Attitudes and Behavior toward Persons with Tourette Syndrome. *A Behavior Modification*, 29, (6), 900-912.

²⁸⁹ Chowdhury, U., Christie, D. (2002). Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29, (3), 123-26.

- Packer, L., E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 29, (6). 876-899.

²⁹⁰ Bullying Among Children and Youth with Disabilities and Special Needs By: HRSA *Stop Bullying Now!* Campaign (2007).

HRSA is the primary Federal agency for improving access to health care services for people who are uninsured, isolated, or medically vulnerable.

http://en.wikipedia.org/wiki/Health_Resources_and_Services_Administration (consulta 17.02.2014)

Un element important és el fet que els companys reforcen l'assetjament activament o passivament. La presència de companys és un factor important de la persistència d'aquest fenomen.²⁹¹

L'assetjament és particularment significatiu durant l'època de l'adolescència en què nois i noies busquen ser autònoms respecte dels pares; es refien més dels companys per tractar els seus problemes, sentiments, pors, dubtes. Aquesta confiança en el grup, no obstant això, va unida a una pressió social per assolir un estatus social; les qüestions d'acceptació, "popularitat", esdevenen qüestions importants. La recerca indica que per exemple el menyspreu i l'agressivitat són indicadors d'estatus per als nois, mentre que l'aparença ho és entre les noies. Alguns investigadors creuen que la necessitat de guanyar-se l'acceptació del grup està relacionada amb l'augment de l'assetjament, que, per demostrar la superioritat, es concreta a posar malnoms o a ridiculitzar. Es tracta, segons sembla als investigadors, d'una conducta apresada manllevada de l'alumnat més gran, que tenen més poder per dictar les normes socials, cosa que els ajuda a "encaixar" en el grup.²⁹²

Bloch et al. (2006) han descobert que les dificultats de motricitat fina i d'integració visomotora en la infància prediuen una més greu afectació de tics i un funcionament social pitjors en l'edat adulta.²⁹³

Pel que fa a la Síndrome de Tourette, el personal de l'escola tendeix a subestimar la prevalença d'alumnat diagnosticat als sis anys com a objecte d'assetjament, que sovint és tolerat o ignorat (Barone 1997; Colvin et al. 1998). Si el personal de l'escola no intervé, algunes víctimes es prenen la justícia en les seves mans, sovint amb resultats greus.²⁹⁴

4.4.4.1.3.- Qualitat de vida.

Els factors que els pacients consideren que tenen un més gran impacte en la qualitat de vida segons Elstner et al. (2001) en uns 90 pacients són:

- els tics motors (25%)
- la manca de concentració (23%)
- la depressió (25%)
- la memòria (17%)
- els tics vocals (11%)
- la ràbia/agressió (15%)

Els problemes derivats d'un mal encaix social han estat avaluats més recentment per estudis sobre la qualitat de vida (QOL, Quality of Life) que indiquen la diferència entre la població afectada i la no afectada. Storch et al. (2007) van trobar que les puntuacions

²⁹¹ Lumsend, L. (2002). *Preventing Bullying*. ERIC Clearinghouse on Educational Management Eugene OR. ERIC Identifier: ED463563. p.2-4.

²⁹² Vegeu també: Espelage, D. L. (2002). *Bullying in early adolescence: The role of the peer group*. ERIC Digest. Champaign, IL: ERIC Clearinghouse on Elementary and Early Childhood Education. (ERIC Document Reproduction Service No. ED471912)

²⁹³ Packer, L. (2010). *Overview of Tourette's Syndrome* July 4.

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>
(Consulta 13.08.2012)

²⁹⁴ L'"U.S Secret Service National Threat Assessment Center 2000" ha manifestat que, en una anàlisi recent en 37 escoles la major part dels agressors havien patit assetjament greu i durant un llarg temps. Lumsend, L. (2002). *Preventing Bullying*. ERIC Clearinghouse on Educational Management Eugene OR. ERIC Identifier: ED463563. p.1.

en els infants i adolescents amb la ST eren significativament inferiors al grup control sense ST i que la gravetat dels tics estava associada moderadament a la QOL. De totes meneres estudis posteriors (Pringsheim et al. 2008), comparant infants amb només ST, els ST+TDAH, ST+TOC i ST+TDAH+TOC amb el grup control no afectat, han trobat que el que realment afecta les relacions socials és la gravetat dels símptomes de TDAH. Per al infants amb només ST la salut psicossocial és comparable a la de la majoria de la població. Això suggereix que l'alumnat afectat pel TDAH i el TOC haurien de rebre un tractament prioritari. El mateix resultat dona l'estudi més recent de Gorman et al. (2010).

Finalment, els atacs sobtats de ràbia²⁹⁵ descrits anteriorment (trastorns associats) són un altre component que contribueix a l'aïllament social.

Concloent: de tot el que acabem de veure podem concloure que **les dificultats d'encaix social són el problema més greu** perquè condicionen el rendiment acadèmic i el benestar present i futur de les persones que pateixen la ST.

4.4.4.2.- El professorat.

Entre el personal educador desinformat acostumen a ser freqüents aquests comportaments incorrectes²⁹⁶:

- Els tics vocals provoquen que el professor **interrompi la classe i renyi l'alumne** afectat davant dels seus companys. Per aquest motiu sol ser derivat al psicòleg escolar o al psiquiatre.
- Molts intents d'ensenyar a nens i nenes amb ST **fallen a l'hora de reconèixer les seves necessitats individuals canviants, i l'efecte de la interacció social, sobre l'èxit en el mateix aprenentatge.**²⁹⁷
- Sovint s'interpreta la ST com a **mal comportament**. En canvi es tracta d'una malaltia com qualsevol altra.²⁹⁸

Les dades d'una recerca presentada a Austràlia demostren que molts infants amb la ST pateixen un tracte desfavorable, no desitjat i en alguns casos extremadament injust pel rebuig a acceptar i acollir la diversitat. **Només es podrà avançar en el terreny de l'educació quan els professors/educadors entenguin i acceptin la diversitat de les necessitats de la ST.**²⁹⁹

Cal tenir present que una observació benintencionada però feridora per part del

²⁹⁵ Packer, L. (2010). *Overview of "Rage Attacks"* July 4.

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/overview-of-rage-attacks/> (Consulta 10.08.2012)

²⁹⁶ Rivera-Navarro, J., Cubo, E., Almazán, J. (2014). The Impact of Tourette's Syndrome in the School and the Family: Perspectives from Three Stakeholder Groups. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36, (1), 96-113.

²⁹⁷ Wilson, J., Shrimpton, B. (2003) Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome" Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

Sobre la formació del professorat, vegeu: Sans Martín, A. (2012). La formación permanente del profesorado. *Aula de innovacion educativa* Núm.212 - Junio 2012

²⁹⁸ Connors, Susan A. *Tourette Syndrome: An Inside Perspective*. <http://www.nasponline.org/publications/cq312tsconnors.html>. *The Mystique of ST* (consulta, desembre 2006)

²⁹⁹ Wilson, J., Shrimpton, B. (2001) Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers. Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Australia. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED463604.pdf> (Recuperat 12.03.2012)

professorat pot tenir un efecte terrible en l'infant.

Per a l'impacte en el funcionament social disposem, entre altres, d'estudis sobre avaluació i tècniques de modificació de la conducta tant per part de la persona afectada com per part del seu entorn en un context de gestió de la diversitat.³⁰⁰

4.4.5.- Implicacions familiars.

Quan es fa el diagnòstic d'un fill amb la ST els pares acostumen a tenir un **doblet sentiment**: primer, un **impacte emocional profund** perquè es tracta d'una condició molt probablement per a tota la vida. Segon, un **sentit de culpa** tant pel fet d'haver transmès genèticament aquesta síndrome com pel fet d'haver tingut amb el seu fill conductes punitives a causa dels tics, sabent ja que es tracta de conductes involuntàries.³⁰¹

És evident que els progenitors tenen un **paper important en la comprensió i gestió de les dificultats dels seus fills i filles**.³⁰²

La primera cosa que cal que la família faci respecte de l'escola, és la **comunicació del diagnòstic** amb precisió (trastorns associats inclosos) i **informar sobre la medicació receptada i els seus possibles efectes secundaris**.

Per fer front a aquesta possible àrea del problema, els pares han de proporcionar una llista inicial de medicaments de l'estudiant al professor i la infermera de l'escola i actualitzar la llista cada vegada que es canvia la medicació. És essencial que els professors siguin conscients dels medicaments que es prenen per tots els estudiants en les seves classes, ja que els poden afectar encara que tinguin comportaments reeixits a l'escola.

La majoria dels estudiants amb ST prenen medicaments per ajudar a controlar els tics. També és una pràctica comuna receptar medicaments per a les discapacitats coexistents com ara el TDAH, el TOC, l'ansietat o la depressió. En alguns casos, aquests medicaments poden produir efectes secundaris com letargia, irritabilitat i falta d'atenció que desafavoreixen l'èxit de l'estudiant a l'aula tal com s'ha exposat a l'apartat 4.3.4.2.2. (Efectes secundaris).³⁰³

Pel que fa a les tècniques de modificació de la conducta i les implicacions familiars disposem d'estudis sobre la seva implementació en l'àmbit familiar i la col·laboració amb

³⁰⁰ Segura Morales, M., Mesa Expósito, J. R., Arcas Cuenca, M. *Educació Secundària Obligatoria. 2n Cicle. Programa de competència social. Habilitats cognitives. Valors morals. Habilitats socials*. Material publicat i cedit al Departament d'Ensenyament per la Consejería de Educación del Gobierno de Canarias.. Generalitat de Catalunya. Departament d'Ensenyament. (Fulls multicopiats)

- Segura Morales, M., Mesa Expósito, J.R., Arcas Cuenca, M. *Educació Primària. Cicle superior. Programa de competència social. Decideix*. Volum II (Fulls multicopiats)

- Segura Morales, M. *Ser persona y relacionarse. Competencia social en el aula. Habilidades cognitivas. Valores norales. Habilidades sociales. Secundaria Primer ciclo*. (Fulls multicopiats)

³⁰¹ Packer, L. E. *What Do You Mean by "Behavior?"* – <http://www.tourettesyndrome.net/behavior/what-do-you-mean-by-behavior/> (Consulta 28.08.2012)

³⁰² Es constata per altra banda que si la família té un estatus social econòmicament baix, generalment els costa més entendre el trastorn de tics i no van als serveis adequats.

³⁰³ Chaturvedi, A., GartinB.C., Murdick, N.L. (2011). *Tourette Syndrome: Classroom Implications*. Physical Disabilities: Education and Related Services, 30, (1.) 7.

l'escola en els objectius educatius.³⁰⁴

4.4.6.- Estratègies.

4.4.6.1- Estratègies dels centres educatius.

4.4.6.1.1.- Orientacions per establir les estratègies de l'escola.

4.4.6.1.1.1.- Aspectes generals

En primer lloc, per evitar complicar innecessàriament el procés educatiu, si els símptomes o comportaments no interfereixen significativament amb el funcionament del nen ni amb la capacitat dels altres estudiants per aprendre, **no cal intervenir**. Es tracta, doncs, d'**ignorar els tics** tant com es pugui. Pel que fa als tics vocals, especialment molestos, cal considerar que formen part del que podríem anomenar "paisatge acústic" d'una classe semiestructurada, no massa rígida. Són uns sorolls més entre molts altres (caiguda d'objectes a terra, moviment de les cadires, sorolls en els passadissos propers, sorolls al carrer del costat...), ens fa observar la Dra. Susan Connors.

Abans de començar un pla d'intervenció cal tenir les avaluacions de la seva conducta i de l'aprenentatge.

Cal recordar, en primernlloc, que moltes conductes dels nens **no responen a una estratègia de "cridar l'atenció"** sinó que tenen relació amb fets interns.³⁰⁵

Les **recomanacions generals** aplicables no només a l'alumnat afectat per la ST sinó a tot l'alumnat que presenta alguna dificultat crònica haurien de consistir a gestionar la classe i l'ensenyament d'una manera efectiva, fer, quan calgui, adaptacions estructurals i curriculars, ensenyar habilitats socials, implementar programes de centre i de districte per ensenyar normes de conducta, facilitar un entrenament per als pares i teràpia familiar, afavorir la col·laboració entre l'escola i la família, utilitzar, quan calgui, programes o escoles alternatius, assessorar els companys i fer-los intervenir i protagonitzar actuacions en favor del company afectat i propocionar activitats de lleure i comunitàries.

Cal, a més, avaluar si els problemes de conducta justifiquen **l'adopció d'estratègies o programes específics** i, en aquest cas, aplicar els **que serveixen per reduir les conductes negatives i fomentar les interaccions positives**. Els mestres d'aula, en coordinació amb personal de l'escola (equip directiu, equips docents i mestres d'educació especial...), es poden beneficiar de l'adopció d'un ideari de tota l'escola per prevenir problemes de comportament i augmentar les interaccions socials positives entre els estudiants i amb la resta de personal. Aquest tipus d'enfocament sistemàtic requereix una

³⁰⁴ Himle, M.B., Woods, D.W., Piacentini, J.C., Walkup, J.T. (2006) Brief Review of Habit Reversal Training for Tourette Syndrome. *Journal of Child Neurology*. 21 (8).

- Hood, K. K., Baptista-Neto, L. Beasley, P. (2004) Case study: Severe Self-Injurious Behavior in Comorbid Tourette's Disorder and OCD. *A Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43, (10), 1298-1303.

³⁰⁵ Packer, L. E. *Does it Pass "The Acid Test"?* 2001 (revised 2004). Fulletó a http://www.tourettesyndrome.net/wp-content/uploads/acidtest_2004.pdf (Consulta 4.01.2013)

Vegeu també, en part, *Interventions for Chronic Behavior Problems*. NICHCY - National Information Center for Handicapped Children and Youth - Research Brief, 1999. (RESEARCH BRIEF. A publication of the National Dissemination Center for Children with Disabilities). (Consulta 18.01.2013).

responsabilitat compartida per part de tots els educadors, en particular els directius, que estableixen i recolzen les pràctiques escolars consistents i els professors que duen a terme aquestes pràctiques, tant en les seves classes com més enllà.

Les **intervencions eficaces a l'aula enfocades a disminuir la conducta problemàtica** dels alumnes han de tenir com a objectiu **modificar o eliminar els factors que la desencadenen**. Aquests factors desencadenants poden ser el resultat d'un desajust entre el plantejament de la classe o les exigències acadèmiques i les fortaleses de l'estudiant, preferències o habilitats. Els professors poden reduir l'aparició d'un comportament inadequat revisant i reforçant les expectatives de comportament a l'aula; reorganitzar l'entorn de l'aula, l'horari, o les activitats d'aprenentatge per satisfer les necessitats dels estudiants; i/o adaptar individualment la docència per tal de promoure altes taxes de participació dels estudiants i dedicació a les feines.³⁰⁶

Per altra banda, com ja hem fet notar més amunt, cal tenir present que castigar, amenaçar, fer retrets i criticar els estudiants com a mitjà per influir en la seva conducta només funciona a curt termini.³⁰⁷ Si l'infant és incapaç de modificar la seva conducta atenent a les conseqüències que se'n deriven és contraindicat aplicar cap pla que impliqui el temor a les conseqüències perquè en cas contrari li provocaria angoixa, agitació i empitjorament de la conducta i de la gravetat dels tics.

Però, com diu la Dra. Packer, “si el símptoma o la mala conducta posa en perill l'infant o els altres i/o si es posa en perill la ubicació o el programa del nen, llavors cal prendre en consideració la intervenció, encara que el comportament sigui poc freqüent; com més intervencions millor, i com més aviat millor. Però la modificació del comportament probablement no hauria de ser la primera intervenció. **Les primeres intervencions impliquen el canvi de l'entorn** i el que cal fer abans que es produeixi el problema és avaluar el nen per veure si hi ha dificultats d'aprenentatge no resoltes, i consultar els pares i els professionals que el tracten per aconseguir comprendre el seu comportament i les seves idees”³⁰⁸.

Cal, a més, dissenyar les relacions amb els col·legues professionals i famílies dels estudiants per a l'orientació i el suport continuat. Les relacions socials i les oportunitats de col·laboració poden tenir un paper fonamental en el suport als professors en la gestió de les conductes disruptives a l'aula. Es recomana que els mestres es basin en aquestes relacions en la recerca de formes d'abordar els problemes de conducta dels estudiants i considerar els pares, personal escolar i experts en conducta com a aliats que poden proporcionar nous coneixements, estratègies i suport.³⁰⁹

³⁰⁶ Epstein, M., Atkins, M., Culinan, D., Kutash, K., and Weaver, R., 2008 [Reducing Behavior Problems in the Elementary School Classroom \(PDF File\)](#) U.S. Department of Education, NCEE 2008-012

<http://ies.ed.gov/ncee/wwc/practiceguide.aspx?sid=4> (consulta 20.08.2012)

³⁰⁷ *Interventions for Chronic Behavior Problems*. NICHCY - National Information Center for Handicapped Children and Youth - Research Brief, 1999. (RESEARCH BRIEF. A publication of the National Dissemination Center for Children with Disabilities). (Consulta 18.01.2013)

³⁰⁸ Packer, L. E. *Does it Pass "The Acid Test"?* (2001 revised 2004). Fulletó a http://www.tourettesyndrome.net/wp-content/uploads/acidtest_2004.pdf (Consulta 4.01.2013)

³⁰⁹ Epstein, M., Atkins, M., Cullinan, D., Kutash, K., and Weaver, R., (2008) [Reducing Behavior Problems in the Elementary School Classroom \(PDF File\)](#) U.S. Department of Education, NCEE 2008-012

<http://ies.ed.gov/ncee/wwc/practiceguide.aspx?sid=4> (consulta 20.08.2012)

Un dels aspectes importants en la gestió de les dificultats a l'escola és **l'aprenentatge de presa de decisions**,³¹⁰ fer tries efectives; aquestes són les que l'alumne percep com a benfiques per a ell i que han de ser coherents amb allò que ell considera més important per a ell i que el capaciti per assolir decisions més positives en l'edat adulta. Això implica l'avaluació de les pròpies fortaleses, debilitats, necessitats i preferències. Fiels i Hoffman (1994) descriuen cinc passos per millorar l'autodeterminació:

1. Coneix-te a tu mateix. 2. Valora't a tu mateix. 3. Planifica 4. Actua 5. Experimenta i aprèn.

Aquestes estratègies cal que estiguin incloses en els programes d'orientació escolar, les classes acadèmiques (p.e. Llengua, Ciències Socials, Escripció creativa), classes de reforç, classes de preparació per a la carrera, activitats extracurriculars. No es tracta d'activitats "afegides" sinó assumides en el dia a dia escolar de manera que els estudiants vegin l'aplicació pràctica de les instruccions.

Fiels i Hoffman (2002) han identificat nou indicadors de qualitat per a l'ensenyament de presa de decisions:

"1. El coneixement, les habilitats i les actituds que promouen la millora de l'autodeterminació s'aborden en el pla d'estudis, en els programes de suport a la família i en el desenvolupament personal.

2. Els estudiants, els pares i els professionals són participants iguals en la presa de decisions individuals i la planificació educativa.

3. Els estudiants, membres de la família i els educadors compten amb oportunitats per prendre decisions.

4. S'anima els estudiants, familiars i educadors a prendre riscos apropiats.

5. S'anima a les relacions de suport.

6. Es proporcionen adaptacions i suports per fer front a les necessitats úniques d'aprenentatge dels estudiants.

7. Els estudiants, membres de la família i els educadors tenen l'oportunitat d'expressar-se i fer-se entendre.

8. Les conseqüències per a les accions són predictibles.

9. La conducta autodeterminada es modela en l'entorn escolar.³¹¹

I pel que fa al **tractament farmacològic** cal comunicar-se amb els pares i amb els professionals de la salut per compartir les preocupacions; si la conducta és crònica i és un símptoma de disfunció executiva, la medicació probablement no ajudarà gaire però els suports de l'entorn i l'entrenament hi poden ajudar.

En cas de desacord amb els pares i amb els metges, es recomana seguir les seves indicacions, si l'escola no té els seus propis experts.

³¹⁰ Hoffman, Alan. (2003) *Teaching Decision Making to Students with Learning Disabilities by Promoting Self-Determination*. Council for Exceptional Children
<http://www.cec.sped.org/am/template.cfm?section=Home> (consulta 25.08.2012)

³¹¹ Es poden trobar materials de suport per ensenyar a prendre decisions a través de l'autodeterminació a www.uncc.edu/sdsp

En un **plantejament més tècnicojurídic** el jutge Bazelon recomana l'aplicació de les tècniques FBA (Functional Behavioral Assessment)³¹² i PBIS (Positive Behavioral Intervention for Students)³¹³ que han demostrat ser alhora revolucionaris i normals, perquè aquestes tècniques s'apliquen des de fa més de 25 anys amb èxit (als EUA). S'ha comprovat que aquestes tècniques fan minvar determinades actuacions disciplinàries a l'escola, com les expulsions temporals o definitives, actuacions que no tenen suport en les recerques. Per descomptat, cal una formació dels educadors en aquestes tècniques. Una cosa que en qualsevol cas cal evitar és "etiquetar" els infants amb dificultats com a "nens problemàtics" i aplicar-los mesures disciplinàries sense haver identificat les arrels de la seva conducta i les possibles solucions.³¹⁴

En cap cas, però, les escoles no han d'utilitzar la justícia juvenil per evitar les seves responsabilitats.³¹⁵

Tot i això, la Dra. Packer ens adverteix que la seva experiència li diu que les intervencions que pretenen modificar la conducta no acostumen a ser efectives en el majoria dels casos. I el motiu és perquè els educadors no-psicòlegs no tenen una competència afinada de com

³¹² L'Avaluació de Conducta Funcional és una metodologia establerta per a la comprensió de la conducta problemàtica i la pedra angular per al desenvolupament d'intervencions apropiades. Una FBA ha d'incloure l'anàlisi de la mala conducta real i específica de l'estudiant que va portar a l'acció disciplinària, més aviat que no pas una revisió o anàlisi de la discapacitat registrada de l'estudiant. Només després de dur a terme aquesta avaluació individual, "... l'equip de l'IEP està en condicions de discutir i determinar la ubicació i decidir quin tipus d'ambient estructurat, suports, o ambdós, si s'escau, resultin apropiats per fer front als seus els actes de violència en l'àmbit escolar". Una àmplia experiència amb el nen és més important que l'experiència particular amb FBA. És important tenir en compte que els mètodes dels experts en aquest assumpte tenen a veure tant amb la interpretació legal com amb els estàndards professionals. Bazelon David L. *Suspending Disbelief. Moving Beyond Punishment to Promote Effective Interventions for Children with Mental or Emotional Disorders* (2003). Bazelon Center for Mental Health Law. Washington D.C., March. p.5-6.

³¹³ Un BIP és la descripció de les intervencions PBIS que s'utilitzaran, amb informació sobre el quan i com de les intervencions particulars que entren en joc. Maureen A. Conroy de la Universitat de Florida del Departament d'Educació Especial defineix un BIP com alguna cosa més que un pla per aturar els problemes de conducta: Es tracta d'"un pla proactiu per ensenyar comportaments alternatius que responen a la funció dels problemes de conducta. Un BIP hauria d'incloure estratègies positives, programes o modificacions curriculars, ajudes i suports suplementaris necessaris per fer front a comportaments preocupants. És útil fer servir les dades recollides durant la FBA per desenvolupar el pla i determinar la discrepància entre el comportament actual i l'esperat del nen.

- i) s'ha de basar en les dades d'avaluació;
- ii) ha de ser individualitzat per satisfer les necessitats de l'infant;
- iii) ha d'incloure estratègies positives de canvi de comportament; i
- iv) ha de ser aplicat de manera coherent segons el previst i els seus efectes, monitoritzats.

Aquest recurs, però, només s'ha d'utilitzar quan l'estudiant impedeix que ell mateix aprengui o que ho facin els altres.

Aquest recurs és independent del rendiment acadèmic de l'infant, que pot ser bo fins i tot amb una conducta inadequada.

Es tracta d'un acostament holístic, un esforç col·laboratiu entre els pares, els mestres, els psicòlegs escolars, els tutors i el personal directiu. tots són igualment necessaris per implementar els PBIS.

El PBIS és cada vegada més promogut com una intervenció en tota l'escola per crear un ambient en el qual tots els estudiants, no només les persones amb discapacitat entenguin el que se n'espera i se'ls ensenya com ajustar el seu comportament en conseqüència, i la cultura de l'escola reconeix i reforça el comportament desitjat. *Ibidem*. p. 8-14.

³¹⁴ Bazelon D. L. *Suspending Disbelief. Moving Beyond Punishment to Promote Effective Interventions for Children with Mental or Emotional Disorders* (2003) Bazelon Center for Mental Health Law. Washington D.C., March. p.2 i 4

<http://www.wrightslaw.com/advoc/articles/suspendingdisbelief.pdf> (consulta 8.06.2015)

³¹⁵ *Ibidem*. p.11.

dur a terme aquesta modificació correctament.³¹⁶ Un grup de pares, en una investigació de fa uns anys (Packer, 2005) refereixen que l'aplicació d'aquesta tècnica va donar resultats neutres i fins i tot negatius.³¹⁷

En certa manera, en contra d'aquest plantejament més conductista, hi ha qui defensa l'**orientació constructivista** també per als infants afectats per la ST. Així, alguns autors consideren que més enllà dels reforços positius o negatius, **el protagonista de l'aprenentatge és el mateix infant** que va incorporant coneixement i habilitats en el conjunt de coneixements previs; es tracta d'un procés actiu més aviat que passiu. Consisteix a crear un entorn positiu i acollidor per als infants tot evitant les motivacions extrínseques. Cal evitar, doncs, les tècniques de modificació de la conducta. "Creiem, diuen els autors, que quan un infant amb la ST es troba en un entorn acollidor amb altes expectatives acadèmiques i socials concentrarà el seu interès a aprendre sense preocupar-se tant de "ser bo" i aconseguir l'aprovació per part dels adults".³¹⁸

Informació prèvia.

És important remarcar que abans d'iniciar qualsevol estrègia/teràpia conductual, **el professorat ha de tenir informació** no només sobre les característiques de la ST sinó sobre l'eficàcia de certes estratègies, per exemple de modificació de conducta. Aquesta informació ha de tenir en compte els aspectes següents:

1. Cal fixar-se en el noi, no en el trastorn. Això significa que cal *estar atents els punts forts i els recursos de l'alumne* així com *també als símptomes*.
2. És crucial un diagnòstic precoç en la gestió dels símptomes, per evitar el pànic, la confusió, el sentit de culpabilitat i l'ansietat en les famílies. Un cop tingut el diagnòstic la família pot planificar l'educació.
3. La medicació s'ha de veure com un tema individual que ha de resoldre el nen, la seva família i el metge. Això vol dir que cal prestar atenció no només a la resposta del nen a la medicació, sinó també a altres aspectes del seu funcionament.
4. Cal proporcionar una informació clara i recent sobre els fets relacionats amb la Síndrome de Tourette a tot el personal implicat en l'educació de l'infant. Els *pares* han d'estar al dia, els *educadors* han de saber l'abast del problema encara que l'alumne no presenti símptomes rellevants a l'escola, els *companys* han d'estar informats per estimular l'acceptació i evitar l'aïllament. Els *professionals* han d'ajudar la família i procurar que estigui al dia de les descobertes en aquest camp. Finalment és important fomentar l'acceptació i comprensió de les implicacions de la ST per a tot el públic en general, cosa que pot ser d'utilitat per als nens encara no reconeguts.
5. Els efectes de la ST sobre la funció cognitiva poden variar d'un nen a un altre i en el mateix individu al llarg del temps. La ST pot tenir efecte a diferents nivells de la funció cognitiva:
 - a. Efecte directe dels tics sobre les tasques cognitives, p. ex. sobre l'escriptura.
 - b. Efectes indirectes dels tics, com p. ex. l'esforç d'inhibir els símptomes a la classe.
 - c. Efectes de la medicació, com p. ex. l'alentiment dels processos cognitius.

³¹⁶ Packer, L. E. *What Do You Mean by "Behavior?"* – <http://www.tourettesyndrome.net/behavior/what-do-you-mean-by-behavior/> p.4-5. (Consulta 28.08.2012)

³¹⁷ Packer, L. E., PhD *Is Behavior Modification Even Appropriate?* (2010) July 5. (Consulta 8.08.2012)

³¹⁸ http://www.tourettes.org/files/Download/JEF_RG_Teachers.pdf (consulta 17.02.2014)

- d. Efectes interpersonals que resulten dels símptomes, com p. ex. l'aïllament, el rebuig o de vegades l'exclusió de l'escola.
6. Els infants amb ST necessiten reptes intel·lectuals suficients, encara que tinguin problemes a demostrar el que coneixen.
 7. Cal ser cauts a l'hora d'interpretar el Coeficient Intel·lectual com a estimació del potencial cognitiu en el infants amb ST perquè pot subestimar el que els infants són capaços de fer des del punt de vista educatiu.
 8. També cal ser cauts a l'hora d'interpretar els resultats dels tests estandarditzats. Es poden malinterpretar. Cal modificar l'administració d'aquests tests de manera que se'ls pugui aplicar *individualment* i amb estones de *descans*.
 9. Els pares representen un recurs valuósíssim en l'educació del nens amb ST. Els educadors han d'aprofitar aquest recurs ja que coneixen les necessitats educatives dels seus fills. La participació dels pares no s'ha de limitar a firmar un paper conforme el fill ha d'anar a una aula o a una escola d'educació especial o necessita un pla d'educació individualitzada. És necessari mantenir una comunicació sostinguda i un suport mutu.
 10. La majoria dels nens amb ST aprenen millor en una classe moderadament estructurada. Aquests infants necessiten un guiatge clar per part dels professors però també una oportunitat per moure's.
 11. Els infants amb ST necessiten oportunitats per al moviment físic. La inquietud que experimenten expressa la necessitat de moviment lliure.
 12. Els infants amb ST necessiten un refugi quan els símptomes s'intensifiquen. Una sala de recursos, el despatx d'algun directiu, la biblioteca, la secretaria, on els símptomes no siguin evidents per als altres.
 13. Els infants amb ST no necessàriament són discapacitats per aprendre. Alguns, però, presenten problemes d'aprenentatge. Cal disposar de mitjans com: la sala de recursos, la classe especial o l'atenció individualitzada. No s'ha de donar, però, per descomptat que els infants amb ST han de tenir dificultats d'aprenentatge.
 14. Cal prendre mesures per als dèficits en la motricitat fina i en els aspectes visomotors, que prevalen tant en els infants amb la ST. Per exemple l'ús de l'ordinador, apunts proporcionats pel mestre, tests i informes orals o l'ús d'un aparell enregistrator.
 15. Controlar el temps és crucial. Generalment necessiten un temps extra per acabar la feina de l'escola, i dividir la feina en segments més petits. Els pares haurien d'omplir els "forats" que no s'han pogut omplir a l'escola. També cal ser conscient dels efectes de la medicació i que els símptomes apareixen i desapareixen.
 16. Cal prendre en consideració els efectes de l'estrès a l'escola. Generalment l'estrès aguditza els símptomes. Fonts d'estrès poden ser qualsevol activitat de l'escola inclosos els esports competitiu. Els períodes desestructurats també ho poden ser, per a la qual cosa es necessita una supervisió suau de l'adult. També ho són els canvis sobtats. És necessari preanunciar els canvis a l'alumne.
 17. Molts infants necessiten ajuda per al seu aïllament a la classe. El professor ha d'evitar les situacions que el poden reforçar, com per exemple a l'hora d'escollir equips. És necessari buscar mitjans per incloure aquests nens en les activitats de la classe. S'ha de recordar que el professor ofereix un model madur d'acceptació social per als alumnes.³¹⁹

Atenció, però. ***Determinades adaptacions a la classe poden ser contraproductives*** per a l'aprenentatge: demanar menys feina i ***tractar els estudiants d'una manera diferent pot reforçar o crear sentiments d'inadequació o "desesperança apresada"***, posant en

³¹⁹ Wertheim, J. M.S. Ed. (2000). *Tourette Syndrome in the Classroom*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

desavantatge els estudiants amb ST a llarg termini. És important que els alumnes amb discapacitats siguin més autosuficients i decidits.

S'ha de recordar, a més, que

1. *El professorat té l'obligació moral d'atendre els infants amb la ST, però també hi té l'obligació legal* com la té amb els nombrosos estudiants “especials”. Les “solucions” per a l'alumnat amb ST, són també aplicables a molts altres alumnes.
2. Cal *avaluar* no només els resultats sinó també *el progrés* d'acord amb les possibilitats individuals.
3. El professorat i el personal de l'escola
 - a. Han d'*ajudar a identificar nous casos* i dirigir-los als canals apropiats.
 - b. Han de *gestionar bé el noi afectat a la classe*.
4. Han d'*estimular els sentiments d'autoestima*.³²⁰ Han de recordar que els nens amb ST tenen qualitats positives que poden millorar la seva imatge. Han de remarcar aquestes qualitats positives i no les negatives.
5. Han de *valorar-li les coses que en un altre noi es donarien per suposades* amb un reforç positiu immediat.
6. La *tolerància i la compassió* poden ser ensenyades com qualsevol altra matèria així com també les relacions d'amistat i ajuda. Un estudiant ja gran amb la ST afirmava: “Tot el que jo volia dels meus professors era que m'entenguessin i que m'acceptessin. Més enllà dels meus tics i sorolls, sóc una persona com qualsevol altra”.³²¹

4.4.6.1.1.2.- La disciplina. Premis i càstigs.

La disciplina.

Cal evitar la concepció de la disciplina amb connotacions de càstig. La disciplina, més aviat s'ha de definir com un **entrenament per actuar d'acord amb unes regles**, és ensenyar l'autocontrol i l'observança de les regles socials i culturals.

Als infants amb trastorns neurològics els és **molt important entendre i complir les normes socials**. A ells **se'ls afegix la feina de controlar aquells rituals, pensaments i tics socialment inacceptables perquè són perillosos o dolorosos** per a ells mateixos o per als altres.

Quan un infant amb la ST té una conducta inacceptable, té **necessitat d'una orientació per part de l'adult educador** (pares, mestres...) per reforçar la seva autoconfiança; no és bo que es trobi amb adults confosos, simplement tolerants (deixar-ho passar com si res...) o emocionalment enfonsats. Això no fa més que reforçar les tendències manipuladores de l'infant que poden arribar a convertir-se en un autèntic trastorn de la personalitat i de la conducta.

³²⁰ És bo recordar l'antic adagi per infondre sentiments de capacitat i optimisme: “The difficult we do immediately, but the impossible takes a little longer.” “Allò que és difícil ho fem immediatament, però el que és impossible ens costa una mica més de temps”.

³²¹ Wertheim, J. M.S. Ed. (2000). *Tourette Syndrome in the Classroom*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

Cal, doncs, una disciplina. Altrament, a més d'un nen amb ST, serà un nen indisciplinat.

322

Premis i càstigs.³²³

El jutge Bazelon, als EUA, reconeix que les escoles tendeixen a plantejar-se l'aplicació de la tolerància zero i de mesures disciplinàries per tal d'apartar els estudiants que presenten problemes de conducta. Per tal d'assenyalar la gravetat del problema ens recorda que als EUA el 73% dels joves amb problemes emocionals que han abandonat l'escola han estat arrestats durant els cinc anys posteriors. Un altre estudi refereix que el 35% d'aquest joves van ser arrestats durant els 2 anys posteriors a abandonar l'escola.

Quan no s'arriba a aplicar les mesures d'expulsió cal que l'IEP (Individual Education Plan),³²⁴ ha de prendre en consideració les intervencions conductuals positives, les estratègies i suports per reconduir les dificultats dels estudiants.³²⁵

Moltes famílies i educadors recorren als premis i als càstigs per millorar la conducta dels seus fills o estudiants.

Cal, però, tenir presents les següents observacions pel que fa a les lloances i premis:

- només s'ha de lloar la conducta desitjada quan aquesta es dona i només quan es dona,
- cal precisar quina conducta es lloarà (p.e. tenir ben ordenada la cartera),
- hem de ser sincers.

Segurament caldrà reforçar la lloança amb premis externs sobretot al començament, que poden ser tant objectes materials com activitats agradables per a l'infant (coses tan senzilles com llegir junts, un passeig per la platja amb els pares, llevar-se una mica més tard...)

Pel que fa a les reprimendes i als càstigs:

- cal que les repressions siguin curtes (el seu nom i dues paraules més),
- que només ho senti el nen (en veu baixa),
- des de prop, a la distància del braç,
- de vegades pot ser útil tocar el nen a l'espatlla, però varia segons el nen i la situació,
- amb contacte visual no forçat,
- sense embolicar-se en "condemnes públiques".

³²² Collins, R. (2005). *La disciplina i el nen amb la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Fundació Privada Síndrome de Tourette.

- Shimberg, E. F. *Davant de la Síndrome de Gilles de la Tourette. El punt de vista dels pares*. Barcelona: Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.

³²³ Packer, L. E. (2002). *Hone Your Skills When Using Reinforcers and Reprimands*. All rights reserved. Cartoon © Dennis Cox

<http://www.tourettesyndrome.net/wp-content/uploads/Hone.pdf> (consulta 22.03.2014)

³²⁴ En el cas de Catalunya el PI (Pla individualitzat).

³²⁵ Bazelon D. L. *Suspending Disbelief. Moving Beyond Punishment to Promote Effective Interventions for Children with Mental or Emotional Disorders*. Bazelon Center for Mental Health Law. Washington D.C., March 2003. p.2-3, que cita:

- Garfinkle, L. (1977), Youth with disabilities in the justice system: Integrating disability specific approaches. *Focal Point* 11, (1), 21-23.

- SRI International (1991), Youth with Disabilities: How Are they Doing? The First Comprehensive Report from the National Longitudinal Transition Study of Special Education Students. CA:Menlo Park.

El jutge Bazelon afirma que les intervencions que impliquin humiliació, aïllament, agressions o dolor no s'haurien de considerar apropiades.³²⁶

Valorar positivament la conducta funciona més que ordenar o exigir unes conductes determinades (dir "t'estàs organitzant molt bé" és més eficaç que dir "t'has d'organitzar millor"). Això val tant pel comportament acadèmic com per al social.

De totes maneres no és bo ignorar els mals comportaments. Cal establir un sol objectiu cada vegada i considerar si la conducta és modificable mitjançant canvis en l'entorn o altres suports.

Finalment el jutge Bazelon recorda que "Els mestres que es basen en mesures no validades i punitives per fer front als problemes de conducta sovint se senten com si ells, també, estiguessin constantment fracassant, perquè no tenen les eines per ajudar els seus estudiants més reptadors a tenir èxit" i que, amb les mesures positives, "els estudiants amb problemes de conducta tenen moltes més possibilitats de tenir èxit a l'escola i amb això, una millor oportunitat de tenir èxit en la vida."³²⁷

4.4.6.1.1.3.- Relació entre l'escola i la família.

La investigació indica que la col·laboració entre l'escola i la família és indispensable perquè els programes d'intervenció en l'alumnat amb dificultats siguin efectius. Cal, però, un entrenament dels pares en la gestió i una teràpia familiar per tal que produeixen un efecte en la conducta de l'infant (Kazdin, 1994).

Pel que fa a la gestió, cal ensenyar als pares tècniques com l'ús estratègic de la lloança, recompenses, temps d'espera, el cost de resposta, i la contractació de contingències.

La teràpia familiar pretén redreçar els conflictes familiars. El primer objectiu és potenciar en els pares les habilitats i recursos necessaris per resoldre els problemes familiars. Aquest acostament s'ha demostrat efectiu a l'hora de reduir diferents conductes delictives. Però aquestes tècniques aplicades amb menys intensitat serien suficients per a la majoria d'infants.³²⁸

4.4.6.1.1.3.1. Estratègies de relació família-escola.³²⁹

Els pares són un recurs indispensable per als professors, ja que poden ajudar a informar el cos docent i el personal sobre la ST. A més, els pares coneixen els seus fills i saben coses que poden ajudar el professor a educar-los amb més èxit. També són capaços d'assessorar els docents en els comportaments dels estudiants a la llar. De vegades, els estudiants amb ST suprimeixen els tics a l'escola i després tenen nombrosos episodis quan

³²⁶ Bazelon D. L. *Suspending Disbelief. Moving Beyond Punishment to Promote Effective Interventions for Children with Mental or Emotional Disorders.* (2003). Bazelon Center for Mental Health Law. Washington D.C., March, p.8.

³²⁷ Bazelon D. L. *Ibidem* p.15.

³²⁸ *Interventions for Chronic Behavior Problems.* NICHCY - National Information Center for Handicapped Children and Youth - Research Brief, 1999. (RESEARCH BRIEF. A publication of the National Dissemination Center for Children with Disabilities). (Consulta 18.01.2013)

³²⁹ Puigdemívol, I. (1998). *La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad.* Barcelona: Graó. 287 i ss.

són a casa. En aquests casos els mestres i els pares poden ser capaços de descobrir un mètode per donar suport als nens tant a l'escola com a la llar. Preguntes que els pares i els mestres poden tenir en compte són:

1. Com afecten els tics a l'estudiant a l'escola o a casa ?
2. Existeix una manera particular per ajudar quan es produeix un episodi de tic?

A més, els pares i els mestres poden compartir informació d'identificació d'allò que causa estrès a l'estudiant en cada lloc, juntament amb la forma d'evitar-ho, o, si no es poden prevenir, com ajudar els estudiants a fer front a aquest tipus d'esdeveniments.

Igual que amb molts estudiants, és important que els pares sàpiguen si l'alumne amb la ST ha tingut un dia bo o dolent a l'escola. Per això, els professors poden enviar breus notes o correus electrònics, o fer trucades telefòniques als pares informant-los sobre la jornada escolar de l'estudiant. Després, quan l'estudiant arriba a casa, els pares cal que estiguin preparats. De la mateixa manera, els pares han de notificar a les escoles si hi ha problemes importants que ocorren a la llar. La col·laboració escola-pares és la clau de l'èxit per als estudiants amb ST.³³⁰

4.4.6.1.1.3.2.- Discrepàncies entre l'escola i les famílies.

No és infreqüent que el comportament dels infants pel que fa a la conducta de tics provoqui discrepàncies entre l'escola i les famílies perquè difereixen en l'experiència que viu cada un dels col·lectius. Per exemple, l'escola pot referir pocs tics, mentre que a casa la seva presència és notable i fins i tot greu. Una de les possibles explicacions la dona un estudi³³¹ sobre la capacitat de retenir els tics en un entorn de pressió com pot ser l'escola mentre que en un altre entorn de suport i comprensió, com pot ser la família, els tics s'alliberin sense traves i sovint amb més agudesa a causa de l'"efecte rebot" que segueix a un període de supressió de tics amb un esforç notable.

Els pares que tracten d'explicar a l'escola que aquests comportaments són símptomes neurològics realment ho fan en general pel temor que el nen sigui culpable per alguna cosa que no pot evitar o que no pot gestionar fàcilment. Intenten instintivament protegir els seus fills d'un sistema que tendeix a castigar tot allò que s'aparta d'un conjunt bastant rígid de les expectatives sobre el comportament de l'infant.

Els mestres acostumen a atribuir les conductes de la ST a la intenció de cridar l'atenció, cosa que polaritza les posicions de mestres i pares. Aquesta és una de les fonts principals de discrepància.

Sí que és veritat que els pares, un cop saben que les conductes són "involuntàries", tendeixen a acceptar-les i no hi intervenen per la por que empitjorin i no ajudin l'infant a millorar.

³³⁰ Chaturvedi, A., Gartin B.C., Murdick, N.L. (2011). *Tourette Syndrome: Classroom Implications*. Physical Disabilities: Education and Related Services, 30. (1), 53-66.

³³¹ Woods, D. W., Himle, M. B., Miltenberger, R. G., Carr, J. E., Osmon, D. C., . Karsten, A.M., Jostad, C., Bosch, A. (2008) Durability, Negative Impact, and Neuropsychological Predictors of Tic Suppression in Children with Chronic Tic Disorder" *J Abnorm Child Psychol* 36:237-245 DOI 10.1007/s10802-007-9173-9

Published online: 24 August 2007# Springer Science+Business Media, LLC 2007 (Consulta 21.03.2014)

Pares i mestres han de compartir l'objectiu d'ajudar l'infant a autoregular-se. Els mestres castiguen per obtenir una determinada conducta però es constata que això no funciona. Tenen raó quan diuen que cal modificar determinades conductes, però el que cal modificar i com cal modificar-ho serà decisiu perquè l'infant aconsegueixi autogestionar els seus tics.³³²

Igual que alguns pares poden "medicalitzar" o "sobremedicar" comportaments, alguns professors atribueixen massa intenció voluntària de la conducta. "Un dels exemples més freqüents que veig en el meu treball és que els professors, descrivint tics o compulsions d'un nen, els caracteritzen com a 'comportaments de cerca d'atenció'. En alguns casos, llavors, els pares i els mestres estan polaritzats en la seva comprensió o explicació de la conducta del nen. En la meua experiència, els desacords sobre la causa o la naturalesa voluntària de la conducta del nen són una de les majors fonts de conflicte i disputes entre els pares de nens amb condicions neuroconductuals i el personal de l'escola".³³³

Un dels possibles punts de discrepància entre l'escola i la família és el de la presència d'"atacs de ràbia", que els pares refereixen, mentre a l'escola no es produeixen. Generalment l'escola ho atribueix al fet que els pares no gestionen bé l'educació dels seus fills amb aquest trastrons. Encara que gairebé només es produeixin a casa, aquests fenòmens poden estar relacionats amb l'exigència de l'escola (generalment els deures). Caldria més aviat felicitar els pares per haver ensenyat als seus fills controlar-se en l'àmbit escolar i donar-los suport, a part de parlar amb ells per discernir si l'escola està contribuint a l'aparició d'aquests atacs.³³⁴

Finalment i pel que fa a la possible discrepància en l'apreciació entre conductes involuntàries (síntomes) i conductes voluntàries inadequades per part de pares i educadors, la Dra. Packer ens adverteix que si una conducta és problemàtica, cal acceptar-ho i no hi ha excusa per no intervenir. "En canvi, el que poden i han de fer (pares i escola) és veure si estan d'acord que el comportament no és contrari a l'interès superior de l'infant, i si estan d'acord que no ho és, cal que comencin a dissenyar conjuntament quina és la forma més eficaç d'abordar el problema".³³⁵

4.4.6.1.1.3.3.- Suggeriments que els pares farien als professors

Suggeriments que els pares farien als professors per facilitar l'educació dels estudiants amb ST³³⁶:

- que reconeixin la ST i trastorns associats,
- que reconeixin que hi ha una necessitat d'atenció especial tot i que no sempre sigui evident,
- que encoratgin els estudiants a ser positius,
- que ignorin els tics i acceptin que tenen la ST abans de castigar-los,

³³² Packer, L. E. *What Do You Mean by "Behavior?"* – <http://www.tourettesyndrome.net/behavior/what-do-you-mean-by-behavior/> (Consulta 28.08.2012)

³³³ Packer, L. *Overview of "Rage Attacks"* July 4, 2010. <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/overview-of-rage-attacks/> (Consulta 10.08.2012)

³³⁴ *Ibidem*.

³³⁵ Packer, L. E. *What Do You Mean by "Behavior?"* – <http://www.tourettesyndrome.net/behavior/what-do-you-mean-by-behavior/> p.5. (Consulta 28.08.2012).

³³⁶ Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome*. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

- que siguin flexibles,
- que entenguin la manca de concentració que acompanya la ST i l'impacte que això té sobre el seu rendiment i la manera de sentir-se,
- que entenguin la necessitat d'una atenció personalitzada,
- que els donin més temps per acabar la feina,
- que els mirin amb compassió,
- que es posin en la seva situació,
- que tinguin confiança en una efectiva relació entre la escola i els pares.³³⁷

El professor és sempre el model. Si aconsegueix establir un to d'acceptació i tolerància dels símptomes de l'infant, serà un model que ensenyarà als alumnes com s'han de comportar amb el seu company afectat.

4.4.6.1.1.4.- Educació especial.

Hi ha programes alternatius i escoles alternatives per crear un entorn d'aprenentatge més positiu mitjançant ràtios reduïdes professor-alumnes, classes menys estructurades, i ensenyament individualitzat. L'efectivitat, però, d'aquests recursos no s'ha pogut comprovar atesa la diversitat de les intervencions, les estructures i els objectius dels programes; per altra banda els resultats són difícils d'interpretar.³³⁸ (Vegeu també més endavant 4.4.6.2.4.1.- El Pla d'Educació Individualitzat als EUA i la ST).

Pel que fa a la derivació a escoles especials, cal dir que la majoria d'alumnes amb la ST no són candidats a aquestes escoles. Quan hi són derivats acostuma a ser a causa dels trastorns associats, especialment el TDAH.³³⁹

Estudis sobre centres educatius alternatius interins (IAES - Interim Alternative Educational Settings - als EUA) en determinades circumstàncies, a part de ser provisionals requereixen ser complementats per un Pla Individual que garanteixi el seguiment un cop abandonat aquest lloc especial.³⁴⁰

4.4.6.1.2.- El professorat.

4.4.6.1.2.1.- Actitud del professorat

En primer lloc cal dir que és important que **el professor vegi l'infant en la seva globalitat i no només els símptomes.**

Ara bé, com que els símptomes apareixen als primers cursos de primària, **els mestres poden ser els primers a detectar-los.** Cal, doncs, que estiguin informats sobre les

³³⁷ Cal observar la coincidència entre aquesta afirmació i la que remarquen els nois i noies afectats, com veurem més endavant.

³³⁸ *Interventions for Chronic Behavior Problems.* NICHCY - National Information Center for Handicapped Children and Youth - Research Brief, 1999. (RESEARCH BRIEF. A publication of the National Dissemination Center for Children with Disabilities). (Consulta 18.01.2013).

³³⁹ Packer, L. (2010). [Overview of Tourette's Syndrome](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette/s-syndrome/overview-of-tourettes_syndrome/) July 4, http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette/s-syndrome/overview-of-tourettes_syndrome/ (Consulta 13.08.2012)

³⁴⁰ *Ibidem.* Cal tenir en compte, però, que aquest recurs està indicat sobretot per a adolescents que tenen una conducta de risc greu per als altres o per a ells mateixos: portar armes, portar o consumir drogues il·legals o tenir probabilitats d'autolesionar-se o lesionar els altres.

característiques d'aquest trastorn perquè estan en la millor posició durant llargs períodes de temps per observar la conducta dels infants. I cal també que s'impliquin en el pla total per ajudar-los. Poden informar sobre els símptomes i/o els efectes de la medicació. **La seva informació és crítica a l'hora de prendre decisions.**

L'impacte de **la resposta del mestre** sobre la conducta del nen afectat per la ST és importantíssim perquè, com s'ha dit, el professor és un model i **genera una conducta semblant en els companys**. Per tant, és important recordar que els tics estan succeint involuntàriament. No s'ha de reaccionar amb còlera o enuig; cal ser pacients. L'acceptació i la consideració positiva de l'infant amb ST "s'encomana".³⁴¹

Certament sovint és difícil distingir entre un "noi dolent" o un "síntoma dolent". Per això **cal establir una bona relació amb l'infant des del començament**. Si el nen és culpable, ho acceptarà havent-hi un **clima de confiança**. En aquest context cal ensenyar la disciplina com a regles de joc a complir i no utilitzar els càstigs. I s'ha de recordar també que l'alumne amb la ST necessita més repeticions i exemples que els altres companys per aprendre una conducta acceptable.³⁴²

A més, no sempre un professor encaixa bé amb un alumne determinat. Al final de curs cal avaluar quin és el professor més adequat per a l'alumne amb ST.

Per la seva banda els pares poden donar informació sobre la gestió de la conducta del seu fill.

No és infreqüent que el tractament dels nens amb ST causi divisions entre el personal educador. És molt important que **l'abordatge sigui coherent en tota l'escola**. Cal **compartir estratègies** amb altres professors que es troben amb els mateixos problemes.³⁴³

L'escola en el seu conjunt ha de proporcionar mitjans per desenvolupar les habilitats d'acceptació que l'alumnat amb ST necessita.

Aquest és un testimoni significatiu: "*He arribat a l'esfereïdora conclusió que jo sóc l'element decisiu a la classe. És la meua manera d'enfrontar la situació, la que crea el clima. És el meu humor diari el que crea l'atmosfera. Com a professor tinc un immens poder per fer que els nens tinguin una vida trista o joiosa. Puc ser un instrument de tortura o un instrument d'inspiració. Puc humiliar o simpatitzar, ferir o ser saludable. En totes les situacions, és la meua resposta la que decideix si una crisi patirà una escalada o una desescalada i si l'infant s'humanitzarà o es deshumanitzarà*".³⁴⁴

³⁴¹Bronheim, S. (2005). M.Ed. *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Fundació Privada Síndrome de Tourette.

³⁴²Korman, C.B. (2005). *The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association.

³⁴³Chowdhury, U., Christie, D. (2002) Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29, (3), 123-126.

³⁴⁴Ginott, H.G. (1993) *Teacher and child: A book for parents and teachers*. New York: Collier Books. 15-16.

4.4.6.1.2.2.- Necessitat d'una bona formació.³⁴⁵

Com s'ha dit més amunt a propòsit de les estratègies generals del centre **cal que el professorat tingui informació i formació** per enfrontar-se amb els reptes que li posarà un estudiant amb la ST.³⁴⁶ Cal saber que **fins i tot el millor professor necessita un recordatori o un curs de posta al dia sobre el que és la ST.**³⁴⁷

És essencial que *tot el personal de l'escola conegui els fets sobre la ST*, però cal evitar que se'n faci un gran tema de discussió a l'escola.

1. *No n'hi ha prou amb un coneixement superficial* (els tics...) sinó que han de conèixer els problemes de concentració i les obsessions. La ST és una síndrome molt complexa: el TDAH i el TOC o el TDA poden manifestar-se amb miríades de símptomes.³⁴⁸
2. Cal que el professorat llegeixi els fulletons sobre la ST o vegi reportatges o documentals. Els documents escrits sovint tenen més autoritat que les paraules dels pares.
3. El més important és que el professorat recordi que el *nen amb Tourette és com qualsevol altre infant* i que pot assolir els mateixos objectius que els altres si se'ls dona l'oportunitat.

4.4.6.1.2.3.- Estratègies generals del professorat.

El primer pas és la **creació d'un entorn segur i acollidor a la classe** on l'estudiant no se sent amenaçat o condemnat a l'ostracisme a causa dels tics. Com a resultat de la manca de coneixement i comprensió del comportament de tic, els companys de l'estudiant podrien veure negativament l'alumne amb el ST. Holtz i Tessman (2007) afirmen que "la desinformació dels nens, la por i els sentiments de dissimilitud cap a les persones amb discapacitat poden crear actituds negatives". Els professors han d'encoratjar l'acceptació de l'alumne amb la ST i treballar amb els altres estudiants per reduir les seves actituds negatives. A més, els estudiants poden estar informats sobre la ST mitjançant audiovisuals i la lectura de llibres que presenten les persones afectades de forma positiva. Els professors poden demanar a l'alumne amb la ST i/o els pares compartir experiències en el marc de les activitats de l'aula. Els companys tindrien l'oportunitat de fer preguntes sobre aquesta condició, abordant així els seus dubtes i preocupacions en un ambient segur.

³⁴⁵ - Conners, S. (2003). *Learning Problems and the Student with ST*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

- Conners, S. (1994). *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

- Wertheim, J. M. (2000). *Tourette Syndrome in the Classroom*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

- Conners, S. (2005) *Catalog of Accommodations for Students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. p.5-9

- Tannús-V aladão, G. (2013). *Inclusão escolar e planejamento educacional individualizado: avaliação de um programa de formação continuada para educadores* (Defesa de doutorado). São Carlos PPGEES – UFSCar.

³⁴⁶ Packer, L. E., PhD. (2010). *Is Behavior Modification Even Appropriate?* July 5. (Consulta 8.08.2012)

³⁴⁷ *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc.. Fall 2006, 34, (2).

³⁴⁸ Chowdhury, U., Christie, D. (2002). Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29, (3), 123-126.

Segons Donaldson (1980), les interaccions amb persones que tenen discapacitats poden canviar les percepcions i actituds negatives. Els mestres han de modelar les interaccions positives en la comunicació amb tots els estudiants a la seva classe. Les activitats de classe, on poden interactuar amb l'alumne amb la ST dins d'un ambient de suport, estructurat i supervisat són imprescindibles. Vincular l'estudiant amb ST amb un company a l'aula per supervisar els treballs de classe, projectes i altres activitats socials dirigides a un objectiu, pot afavorir els intercanvis positius entre els companys involucrats.³⁴⁹

Consells individuals.

Hi ha centenars de tècniques diferents utilitzades per tutors i terapeutes que no han estat avaluades en cap recerca. Això fa difícil avaluar l'impacte dels consells individuals en la intervenció per als problemes crònics. Sembla que **només donar consells no és gaire efectiu** per fer minvar els comportaments antisocials, especialment quan es tracta de conductes cròniques.³⁵⁰

Els professors han de tenir en compte que **cada alumne amb la ST és diferent** i que els tics de l'estudiant poden canviar de naturalesa i gravetat amb el temps; cada estudiant ha de ser vist com un individu. Els professors han de potenciar les àrees on l'estudiant és més competent i proporcionar suport per ajudar en les àrees més febles. Els professors han de veure més enllà de la discapacitat i considerar l'alumne com un tot individual. L'estudiant és dependent del mestre pel que fa al suport i acceptació. **El mestre, per la seva banda, ha de ser el model de tolerància a l'aula.**³⁵¹

Finalment recordem que **el paper del director és crucial** a l'hora de definir la manera com l'escola gestiona el tracte educatiu del seu personal.

4.4.6.1.2.4.- El psicòleg escolar.

La Dra. R. Hagin parla del **psicòleg escolar com la persona privilegiada** per enfrontar la gestió dels nens i nenes amb la ST tant pel que fa a la informació i suport al professorat com pel que fa a l'atenció a l'alumnat afectat. Ens explica concretament: "Com a consultors educatius, els psicòlegs escolars poden fer una gran contribució a assegurar que els estudiants amb ST frueixin de tots els beneficis dels seus programes educatius. Aquests estudiants poden tenir problemes d'aprenentatge a diferents nivells. Pot haver-hi problemes primaris implícits en el mateix trastorn, així com efectes secundaris quan la persona intenta enfrontar-se a l'impacte del trastorn sobre tot el seu funcionament. Alguns factors a prendre en consideració són:

- Efectes directes dels tics sobre tasques específiques (p.e. sobre la realització d'aquelles habilitats perceptives i motores necessàries a l'hora d'escriure a mà).
- Interferències en l'atenció quan l'estudiant intenta inhibir els tics a la classe.

³⁴⁹ Chaturvedi, A., Gartin B.C., Murdick, N.L. (2011). Tourette Syndrome: Classroom Implications. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30, (1), 5.

³⁵⁰ *Interventions for Chronic Behavior Problems*. NICHCY - National Information Center for Handicapped Children and Youth - Research Brief, 1999. (RESEARCH BRIEF. A publication of the National Dissemination Center for Children with Disabilities). (Consulta 18.01.2013).

³⁵¹ Chaturvedi, A., Gartin B.C., Murdick, N.L. (2011). *Tourette Syndrome: Classroom Implications*. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30, (1), 8.

- Efectes de la medicació, com l'ensopiment o el baix rendiment en el procés cognitiu associat al consum de certs medicaments prescrits per alleujar els símptomes.
- Problemes interpersonals que són conseqüència dels símptomes (p.e. els tics vocals poden ser percebuts com a violacions de les normes de comportament a l'escola; a causa dels tics motors poden ser rebutjats pels companys, aïllats socialment, ser objecte de burles o arribar a esdevenir caps de turc)³⁵².

En síntesi el paper del psicòleg escolar seria:

- com a **professionals clínics** que estan en contacte directe amb els pacients, els psicòlegs poden jugar un paper clau a l'hora de **reconèixer els símptomes** i en el **guiatge i suport** als joves i a les seves famílies durant el difícil camí cap a un diagnòstic definitiu;
- com a **consultors** del programa educatiu de les escoles, poden ajudar a assegurar que els joves amb ST gaudeixin dels beneficis d'una educació apropiada;
- com a **professionals de la salut mental** poden treballar per construir actituds positives envers la gent amb problemes de desenvolupament, incloent-hi la Síndrome de Tourette.
- els psicòlegs poden **proporcionar** al personal de l'escola, als estudiants i a les seves famílies una **informació acurada sobre la naturalesa de la Síndrome de Tourette i les noves troballes en la gestió del trastorn.**³⁵³

4.4.6.1.3.- El personal no-docent.

Igual que el professorat, el personal no-docent de l'escola (personal administratiu i de serveis...) pot jugar un paper vital en les vides dels estudiants amb la ST de dues maneres. Per una banda **ajudant a identificar nous casos** i informant-ne les persones adients per tal de rebre ajuda, i per altra banda, **tractant adequadament** l'infant en els aspectes educatius.³⁵⁴

És molt important que tothom, incloent-hi els monitors, els treballadors del bar, els conductors de l'autobús escolar, els substituïts, els guàrdies que ajuden a travessar el carrer, els entrenadors, els consellers, els cuidadors, sàpiguen què és la ST perquè, com hem dit més amunt, *una observació benintencionada però feridora pot tenir un efecte terrible en l'infant*. És particularment important tenir informats els substituïts perquè hauran de passar moltes hores amb l'infant afectat i sovint no reben la informació necessària a causa de la immediatesa de la seva incorporació a l'aula.

És molt útil participar en un taller de formació dut a terme per algú de l'equip de l'Associació local o consultar la Guia per al Currículum de la TSA.

Cal recordar també a propòsit del personal no-docent que els nens amb ST responen millor a unes regles de joc regulars, constants, que als càstigs. Aquest alumnat necessita més repeticions i exemples que els seus companys per aprendre una conducta acceptable.

³⁵² Hagin, R. A. (2003). *La síndrome de Tourette i el psicòleg escolar*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. p.5 i ss.

³⁵³ *Ibidem* p. 8

³⁵⁴ Wertheim, J. M. (2000). *Tourette Syndrome in the Classroom*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

4.4.6.1.4.- L'alumnat

En primer lloc, algunes consideracions generals de la Dra. B. Kelly referents a l'actitud de les persones afectades:

1. Cal que **els afectats aprenguin a defensar-se** ells mateixos i que se sentin segurs. Una manera d'aconseguir-ho és **saber més del seu trastorn que els companys**. Aquest coneixement és poder. Si no es pot controlar una conducta, cal explicar-ho al professor i, en cas de no fer-ne cas, cal demanar una trobada amb el professor i un mediador.
2. Aquesta "autodefensa" funciona millor si el professorat estableix bé les regles de joc i les expectatives.

I conclou de manera taxativa que **"la major part dels nens i nens amb la ST poden funcionar amb èxit en una classe normal com qualsevol altre infant**. Altres, però, requeriran una atenció especial perquè presentaran dificultats d'aprenentatge".³⁵⁵ Aquesta és també la hipòtesi preanunciada en el nostre treball d'investigació.

4.4.6.1.4.1.- Estratègies per a la supressió dels tics.

És una convicció comuna entre els experts en educació dels infants amb la ST que **la supressió de tics té un doble efecte negatiu**: per una banda aquesta supressió continuada pot provocar l'anomenat "**efecte rebot**" que consisteix en una explosió violenta dels tics retinguts i en una **manca d'atenció** a les tasques que els afectats han de fer mentre els controlen: posen l'atenció més en la supressió del tics que en la tasca a realitzar.³⁵⁶

Aquest és un dels factors que sovint causen dubtes i perplexitat en els educadors: la capacitat que tenen les persones afectades per suprimir els tics. Una investigació³⁵⁷ sobre tretze infants afectats ha arribat a les conclusions següents: el trastorn de tics està influït per factors contextuals i la recerca ha mostrat que

- els infants poden suprimir els tics per períodes breus de temps (fins a 40 minuts, començant per períodes més curts de 4 o 5 minuts),
- aquest supressió és més rellevant quan es proporciona un reforç programat per als intervals sense tics,
- els períodes breus de supressió no tenen com a conseqüència el paradoxal "efecte rebot" quan cessa aquesta supressió,
- el fet de suprimir els tics no suposa cometre errors en una determinada tasca però sí en el fet d'ometre parts d'aquesta tasca,
- la supressió dels tics a través del reforç positiu pot arribar fins als quaranta minuts sense que es produeixin "efectes rebot" remarcables.

³⁵⁵ Kelly, B. M. (2001). What Does a Kid with Tourette Syndrome Look Like? Just Like Any Other Kid! *School Nurse News*, 18, (5), 34-40. (La negreta és nostra).

³⁵⁶ Connors, S. (2005) *Catalog of Accommodations for Students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*. New York: Tourette Syndrome Association Inc.

³⁵⁷ Woods, D. W., Himle, M. B., Miltenberger, R. G., Carr, J. E., Osmon, D. C., Karsten, A.M., Jostad, C., Bosch, A. (2008). Durability, Negative Impact, and Neuropsychological Predictors of Tic Suppression in Children with Chronic Tic Disorder. *J Abnorm Child Psychol* 36:237-245 DOI 10.1007/s10802-007-9173-9 Published online: 24 August 2007# Springer Science+Business Media, LLC 2007 (Consulta 21.03.2014)

Malgrat aquests resultats, el mateix estudi reconeix els seus límits intentant explicar les informacions dels pares sobre l'efecte "rebot" a casa quan els nens han acabat la jornada acadèmica. Potser la supressió durant 40 minuts no és un temps suficient per provocar aquest efecte, mentre que l'esforç de tota una jornada motivat per la pressió social implícita sí que podria explicar-lo. A més, sembla que possiblement la transició de l'escola a casa produeixi un efecte d'agudització. Finalment, en un entorn comprensiu com és el familiar sense pressions socials és raonable que els tics apareguin sense aturador.³⁵⁸ Sembla, però, que a part de la duració de la retenció, aquest efecte rebot no es dona en infants menors de 10 anys; en qualsevol cas sí que hi ha risc de distracció. Mentre es produeixen nous estudis sobre les efectes de la retenció dels tics, aquesta línia d'actuació és prometedora com a alternativa als tractaments farmacològics. El caràcter "involuntari" dels tics, doncs, és més modificable del que fins ara s'havia reconegut.³⁵⁹

4.4.6.1.4.2.- Implicació dels companys.

S'han fet estudis sobre els efectes que la implicació dels companys pot tenir sobre l'afectat. Fins a la data, però, no n'hi ha hagut prou per saber amb una certa seguretat si l'educació dels companys podria eliminar les seves avaluacions negatives, tot i que les dades preliminars (Marcks et al, 2007 i Woods & Marcks, 2005) apunten que **la divulgació preventiva i l'educació entre iguals poden ser útils.**³⁶⁰

Cal matisar, però, que **les orientacions dirigides als companys es dissenyen per capitalitzar la possible influència positiva sobre la millora de la conducta.** Malgrat tot, dos d'aquests enfocaments (consells entre iguals i grups d'informació dirigits per iguals) en realitat poden ser contraproductius perquè els estudiants menys pertorbadors en el grup poden rebre influències negatives (Gottfredson, 1997). Hughes i Cavell (1995) adverteixen que la tutoria entre iguals, l'aprenentatge cooperatiu i de col·laboració entre iguals poden ser tasques massa exigents per a molts nens antisocials.³⁶¹

4.4.6.1.4.3.- Estratègies per als atacs de ràbia.³⁶²

Caldria, en primer lloc, **observar els senyals d'alerta** per identificar la possibilitat de desencadenar-se un atac de ràbia. No és cosa fàcil, però una observació acurada dels desencadenants o antecedents d'aquests atacs generalment ens els pot identificar. Saber en quines condicions l'infant perd el control pot ajudar els mestres a determinar per on

³⁵⁸ Ja hem vist anteriorment com aquest fenomen pot donar peu a discrepàncies de percepció entre l'escola i la família, cosa que pot generar un clima de desconfiança si no es té present que l'efecte "rebot" a casa pot ser una realitat que cal reconèixer per ambdues parts.

³⁵⁹ Packer, L. (2010). [Overview of Tourette's Syndrome](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/) July 4, (Consulta 13.08.2012)

³⁶⁰ Ibidem.

³⁶¹ *Interventions for Chronic Behavior Problems*. NICHCY - National Information Center for Handicapped Children and Youth - Research Brief, 1999. (RESEARCH BRIEF. A publication of the National Dissemination Center for Children with Disabilities). (Consulta 18.01.2013).

³⁶² Packer, L. (2010). [Overview of "Rage Attacks"](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/overview-of-rage-attacks/) July 4, (Consulta 10.08.2012)

cal començar, quines adaptacions i quines altres valoracions i/o intervencions caldrien.

363

Quan es presenten els “atacs de ràbia” **la millor cosa que cal fer és donar-los espai** preservant la seguretat, perquè els alumnes afectats estan totalment fora de control. Prèviament, quan encara no s’han produït aquests atacs, cal preguntar-los què els agradiria que fes el professor o el pare abans que es preueixin, però no es pot fer mai durant l’atac.

És contraproductiu i possiblement perillós intentar refrenar-lo; l’única excepció seria si es fa mal a si mateix o als altres.

Tampoc és productiu fer anar aquest alumne a un lloc segur mentre dura l’atac. El que sí que es podria aconseguir és convidar-lo amablement a sortir de classe i anar a aquest lloc segur abans que perdi el control. Caldria també evitar intentar raonar a l’infant mentre dura l’atac perquè l’empitjoraria; tampoc no és convenient demanar a l’alumne si s’avé a ser acompanyat a un lloc reservat, sinó que cal esperar que ell comenci la conversa per dir-hi alguna cosa.

“...Els professors estan aprenent progressivament a reconèixer que quan es comencen a veure signes de ‘qualsevol cosa’ fora del normal, és el moment de treure l’alumne de la classe regular en lloc d’esperar l’escalada de la ràbia”.³⁶⁴

De fet, encara que **els professors** no siguin la causa desencadenant del descontrol, com s’ha dit més amunt, sí que **poden ser la darrera esperança de l’estudiant per retrobar l’estat de calma.** Aprenent a estar calmat, a reconèixer els senyals de l’anomalia i ajudant l’estudiant a fer una sortida elegant perquè es pugui tranquil·litzar són habilitats importants. També és important adonar-se que no està "premiat l'estudiant per mala conducta", i permetre-li canviar a una activitat que li és particularment interessant que l’ajuda a centrar-se i calmar-se. Mantenir l’empatia amb un nen mal regulat pot ser decisiu.³⁶⁵

El testimoni d’uns pares ens donen la primera estratègia per enfrontar aquests atacs:

“Nosaltres també vam tenir un problema amb el nostre fill de deu anys a l’escola. Això el va portar a enrabiarse i a aguditzar dels tics. Quan finalment ens va dir el que li estava passant i es van prendre mesures per corregir-ho, es va convertir en el seu ‘dolç jo mateix’ normal. I no podem emfatitzar prou la importància de romandre en calma

³⁶³ Packer, L. (2010). **Triggers and Pathways to “Rage Attacks”** July 4, by [Leslie E. Packer PhD](#), p. 4. <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks> (consulta 20.08.2012)

- Epstein, M., Atkins, M., Cullinan, D., Kutash, K., and Weaver, R. (2008). **Reducing Behavior Problems in the Elementary School Classroom (PDF File)** U.S. Department of Education, NCEE 2008-012 <http://ies.ed.gov/ncee/wwc/practiceguide.aspx?sid=4> (consulta 20.08.2012)

³⁶⁴ Packer, L. (2010). **Triggers and Pathways to “Rage Attacks”** July 4, by [Leslie E. Packer PhD](#), p. 1 <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks> (consulta 20.08.2012)

³⁶⁵ *Ibidem* p.5. (consulta 20.08.2012)

*durant els seus arravataments. Això marca una clara diferència en la quantitat d'estrès que experimenta i l'ajuda a tranquil·litzar-se molt més ràpidament".*³⁶⁶

Finalment, **el recurs als fàrmacs pot ser beneficiós** en alguns casos segons testimonien uns pares: *"La meua filla d'onze anys ha patit d'atacs de ràbia des dels tres anys aproximadament. Seguíem pensant que les seves 'enrabiades' disminuirien amb l'edat, però estàvem molt equivocats. La primera vegada aquests fàrmacs ens van donar algun alleujament real; va ser després de començar a prendre Prozac per al TOC i la depressió als 7 anys (la nostra neuròloga ens va informar que la depressió en els nens en general pren la forma de ràbia intensa i no com ocorre en els adults, és a dir, baix estat d'ànim, son, etc). El Prozac va funcionar com un medicament miraculós i ens va anar bé durant uns dos anys. En aquest punt, interferia amb el seu patró de son i va causar problemes a l'escola."*³⁶⁷

4.4.6.1.4.4.- Estratègies per a l'assetjament.

Per tal d'enfrontar els problemes que provoca l'assetjament caldria fer arribar a l'alumnat un "reglament antiassetjament" per tal d'advertir que qualsevol incident es prendrà seriosament per part de l'escola. Cal, però, que aquest "reglament" sigui assumit per tot l'equip educatiu i que s'apliqui d'una manera consistent. Per tal d'avaluar la incidència d'aquest fenomen, l'equip directiu del centre escolar ha de fer **enquestes a l'alumnat; d'aquesta manera podrà constatar l'abast de l'assetjament a l'escola** i observar si les mesures preses tenen algun efecte. Per altra banda la presència de professorat a les portes de les classes contribuirà a la supervisió dels possibles assetjaments.

Per altra banda **es recomana que no només s'apliquin càstigs** als assetjadors sinó que **s'ensenyin comportaments positius** a través del modelatge, l'entrenament, la inducció, la lloança, i altres formes de reforç. De la mateixa manera, Ballard et al. encoratgen les escoles a prendre una postura proactiva mitjançant la implementació de programes que ensenyin als estudiants "habilitats socials, resolució de conflictes, gestió de la ira, i l'educació del caràcter."

A més, com que sovint es tracta d'un fenomen de grup (la intervenció activa o passiva dels companys), **cal una intervenció sobre els "testimonis" igual que sobre els participants directes** a través de la presa de consciència, donant l'oportunitat de reflexionar i despertant els sentiments de responsabilitat, fent jocs de rol o assajant noves conductes.

Un altre instrument possible és el de fer **signar un compromís "antiassetjament"** tant pel que fa als possibles protagonistes com als "testimonis".

Totes aquestes estratègies haurien de començar des de l'escola primària. Alguns estudis suggereixen que la intervenció d'alumnat més gran és particularment eficaç perquè els infants es fixen més en les conductes dels adolescents que no pas en les dels adults.³⁶⁸

³⁶⁶ Ibidem p.3. <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks> (consulta 20.08.2012)

³⁶⁷ Ibidem p.4. Packer, L. (consulta 20.08.2012)

³⁶⁸ Naylor, P. and Cowie, N (1999). The effectiveness of peer support systems in challenging school

Finalment la intervenció dels pares juga un paper important si segueixen les mateixes estratègies que l'escola.³⁶⁹

4.4.6.2.- Estratègies acadèmiques.

La **programació** és un aspecte important per donar suport a un estudiant amb la ST. Cal **tenir en compte les fortaleses de l'estudiant** en la planificació de les seves activitats i tasques. Ja que els tics solen ser més greus i més freqüents quan un estudiant està cansat, fatigat, o emocionat, **les classes i activitats que requereixen una atenció especial s'han de programar al principi del dia. Les activitats que són interessants per a l'alumne amb la ST es poden programar més tard**, perquè els tics disminueixen en gravetat i freqüència quan els individus estan involucrats en activitats que els són agradables i d'interès .

Un altre factor a tenir en compte en la programació és la **interrupció de les rutines** de la classe. Molts estudiants amb ST **tenen dificultats amb els canvis** en els horaris, rutines o activitats. Encara que la majoria dels estudiants tenen una reacció positiva quan se'ls sorprèn agradablement, els estudiants amb ST no accepten bé les sorpreses tot i ser agradables. En realitzar canvis en les activitats diàries, el millor és **informar l'estudiant amb ST amb antelació**. Els professors poden **incorporar estratègies d'alerta** en les rutines de classe per ajudar l'estudiant a preparar-se per als canvis d'horari pròxims. Per exemple, en els primers cursos de primària, l'horari escolar podria començar amb un "temps de compartir" quan els estudiants poden revisar les activitats previstes per al dia. En els nivells mitjans, els estudiants poden ser motivats per fer calendaris diaris. Els professors poden preanunciar els canvis de la rutina diària i escriure els canvis en el calendari dels estudiants. A secundària, els professors poden publicar els canvis en la rutina diària en el tauler d'anuncis o a la pissarra amb antelació, preparant d'aquesta manera els estudiants per a la rutina alterada. En fer d'aquestes estratègies una part de la rutina de la classe, cap estudiant se sentirà "dirigit " pel fet de ser diferent.³⁷⁰

Davant de la rigidesa en la pràctica docent a les escoles, la Sra. Cristina Pellissé, Subdirectora General d'Ordenació i Atenció a la Diversitat de la Generalitat de Catalunya, ens recorda que *és un error força estès creure que els **currículums** fixats per la normativa estableixen exactament i gairebé literalment el que s'ha d'ensenyar als i a les alumnes; s'ha d'entendre que el que estableixen amb caràcter general per a tots els centres educatius són les matèries que s'han d'impartir, però que els continguts i criteris d'avaluació són orientatius, en el sentit que marquen el camí a seguir, no els aprenentatges que han d'assolir tots i cada un dels alumnes.*³⁷¹

bullying: the perspectives and experiences of teachers and pupils. *Journal of Adolescence* 22, 467-479.

³⁶⁹ Lumsend, L. (2002). *Preventing Bullying*. ERIC Clearinghouse on Educational Management Eugene OR. ERIC Identifier: ED463563. p.3-5.

³⁷⁰ Chaturvedi, A., Gartin B.C., Murdick, N.L. (2011). Tourette Syndrome: Classroom Implications. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30 (1) 6.

³⁷¹ Elzo, J. (2006) Els pares front als valors que ha de transmetre la família, a *Joves i valors, la clau per a la societat del futur*. Barcelona: Fundació La Caixa. p. 7-24. citat per Pellissé i Pascual, C. (2010). *I després de la LEC?* Ponència presentada a la 8 jornada sobre dislèxia a Catalunya 13 de novembre 2010. Auditori de Sant J. de Déu. p.7.

[file:///C:/Users/Maria/Downloads/jornades%20disl%C3%A8xia%20novembre%202010%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Maria/Downloads/jornades%20disl%C3%A8xia%20novembre%202010%20(2).pdf)
(Consulta 23.11.2013)

4.4.6.2.1. Avaluació inicial de les necessitats educatives i planificació.

La primera cosa que cal fer a l'hora d'avaluar les necessitats educatives de l'infant amb la ST és **coneixer bé el diagnòstic mèdic complet**, és a dir, amb els possibles trastorns associats que pugui presentar (TDAH, TOC principalment, entre altres).

Per tal de proporcionar el suport i adaptacions adequades, els professors han de **revisar en primer lloc l'expedient** de l'estudiant per determinar si els patrons de comportament poden ser identificats. Després **cal observar l'alumne** per tal de descobrir si les accions presents o situacions concretes a l'aula poden estar interferint amb l'èxit de l'estudiant. Per exemple, el professor es pot fer les següents preguntes: l'estudiant es distreu fàcilment i és incapaç de concentrar-se en la tasca? Demuestra pensaments obsessius? Presenta una conducta compulsiva? Sembla estressat? Manifesta enormes quantitats d'energia? Està l'estudiant invertint massa temps a tractar de controlar els tics? Només després de respondre a aquestes preguntes i observar l'estudiant durant la classe, es pot desenvolupar un pla d'adreçament aquests comportaments.³⁷²

És essencial, **abans de planificar la gestió de l'alumnat amb la ST a la classe evitar possibles errors** quan es tracta de modificar la conducta. La Dra. Packer n'esmenta una dotzena³⁷³, basada en la seva experiència com a educadora de la conducta, que tant poden aplicar-se a l'escola com en l'entorn familiar:

1. *No tenir en compte que els nens no poden suprimir consistentment un comportament no desitjat, encara que estiguin molt motivats.* Això pot induir a angoixa i altres problemes de comportament. Per més motivats que estiguin, la seva capacitat de controlar els moviments, les vocalitzacions és variable i dels fracassos se'n poden derivar conseqüències negatives.
2. *Proporcionar reforços o premis sense comprovar si són eficaços.* És millor demanar a l'alumne què li sembla que li va millor.
3. *Intentar moltes coses alhora.* Cal prioritzar perquè els estudiants amb múltiples diagnòstics solen tenir diversos problemes, però és poc probable que tinguin èxit si s'intenta fer front a massa símptomes o comportaments alhora.
4. *No tenir una resposta separada.* Alguns processos, com l'atenció, són continus. Si es desitja augmentar el temps dedicat a una tasca, cal assegurar-se que es té una "resposta" clarament definida que pot ser mesurada i recompensada.
5. *Analitzar inadecuadament el patró del comportament de referència, que provoca que s'estableixin objectius i possibilitats incorrectament.* Massa pares i mestres s'afanyen a "modificar el comportament", sense estudiar primer el patró de comportament per veure el que l'impulsa i el manté. Un dels errors més comuns és concloure erròniament que un comportament es fa per "cridar l'atenció", perquè cada

³⁷² Chaturvedi, A., Gartin B.C., Murdick, N.L. (2011). *Tourette Syndrome: Classroom Implications*. Physical Disabilities: Education and Related Services, 30, (1), 7.

³⁷³ Packer, L. (2002). Pitfalls in School-based Behavior Modification.

<http://www.tourettesyndrome.net/wp-content/uploads/pitfalls.pdf> p.1-2.(Consulta 12.08.2012)

Vegeu també per als aspectes més generals:

- Puigdellívol, I. (2008). *Programació d'aula i adequació curricular. El tractament de la diversitat*. Barcelona: Graó. 45 i ss.

- Sans Martín, A. (2008). *La evaluación de aprendizajes: construcción de instrumentos*. Barcelona: Octaedro. 13-15.

vegada que el nen presenta el símptoma o comportament, hi responem. Un altre error és la creació d'un espai de temps (com 20 minuts) per guanyar una recompensa sense abans veure si un lapse de 20 minuts és ni remotament dins de les possibilitats actuals dels estudiants.

6. *No utilitzar reforços immediats des del principi del programa.* La manera més eficaç per obtenir o augmentar un comportament desitjat és reforçar-lo cada vegada que es produeix i fer-ho immediatament. Però les escoles i els pares sovint premien a casa per un bon comportament a l'escola o per haver acumulat punts durant la setmana. Al principi, cal proporcionar els reforços immediatament o ràpidament després d'una conducta pretesa. També es poden utilitzar recompenses més grans durant períodes més llargs de temps (per exemple, la setmana), però no s'ha d'oblidar de tenir reforços positius immediats i eficaços.
7. *Tendir a mantenir el mateix reforç durant molt de temps.* Cal parlar de tant en tant amb l'infant per veure quina motivació té encara el premi que se li atorga. Els reforços poden ser tant coses com activitats plaents per a l'infant. Cal fer-se un "menú" revisable per assegurar que el reforç encara li sigui motivador.
8. *"El pla ha funcionat, per tant es pot aturar!"* Si el nen presenta el comportament desitjat (o inhibeix el comportament no desitjat), mentre el pla de conducta s'acompleix, no és correcte assumir que seguirà acomplint-se si s'atura el pla. Caldria allargar el temps entre la conducta desitjada i la recompensa o observar si l'infant pot mantenir el control sense el reforç. Tallar "en sec" pot ser l'inici d'un deteriorament.
9. *Tractar de canviar el nen en lloc de canviar l'entorn.* Fins i tot si estem d'acord que hàgim d'aplicar les conseqüències que es derivin de la seva conducta, s'ha de canviar primer l'entorn per tal de reduir els factors desencadenants d'un comportament indesitjable.
10. *No prescindir del pla quan l'infant possiblement no pot complir-lo.* Hi ha dies que són particularment difícils per diverses causes (efectes secundaris de les medicacions, cansament...) i que els infants siguin incapaços de complir el pla. Si retirem el pla poden perdre la motivació per continuar el dia següent. Cal tenir un "pla B" per als dies "dolents".
11. *Aplicar qualsevol sistema (positiu o negatiu) sense preguntar als pares si el nen tendeix a sobreexcitar-se o agitar-se per aquest enfocament.* Sovint els pares saben si al seu fill li va millor guanyar recompenses per la conducta desitjable o perdre-les per la conducta indesitjable. Els pares també solen saber si el seu fill és probable que s'obsessioni amb el sistema de recompenses fins al punt que sigui contraproductiu. Mai s'ha de fer cap pla sense la participació de tots dos, l'estudiant i els pares, en el seu disseny.
12. *Demandar als pares que proporcionin recompenses a casa per un bon comportament a l'escola.* Els educadors i els pares sovint assumeixen que, ja que els pares generalment poden proporcionar recompenses més potents o desitjables, deixar-ne constància en el pla de conducta per al comportament escolar ha d'augmentar la motivació i la bona conducta. Els problemes amb aquests enfocaments són tres: (1) que es retarda el lliurament de la recompensa, (2) que manté els pares com els principals "jugadors" quan volem que el nen vegi el mestre com a facilitador de reforços, i (3) fins i tot els pares que tenen bones intencions sovint no aconsegueixen fer un bon seguiment, cosa que disminueix l'eficàcia del pla. Si es planeja un programa de comportament per a la seva aplicació a l'escola, cal que els reforços o conseqüències necessàries es donin allà mateix. Els pares en

poden afegir, si ho desitgen, però s'ha d'assegurar que hi ha prou reforços a l'escola per fer que el pla funcioni.

4.4.6.2.2.- Les competències bàsiques.

“Quan es parla de competències bàsiques en realitat el que s'està plantejant és un tema bàsicament metodològic, consistent en com cal d'ensenyar perquè els alumnes siguin capaços d'utilitzar el que aprenen”.

Javier Elzo en el seu article “Els pares enfront dels valors que ha de transmetre la família” defineix de la següent manera l'objectiu central de l'educació i què vol dir ser competent: L'objectiu central de l'educació és ...'actuar perquè els nostres fills (alumnes) siguin psicològicament equilibrats, estiguin socialment i culturalment adaptats, siguin èticament responsables, amb capacitat de construir el seu futur, amos de les seves vides, actors i no simples espectadors, agents actius i constructors del seu destí...’

Però, què vol dir ser competent? ...Bàsicament dues coses: aconseguir una estructura psicològica harmònica i tenir capacitats intel·lectuals que li permetin entendre i orientar-se en el món. Per al primer, no s'ha trobat un sistema millor que néixer en una família ben establerta on l'educació dels fills sigui una cosa primordial. Per al segon tot passa per l'educació...

...Avui en dia, ser competent requereix, certament, controlar les eines informàtiques i lingüístiques... a més dels coneixements específics exigibles en el camp en el qual s'exercirà la professió...

...dominar els procediments que permeten accedir a la informació relacionada amb la pregunta plantejada... el resultat d'un aprenentatge exitós ha de ser un cap ben format...”³⁷⁴

4.4.6.2.3.- La gestió de la diversitat a l'aula.

La gestió de la diversitat en una aula de trenta o més alumnes és una tasca feixuga, sovint gairebé impossible que implica una preparació pedagògica i didàctica molt afinada per part del professorat. Aquestes observacions generals poden servir:

Com diu Àngel Domingo Villarreal a l'article “Desplegament de CB (competències bàsiques) a l'educació obligatòria a Catalunya”:³⁷⁵ de les regulacions legals a l'aula. “Per garantir que des del grup-classe s'adoptin les metodologies i estratègies de treball necessàries per atendre tot l'alumnat, cal que els projectes educatius i les programacions dels centres siguin prou flexibles per permetre la presa de decisions i l'adopció de mesures per millorar les condicions on tots els alumnes aprenen. El professorat ha d'ajustar la programació d'àrees i matèries a la diversitat de capacitats, estils d'aprenentatge, interessos i necessitats de tot l'alumnat del grup, i avaluar prenent com a referent les opcions recollides específicament en les programacions.

Perrenoud (2004) proposa també com una competència docent prioritària “elaborar i fer evolucionar dispositius de diferenciació”, alhora que reconeix que és una de les més complexes i que no té respostes unívocues. Probablement, més que tenir en compte tots

³⁷⁴ Pellisé i Pascual, C. (2010). *Ibidem*. p.5-6.

³⁷⁵ Article pendent de publicació

http://www.edubcn.cat/rcs_gene/extra/05_pla_de_formacio/direccions/primaria/bloc2/Desplegament_de_CB_a_ed_obligatoria.pdf (consulta 10.03.2014).

els estils i ritmes d'aprenentatge amb els que els alumnes aprenen, tasca humanament inabastable, és preferible dotar-se d'un ventall d'estratègies metodològiques i de recursos didàctics que atenguin a un ampli espectre d'alumnes i que siguin prou flexibles per adaptar-se a contextos, situacions i persones diferents.”

“...és evident que sempre existiran determinats alumnes per als quals s'hauran de planificar actuacions educatives personalitzades.³⁷⁶

Pel que fa a les programacions d'aula, només cal afegir ... que si les planifiquem basant-nos en els principis del disseny universal de l'aprenentatge (Michael Wehmeyer), les farem accessibles a més alumnes , [cosa que] ens facilitarà la gestió de la classe i ens permetrà haver de fer menys adaptacions individuals.”³⁷⁷

Més endavant refereix l'orientació que els investigadors del Center for Applied Special Technology (CAST), donen al respecte: “La premissa bàsica del disseny universal de l'aprenentatge és que un currículum hauria d'incloure alternatives per fer-lo accessible i aplicable als alumnes, professors i pares amb antecedents, estils d'aprenentatge, capacitats i discapacitats diferents, en contextos d'aprenentatge àmpliament diferents. L'aspecte “universal” del disseny universal no vol dir una solució òptima per a tothom sinó que més aviat recalca la necessitat d'aconseguir activitats, tasques i continguts inherentment flexibles i personalitzats (CAST 1998-1999)”³⁷⁸

4.4.6.2.3.1.- Els problemes d'organització.

Podem considerar benintencionada la cura del professor que supleix les dificultats de l'estudiant a l'hora d'organitzar-se. Però hi ha el perill no gens improbable que l'infant s'acomodi a aquesta situació i deixi en mans del mestre la feina que ell hauria de poder fer autònomament perquè acaba aprenent que ell ho faria pitjor. Es tractaria més aviat de deixar que **l'infant reconegui i valori on té algun problema i preguntar-li com el mestre el pot ajudar**, donant-li la confiança de pensar que vol ser responsable i organitzat. Sovint, **les idees o estratègies que troba són millors per a ell que les que el professor li pot oferir** i que més fàcilment pot implementar. El mestre, a més, pot oferir-li un reforç positiu (encara que sembli un “suborn” passat de moda...). Cal tenir present que hi haurà molts fracassos, però si volem que se'n surti hem de preservar el seu estat emocional perquè ho torni a intentar encara que sigui equivocant-se de nou. En cap cas el professor ha de lamentar els fracassos dels alumnes i encara menys enfrontar-s'hi per aquest motiu especialment si tenen un estat d'ànim inestable o són propensos als esclats de ràbia. Finalment, un ordinador que incorpori un calendari que vagi repetint les feines que ha de fer i que incorpori un avisador, havent-los ensenyat a programar amb anticipació, pot fer la funció d'una “pròtesi” per a la memòria. Aquests estris els podran servir per a tota la vida. Cal tenir present, però, que aquestes eines no són suficients pel que fa als deures o l'estudi perquè recordar els deures o fer els exàmens no és l'única font de problemes.³⁷⁹

³⁷⁶ Pellisé i Pascual, C. (2010). *Ibidem*. p.6-7.

³⁷⁷ *Ibidem* p.8.

³⁷⁸ *Ibidem*. p.8. I Puigdemívol, I. (1998). *La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona: Graó. 59 i ss.

³⁷⁹ Packer, L. E. (2010). *Overview of Executive Dysfunction* July 4.

<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/executive-dysfunction/overview-of-executive-dysfunction>
(Consulta 8.08.2012)

4.4.6.2.3.2.- El lloc a ocupar a l'aula.³⁸⁰

La distribució de l'aula pot ser un factor determinant en l'eficàcia amb què un estudiant amb la ST enfronta les seves dificultats i els seus deures. Una aula plena de taules i cadires limita l'espai per a l'alumne amb la ST per moure's i gastar energia. De la mateixa manera, s'han de tenir molt presents els companys en els seients pròxims a l'estudiant amb la ST. Aquests han de ser persones que accepten les diferències.

Quan es produeixen els tics o quan sorgeix l'estrès, és aconsellable que l'alumne amb la ST vagi a un lloc segur predeterminat, ja sigui dins o fora de l'aula. Tenir un lloc segur ofereix un refugi privat per practicar un altre tipus d'activitat com ara tècniques de relaxació o escoltar música reconfortant. A més, pot utilitzar el lloc segur entre les activitats per tal de calmar-se i reduir l'estrès i, possiblement, l'aparició de tics.

4.4.6.2.3.3.- Estratègies per als exercicis i deures.

La majoria dels estudiants amb ST tenen alguns comportaments subjacents comuns que poden interferir amb l'èxit a l'aula. Un problema freqüent és la dificultat per començar i acabar les activitats assignades. Els professors poden fer front a aquest problema identificant la dificultat i proporcionant senyals predeterminats per recordar a l'estudiant que comenci a treballar o que continuï. Per ajudar en la realització de tasques, exàmens i deures es poden dividir aquestes feines en segments més petits que poden ser de més fàcil realització per part de l'estudiant.

4.4.6.2.3.4.- Estratègies per a les preguntes fetes en públic a tota la classe.

Els estudiants amb ST poden sentir-se incòmodes quan es plantegen preguntes a tota la classe. Aquest malestar pot ser causat per l'ansietat i la preocupació que els tics es produeixin en contestar la pregunta del professor. Per millorar la comoditat de l'estudiant i per tant l'èxit a l'aula durant l'interrogatori oral, el professor i l'estudiant poden pactar un senyal per a quan se li demana una resposta. El professor també pot donar un senyal d'*alerta* perquè l'alumne amb el ST sigui conscient que se li farà una pregunta. Un exemple d'un senyal d'*alerta* és el professor dret davant de, o al costat de, l'estudiant, just abans de demanar la seva participació. Un altre senyal d'*alerta* és col·locar a la taula de l'estudiant una pregunta escrita abans de fer-la-hi en públic. El coneixement previ de les preguntes també pot facilitar la comoditat dels estudiants. Abans de començar la classe el professor també pot proporcionar a l'estudiant una llista de les preguntes que puguin plantejar-se, i després, abans de fer alguna d'aquestes preguntes, el professor pot estar al costat dels estudiants. Cadascuna d'aquestes accions del professor proporciona a l'estudiant amb ST l'oportunitat de preparar-se per la intervenció oral, la qual cosa redueix l'estrès i l'aparició posterior dels tics.

4.4.6.2.3.5.- Estratègies per a la llengua escrita.

Els estudiants amb ST sovint presenten dificultats amb l'escriptura a mà. A la classe d'avui en dia, una solució fàcil és que els estudiants utilitzin d'un ordinador o una gravadora. En prendre notes, un estudiant amb ST pot tornar a trobar-se amb dificultats en l'enfocament,

³⁸⁰ Chaturvedi, A., Gartin B.C., Murdick, N.L. (2011). *Tourette Syndrome: Classroom Implications*. Physical Disabilities: Education and Related Services, 30, (1), 5-7.

l'escriptura i de velocitat. L'estudiant pot gravar l'explicació, cosa que li permet total atenció al que s'explica. O bé els professors podrien donar unes notes sobre el tema als estudiants amb ST o preparar suports a la presa de notes com ara espais buits estructurats, diagrames de Venn, o fulls de resum. Sovint s'utilitzen a l'aula fulls per prendre notes com una eina d'organització de contingut.

4.4.6.2.3.6.-Estratègies per als exàmens.

Un altre problema comú per a molts estudiants amb ST apareix a l'hora de fer exàmens. Fer un examen pot implicar alts nivells d'estrès i ansietat i per tant augmentar les probabilitats que apareguin els tics. Quan s'administren proves a un estudiant amb ST, pot ser beneficiós proporcionar temps addicional o una reducció en el nombre d'elements de la prova. Per als estudiants lents a causa de problemes d'escriptura a mà, una altra solució és l'ús de l'ordinador o la gravació de les respostes. Els estudiants que es distreuen fàcilment també poden tenir dificultats durant el temps de la prova; proporcionar un entorn amb menys distraccions ajuda en aquesta qüestió. Qualsevol solució que pugui reduir l'estrès serà beneficiós per a l'estudiant i el professor.³⁸¹

4.4.6.2.4.- Sobre la possibilitat de ser destinat a Educació Especial.³⁸²

4.4.6.2.4.1.- El Pla d'Educació Individualitzat als EUA i la ST.

A causa del temps que fa que, per una banda, l'administració educativa dels EUA presta atenció a les necessitats educatives diversificades i el fet que la ST hagi estat inclosa fa uns anys en la llei federal IDEA (Individuals with Disabilities Education Act)³⁸³ sota la classificació OHI (Other Health Impaired) i per altra banda la TSA (Tourette Syndrome Association) s'hagi dedicat a fomentar la investigació sobre les implicacions educatives escolars de la ST, creiem que és pertinent recordar que els estudis refereixen en línies generals que **l'alumnat afectat per la ST no és candidat a educació especial (IEP, Individualized Education Program) sinó que pot fer el seu currículum acadèmic i educatiu en l'aula ordinària.**

En síntesi els estudis ens diuen que:

³⁸¹ Puigdemívol, I. (1998). *La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona: Graó. 90 i ss.

³⁸² Segons l'organització escolar als EUA, però amb elements vàlids per al sistema educatiu de Catalunya:
- Packer, L., E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 6, 876-899.

Vegeu també:

- Gilman, R., Connor, N., Haney, M. (2005) A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Syndrome via a Translator: A Case Study. *Behavior Modification*, 29, (6), 823-838.

- Chowdhury, U., Christie, D. (2002). Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29, (3), 123-126.

- Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome*. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8).

Sobre la possibilitat de ser dirigit a Educació Especial per sentència d'un jutge: Zirkel, P. A., Gluckman, I. B. (1996). "Full Inclusion" of Students with Disabilities, Part 2. Legal Brief. (EJ532295) *NASSP Bulletin*, 80, (581), 91-93.

³⁸³ National Resource Center on ADIHD. <http://www.tsa-usa.org/apolicy/IDEA.html> (Consulta 11.03.2014) i <http://www.help4adhd.org/education/rights/idea>

- la majoria dels alumnes amb la ST estan ubicats en les **classes normals** amb la col·laboració dels serveis d'educació especial i/o modificacions de l'entorn.
- cap alumne amb ST hauria de ser separat de l'entorn normal de la classe simplement a causa de la gravetat dels seus tics.
- les investigacions de Comings 1987; Comings et al. 1990 i Kurlan et al. 1994 van detectar que del 26% al 28% dels adolescents en règim d'educació especial tenien tics, i que els nens i nenes amb la ST tenien 5 vegades més de probabilitat d'estar en educació especial que els seus companys sense ST.
- aquesta *sobrerrepresentació* dels alumnes amb ST a Educació Especial pot ser deguda als problemes d'aprenentatge o factors neuropsicològics i a la presència de trastorns associats.
- si comparem alumnes amb TDAH i alumnes amb ST-TDAH, els dos grups no difereixen entre si pel que fa a dificultats cognitives, acadèmiques o la seva situació en educació especial. La gravetat dels tics no té relació amb la destinació a educació especial.
- pel que fa a l'alumnat amb TOC, aquest té més probabilitats de tenir dificultats visomotors o altres tipus de disfuncions executives, tot i que s'ha fet molt poca recerca sobre els nens amb TOC.
- tampoc el TOC no és significatiu per situar el noi a Educació Especial.
- els alumnes amb TOC potser només necessiten la col·laboració entre el personal de l'escola i el terapeuta.³⁸⁴
- finalment, en canvi, sembla que de vegades cal que l'alumne afectat per la ST amb atacs sobtats de ràbia vagi a una escola especial perquè no s'espera que l'escola ordinària assumeixi el risc de disrupció per als altres estudiants.³⁸⁵

Si hem de concretar més les estratègies que tinguin relació amb els PEI cal tenir en compte aquests factors especials:

- si el comportament del noi amb ST interfereix en el seu aprenentatge o el dels altres, l'equip del Programa d'Educació Individualitzada ha de considerar les estratègies i el suport per reconduir la conducta del nen.
- aquí és molt important l'Avaluació del Comportament Funcional (Functional Behavioral Assessment). Als EUA hi ha un document dissenyat per al personal de l'escola: *A Workbook for Conducting a Functional Behavioral Assessment and Writing a Positive Behavior Intervention Plan for a Student with Tourette Syndrome*³⁸⁶. Sovint el comportament del noi amb ST és una manifestació d'un trastorn neurològic i de la manera com l'escola el gestiona.
- és important la coordinació dels serveis que rep l'estudiant entre el professor d'educació especial (generalment però no necessàriament) i els pares per tal d'arribar a un acord amb l'equip d'educadors.
- d'aquesta coordinació n'ha de sortir redactat un PEI tenint en compte que l'alumne afectat també pot formar part de l'equip.

³⁸⁴ Packer, L. E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 29, (6), 876-899.

³⁸⁵ Budman, C. L., Bruun, R. D. (2003). *Tourette Syndrome and Repeated Anger Generated Episodes*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

³⁸⁶ Connors, S., Giordano, K. (2012). *A Workbook for Conducting a Functional Behavioral Assessment and Writing a Positive Behavior Intervention Plan for a Student with Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. http://www.tsa-gnys.org/wp-content/uploads/2012/02/FBA_E126.pdf (Consulta 30.09.2015).

- el PEI ha de contenir les avaluacions de classe i els deures, les proves aplicades, les observacions fetes pels pares, professorat i personal de l'escola i la descripció sobre de quina manera les discapacitats afecten el progrés en el currículum general.
- el PEI ha d'establir com es mesurarà el progrés de l'estudiant i com i quan els pares en seran informats.
- a més, el PEI ha de definir els objectius que l'infant ha d'assolir d'una manera raonable en el curs acadèmic, que es poden referir tant als aspectes acadèmics com de funcionament, als socials o als comportamentals. Aquests objectius han de ser mesurables per poder constatar si l'estudiant els ha assolit.
- al PEI hi han de constar els serveis que l'infant necessita alhora que les modificacions o canvis en el programa, i el suport per al personal de l'escola per poder atendre l'infant.
- cal que el PEI tingui el màxim de concreció pel que fa a l'inici dels serveis, la freqüència, el lloc i la duració.
- per altra banda el document ha de ser accessible a tots els implicats (pares inclosos): el professorat implicat, els proveïdors de serveis (p.e. el terapeuta del llenguatge) i qualsevol altre que intervingui en l'educació de la persona afectada.
- en el moment d'abandonar l'escola (16 anys als EUA), caldrà definir els serveis de transició que es necessiten i preparar l'estudiant per deixar l'escola.
- quan l'estudiant assoleixi la majoria d'edat ha de rebre la informació sobre els seus drets.
- el PEI ha d'explicar fins a quin punt (si cal) l'infant participarà a la classe amb els companys sense discapacitats.
- ha d'establir per què un determinat examen no és apropiat per a l'infant amb ST i com s'haurà d'examinar.

El que és important és que, sigui quina sigui la forma de concretar al PEI, ha de ser tan clara i útil com sigui possible, de manera que els pares, els educadors i els serveis relacionats, els administradors i qualsevol altra persona puguin utilitzar fàcilment el formulari i escriure-hi i implementar PEIs efectius per a les discapacitats dels seus alumnes.

Finalment cal tenir present que és habitual fer un informe sobre com va el noi a l'escola. Això també inclou *com les discapacitats influeixen en la seva implicació i progrés en el currículum general*. Sovint passa que això es fa rarament perquè els educadors no entenen l'impacte de la ST en el comportament a l'escola. Aquí calen les publicacions de la TSA³⁸⁷ i una carta del metge que tracta l'infant. S'han de determinar, també, els tics i les obsessions específiques i com incideixen en el seu comportament a la classe. El PEI, a més, ha de ser flexible perquè els tics apareixen i desapareixen.

Els objectius anuals per a un estudiant amb la ST poden ser difícils de redactar si no s'entén la veritable naturalesa de la ST. En cap cas els objectius no han de pretendre contrarestar la discapacitat. No es pot posar com a objectiu que un noi amb TDAH *millori les habilitats d'organització*. És com si a una persona amb dificultats visuals se li proposés com a objectiu *millorar la visió*. Seria més raonable formular-lo així:

- *Amb l'ajut del professor l'estudiant millorarà les habilitats d'organització*. Això implica que cada professor haurà de verificar i anotar cada vegada que fa els deures o les feines encomanades i el professor de l'aula de recursos o un assistent

³⁸⁷ Aquí, l'Associació Tourette Catalunya.

haurà d'ajudar durant els últims cinc minuts de l'escola a organitzar els materials que s'han de portar a casa.

- Objectiu: *l'estudiant serà responsable de preparar i acabar tots els deures i projectes en la data prevista el 80% de les vegades*

En resum:

1. El Programa d'Educació Individualitzada és la pedra angular del programa educatiu de l'infant. Cal que sigui conseqüència de l'esforç de cooperació entre els pares, l'educador especial, el professor ordinari i l'altre personal de l'escola.
2. El professorat ha de tenir una actitud oberta. Els conflictes entre l'escola i els pares sovint són deguts a la manca d'informació. Cal recórrer a la informació disponible.
3. Recordeu la conducta de qui ha tingut un traumatisme en el cervell i us ajudarà a entendre la base neurològica d'aquest trastorn.³⁸⁸

4.4.6.2.4.2.- El Pla Individualitzat al sistema educatiu català (PI).³⁸⁹

³⁸⁸ Altres exemples d'objectius (Connors, S. (2005). *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005):

- Amb un processador de textos i entrenament en l'escriptura a màquina, l'estudiant acabarà les deures escrits amb netedat.

- Amb l'ajut del professor l'estudiant millorarà les habilitats per gestionar el temps. (Cal definir com serà l'ajuda del professor).

- L'estudiant millorarà les habilitats per defensar-se (self-advocacy) posant en coneixement de pares i professors quan està experimentant dificultats.

- Amb els suport del professor l'estudiant tallarà una llarga sèries de deures i projectes en parts més petites i manejables. (Cal definir l'ajut del professor)

- Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

En una investigació feta amb pares de nens afectats per la ST recullen les dades següents:

Si es destina el nen a Educació Especial cal assegurar que sigui només o primàriament pels tics.

- el 6% de les respostes indicaven que els seus fills havien estat destinats a Educació Especial només o principalment pels tics,
- un infant va ser hospitalitzat,
- un infant va rebre una combinació de classe regular i classes d'Educació Especial,
- un infant va ser derivat a un altra escola pel programa d'educació especial,
- un infant va ser derivat a escolarització domèstica (home instruction).

Si hi afegim els alumnes amb comorbiditat el tant per cent seria menor del 6%.

Resum dels resultats principals.

- aproximadament les $\frac{3}{4}$ parts del nens investigats experimenten algun grau d'interferència dels tics en el funcionament acadèmic,
- si els tics remetien de manera significativa el 19% experimenten una millora acadèmica i en la relació amb els companys. La majoria, però, continuen tenint problemes,
- el personal de l'escola intenta ignorar els tics o adaptar-s'hi en la majoria dels casos,
- les adaptacions que es consideren millors són: allargar el temps, deixar sortir de la classe, asseure's en un lloc preferencial i reduir els deures,
- no s'utilitzen com a suport la formació dels companys ni els consells de l'escola (school counseling),
- els intents de modificar la conducta dels nens es comprova que no serveixen o són contraproductius quan s'utilitzen conseqüències negatives. Si són positives hi ha hagut algun èxit.

En resum, el pla d'aprenentatge hauria d'incloure: les necessitats físiques, socioemocionals, mèdiques i psicològiques. Idealment aquest pla d'aprenentatge es desenvolupa millor en col·laboració amb els nens, els pares, els professors i de vegades els assessors.

³⁸⁹ *Pla Director d'Educació Especial de Catalunya*. Departament d'Ensenyament. Generalitat de Catalunya (2003)

http://www20.gencat.cat/docs/Educacio/Documents/ARXIUS/doc_31156314_1.pdf P.57-69 (Consulta

El sistema educatiu català també ha vist la necessitat d'arbitrar uns plans educatius individualitzats inspirats en experiències reeixides com l'IEP (Individual Education Program) als EUA³⁹⁰ des de 1975 al qual ens hem referit en l'apartat anterior, i el "Piano Educativo Individualizzato" a Itàlia³⁹¹:

Els Plans Individualitzats (PI) són *una eina per a la planificació de les actuacions i els suports necessaris per donar resposta a situacions singulars i complexes de determinats alumnes per tal que puguin aprendre i participar en la vida del centre educatiu.*

Més en concret els PI són indicats per a aquell alumnat en el qual:

- *Les seves dificultats incideixen en una de les competències més clau de l'aprenentatge escolar, la lectura i l'escriptura, que dona accés a la resta d'aprenentatges.*
- *Només si amb el pas del temps no milloren, urgeix determinar com més aviat millor els suports i les ajudes tècniques necessàries.*
- *Per a aquells que en acabar el batxillerat es presentin a les proves d'accés a la universitat, el fet d'haver cursat amb PI els servirà per acreditar la seva condició.*³⁹²

En aquest context, ..., el pla educatiu individualitzat ha de constituir un instrument central que:

- a) vinculi l'estimació de les necessitats educatives de l'alumne/a amb discapacitat, amb les decisions sobre la naturalesa i les dimensions dels serveis educatius específics que calgui proporcionar-li en cada moment del seu itinerari escolar,*
- b) serveixi per a l'estimació de les oportunitats educatives de les quals l'alumne/a podrà, efectivament, gaudir en uns emplaçaments escolars,*
- c) ofereixi als pares de l'alumne/a –i al mateix alumne/a, si s'escau– el nucli fonamental de participació i d'implicació en les decisions que afecten el seu itinerari educatiu, basat en el coneixement de les possibilitats, avantatges i inconvenients que poden presentar les diferents opcions possibles,*
- d) sigui garantia de l'actualització permanent de l'estimació de les necessitats de l'alumne/a amb discapacitat, i l'evidència dels esforços que es produeixen per a proporcionar-li una educació adequada i en els contextos educatius més generals possibles,*
- e) serveixi, en definitiva, per vincular, raonablement, les finalitats educatives preteses i possibles, amb els mitjans personals, tècnics i materials que calgui disposar en cadascun del diferents moments de l'itinerari educatiu de l'alumne/a amb discapacitat.*

Les finalitats d'aquests plans són:

- a) proporcionar a l'alumne/a amb discapacitat una educació adequada a les seves necessitats per a assolir les fites educatives generals establertes per a tot l'alumnat, i promoure la seva màxima participació en els entorns socials i culturals generals,*

5.03.2014).

- Pellissé i Pascual, C. (2010). *I després de la LEC?* Jornada sobre Dislèxia. (Document en pdf) <http://www.xtec.cat/web/curriculum/diversitat/centreseducatius/suports/plans> (Consulta 5.03.2014).

³⁹⁰ Stanberry, K. Understanding Individualized Education Programs. <http://www.nclld.org/students-disabilities/iep-504-plan/what-is-iep>

³⁹¹ <http://www.triesteabile.it/voglioinformarmiminori/scol/normativehandicapscuola/pianoeducativoindividualizzato/>

³⁹² Pellissé i Pascual, C. (2010). *I després de la LEC?* Jornada sobre Dislèxia. (Document en pdf) p.9

a curt, mitjà i llarg termini.

b) servir com a base als professionals dels centres docents per a:

- *personalitzar la intervenció educativa segons les possibilitats i necessitats de l'alumne/a,*
- *preparar i desenvolupar mesures que facilitin la màxima participació de l'alumne/a amb discapacitat, en les activitats generals.*

Complementàriament, i de manera indirecta, el pla educatiu individualitzat serveix a la finalitat general d'optimitzar la comprensivitat dels centres docents, en la mesura en què comporta processos d'harmonització d'allò que necessita un determinat alumne/a, amb allò que necessita el conjunt d'alumnat del centre. Sovint, allò que es considera adequat per a l'alumne/a amb discapacitat es manifesta com a convenient per a altres alumnes.

³⁹³

D'acord amb aquest document, cal tenir presents les prioritats curriculars, la provisió de suports per part dels serveis educatius específics així com els entorns en els quals es proporcionaran aquest suports.

Serà necessària una concreció documental en forma de protocol que inclogui els aspectes més rellevants per a la seva finalitat.³⁹⁴

Per altra banda, l'equip del Pla Individualitzat estarà format pel professorat de diferents especialitats, en particular el tutor/a de l'alumne/a i especialistes de l'educació especial; altres professionals proveïdors de serveis educatius específics (logopeda, fisioterapeuta, etc); un membre de l'EAP del sector i altres professionals que coneguin l'alumne o qui hi tinguin experiència de tracte.³⁹⁵

Tot i que el Departament d'Ensenyament, més enllà els Plans Individualitzats, preveu altres formes d'atenció a l'alumnat amb alguna discapacitat (escoles d'educació especial, UEEC – unitats d'escolarització externa compartida - , USEE - unitats de suport a

³⁹³ *Ibidem*.p.8.

³⁹⁴ La proposta d'estructura és la següent:

a) *Apartats generals per a tots els plans educatius individualitzats*

- *Descripció general del perfil de l'alumne/a.*
- *Descripció de prioritats educatives en termes d'èmfasi i priorització d'actuacions per a assolir objectius generals de les àrees curriculars de l'etapa corresponent.*
- *Valoració de les necessitats de provisió de serveis a l'alumne/a.*
- *Estimació dels emplaçaments de provisió dels serveis a l'alumne/a.*
- *Recomanació d'opcions d'avaluació del progrés de l'alumne/a, i d'informació regular als pares i mares dels progressos de l'alumne/a.*

b) *Apartats específics per a plans educatius individualitzats d'alumnat de més de 14 anys:*

- *Estimació de les necessitats de proporcionar a l'alumne/a serveis per a la transició a trams d'ensenyament postobligatori, o a altres opcions, a partir dels 16 anys.*
- *Enumeració i descripció, amb indicació de terminis, de les actuacions que es desenvoluparan per a facilitar aquesta transició.*

c) *Apartat específic per als plans educatius individualitzats que s'elaboren per a alumnes que cursen el darrer cicle d'una etapa de l'ensenyament obligatori:*

- *Descripció de mesures per a l'avaluació sumativa del final de l'etapa.*

Pla Director d'Educació Especial de Catalunya. Departament d'Ensenyament. Generalitat de Catalunya (2003)

http://www20.gencat.cat/docs/Educacio/Documents/ARXIUS/doc_31156314_1.pdf P.57-69 (Consulta 5.03.2014). p.61.

³⁹⁵ *Ibidem*, p.62

l'educació especial - , CRAE - Centres Residencials d'Acció Educativa³⁹⁶ - , UME – unitats mèdicoeducatives, aules hospitalàries...), per regla general, no calen aquests recursos extraordinaris fora de l'aula ordinària per a l'alumnat afectat per la ST. Només casos excepcionals amb un quadre de símptomes greus, i/o la complicació amb trastorns associats o situacions de desatenció familiar, podrien aconsellar l'ús d'algun d'aquests recursos.³⁹⁷

Finalment cal dir que un PI pot reduir-se a modificacions molt lleus en el currículum o en els aspectes organitzatius, que sovint són suficients per gestionar l'escolaritat de molt alumnat afectat per la ST. Així la Subdirectora General d'Ordenació i Atenció a la Diversitat ho manifesta: *Quan les decisions referides a un determinat alumne/a, comporten una programació, una metodologia o uns criteris d'avaluació, de vegades també un emplaçament, que sols utilitzarem per a aquest determinat alumne/a, el que estem fent és un pla individualitzat.*³⁹⁸

4.4.6.3.- Estratègies socialitzadores per a les persones afectades.

4.4.6.3.1.- Estratègies generals.

Els aspectes més rellevants tractats en la investigació prèvia **sobre les estratègies** a seguir són, una vegada més, els següents: *la necessitat d'una informació precisa i aprofundida, flexibilitat i treball en equip* tot el personal de l'escola i no solament l'equip docent.³⁹⁹ La *formació del professorat* és el pas previ per a l'aplicació de qualsevol estratègia.⁴⁰⁰

Ser flexibles i saber llegir les necessitats educatives dels alumnes donant-los després una resposta adequada és la feina que el professor d'un noi/noia amb la ST ha de fer com a professional de l'educació.

Equipar-se amb una sèrie de recursos com els que aquí s'exposen serà molt útil al professor i no només s'estalviarà molts problemes i els estalviarà a l'alumne i a les famílies, sinó que contribuirà positivament a la maduració i a l'èxit de l'alumne amb la ST.

A més, els mateixos afectats han d'aconseguir elaborar les seves pròpies estratègies *d'autodefensa i d'assertivitat.*⁴⁰¹

Treballar conjuntament amb la família i, a mesura que es vagi fent gran, cada vegada més amb el mateix alumne per dissenyar les estratègies conjuntament i fer-los el seguiment és

³⁹⁶ Servei que neix de la necessitat d'atendre infants i joves menors d'edat tutelats per la DGAIA (Direcció General d'Atenció a la Infància i Adolescència) i que cal separar del seu àmbit familiar de forma temporal.

³⁹⁷ En els resultats del treball de camp podem confirmar aquesta tesi.

³⁹⁸ Vegeu el protocol d'actuació per a la gestió dels PI a l'Annex (Pla Individualitzat graella). Pellissé i Pascal, C. *Ibidem*, p.10-11.

Per a una visió més actualitzada es pot consultar: Generalitat de Catalunya. Departament d'Ensenyament. *Documents per a l'organització i la gestió dels centres. concreció i desenvolupament de l'educació infantil i primària* de 21 de juny de 2013, pp.6-18.

³⁹⁹ Chowdhury, U. Christie, D. (2002). *Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers*. British Journal of Special Education, 29, (3), 123-126.

⁴⁰⁰ Conners, S. (2003). *Learning Problems and the Student with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

⁴⁰¹ Korman, C. B. (2003). *Introduction to Educational Advocacy: The Basic Tools*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

una altra de les estratègies apuntades per la literatura.⁴⁰²

El *seguiment mèdic* és indispensable i caldrà tenir-lo garantit.

Contribuir a la detecció precoç de nens i nenes afectats/des, seguir un protocol d'actuació al més detallat possible, contribuir a la conscienciació del professorat, a potenciar la tolerància i la flexibilitat és una tasca ineludible de qualsevol centre escolar.

De vegades es recomana, dintre de l'escola ordinària, un *Programa de Educació Individualitzat*, tot i que no sempre és necessari tal com hem apuntat més amunt (4.4.6.2.4.2.).⁴⁰³

Malgrat que els estudis consultats no consideren que l'alumnat amb ST sigui candidat a *escoles d'educació especial*, algunes vegades, en els casos d'afectació més greu, aquest recurs és apropiat.⁴⁰⁴

En conclusió, *la major part dels nens i nens amb la ST poden funcionar amb èxit en una classe normal com qualsevol altre infant* si s'arbitren els mitjans necessaris. Altres, però, requeriran una atenció especial perquè presentaran dificultats d'aprenentatge i de maduració.⁴⁰⁵

4.4.6.3.2.- Estratègies psicosocials a l'escola.

Una de les estratègies concretes que s'acostumen a seguir és la **“modificació del comportament”**. Abans, però, d'aplicar-la, especialment quan hi ha desacord entre l'escola i els pares, (vegeu: 4.4.6.1.1.3.2.- Discrepàncies entre l'escola i les famílies) cal plantejar-se una sèrie de preguntes sobre el que diu la recerca a propòsit de l'efectivitat d'aquesta tècnica, quins factors individuals n'afecten la utilitat, quina n'ha estat l'efectivitat en el passat, què ens diu l'avaluació funcional de la conducta sobre la funcionalitat del comportament que es vol corregir i, finalment, quina és la destresa del pares i/o mestres per implementar i avaluar el pla de modificació de la conducta o, en cas negatiu, de quins recursos professionals disposen per fer aquesta feina.

⁴⁰² Shimberg, E. F. (2005). *Davant de la Síndrome de Gilles de la Tourette. El punt de vista dels pares*. Barcelona: Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.

⁴⁰³ Conners, S. (2005). *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York.

⁴⁰⁴ Packer, L., E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 29, (6), 876-899.

Vegeu també:

- Gilman, R., Connor, N.: Haney, M.. (2005). A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Syndrome via a Translator: A Case Study?. *Behavior Modification*, 29, (6), 823-838.

- Chowdhury, U., Christie, D. (2002). Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29, (3), 123-126.

- Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome. Melbourne Univ. (Australia). 22 p. Document presentat a l'International Con-gress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

⁴⁰⁵ Kelly, B.M. (2001). What Does a Kid with Tourette Syndrome Look Like? Just Like Any Other Kid! *School Nurse News*, 18, (5), 34-40. Vegeu també MARC TEÒRIC 4.4.3.

Com s'ha dit més amunt, cal que el professorat tingui una informació i una formació per enfrontar les dificultats de l'alumnat afectat per la ST.

Per altra banda, una de les tècniques que s'han de mostrar més vàlides per a la modificació de la conducta és la CBIT (Comprehensive Behavior Intervention for Tics), però no sempre resulta adequada per als infants i adolescents amb tics.⁴⁰⁶

Resumint les idees exposades respecte dels recursos per enfrontar les dificultats de tipus social podem afirmar que hi ha implicats aquests elements:

- Acceptar l'afectació (seguiment psicològic...).
- Explicar-se.
- Incorporar tècniques de relaxació i autocontrol.
- Implicar-se en activitats que agradin (jocs, esports col·lectius, escenoteràpia, colònies, esplais...).
- Participar en treballs en equip.
- En cas de conflicte: mediació.
- Fer-se amb els líders positius.
- Ser assertius: han de saber defensar-se ells mateixos: cal que sàpiguen explicar el que els passa.
- Utilitzar el sentit de l'humor per part de tothom.
- ...

Suggereixo que els adolescents comencin pels amics més íntims. Trobaran que és útil dir-ho a la gent, i que mantenir un secret és molt cansat. Parlar-ne alleuja la càrrega, mentre que negar la ST empitjora les coses. Els nois poden rebre un doble missatge des de casa. Els pares que no suporten veure com pateixen els seus fills poden fingir que la ST no és un problema. Ho fan per amor, però el resultat és que els afectats acaben pensant que no han de parlar de la ST ni de com els fa sentir. Els adolescents més ben adaptats i amb més èxit són aquells que en parlen obertament. No la utilitzen com una excusa sinó que aprenen a acceptar-la i a entendre-la.

Susan Conners

4.4.6.4.- Estratègies alimentàries.

Si l'alumne fa els àpats a l'escola, ens cal adquirir amb l'alimentació els àcids grassos essencials com l'Omega 3 i l'Omega 7, i són part de les membranes de les cèl·lules, ens ajuden a absorbir certs nutrients i ajuden a mantenir el nivell de colesterol. També són importants per al desenvolupament del cervell i el seu funcionament, per això se senten moltes coses sobre la seva relació amb la ST. Alguns dels àcids poliinsaturats no són produïts pel cos, per això s'anomenen essencials:

- Tenen Omega 3: l'oli de peix, llavors de llinosa i de carabassa, fulles de vegetals verds i alguns grans.
- Tenen Omega 6: vegetals, fruites, fruits secs, llavors i grans.

Aquests àcids influeixen en el raonament, els sentiments i la conducta. L'àcid gras Omega 3 DHA i l'Omega 6 ARA estan presents en la llet de pit però fins fa poc no eren a les llets infantils comercials.

⁴⁰⁶ Packer, L. E., PhD. (2010). [*Is Behavior Modification Even Appropriate?*](#) (Consulta 8.08.2012)

S'ha estudiat la presència d'àcids grassos essencials en infants amb TDAH així com en altres nens amb problemes de comportament (mala regulació del son, mala coordinació motora, dislèxia) i s'ha vist que tenen un baix nivell d'aquests àcids.

Fins ara, però, *no hi ha cap recerca sobre la influència dels àcids grassos en gent afectada per la ST*. La TSA (Tourette Syndrome Association de Nova York) està finançant un estudi sobre aquest tema i ja és el segon any de recerca. De totes maneres l'oli de peix també té els seus efectes negatius.

En tot cas el *sentit comú és del tot imprescindible per a una bona dieta*.⁴⁰⁷

Sóc molt conscient de la meva salut. Sóc molt curosa. amb el que menjo, curosa. amb la quantitat de cafeïna en la meva dieta. He de mantenir el meu cos en forma i també les meves mans.⁴⁰⁸

4.4.6.5.- Altres estratègies

- Al **menjador**: dinar en un lloc separat amb dos o tres amics per evitar el soroll...
- Als **actes públics**: seure a la part del darrere de l'auditori a les assemblees, concerts...
- Per als qui pateixen problemes d'ansietat, els va bé fer-se un pla que segueixen fidelment.
- Per als **casos més greus** es requereix un **professor de suport** per promoure la millora de les habilitats i assegurar que han acabat la feina.
- Cal utilitzar incentius i ser tolerants amb els excessos.⁴⁰⁹

4.4.7.- Punts forts de l'alumnat amb la ST.

En primer lloc, i tal com s'ha explicat anteriorment (4.4.3.1.- L'alumnat) és essencial que els professors reconguin que la majoria dels estudiants amb ST tenen un coeficient intel·lectual mitjà o molt sovint per sobre de la mitjana. (Prestia, 2003).⁴¹⁰

Per altra banda, alguns estan ben dotats per a l'art o per a la música, altres són atletes excepcionals. Alguns són encantadors, amb un excel·lent sentit de l'humor, altres, seriosos i erudits.⁴¹¹

4.5.- ANÀLISI DEL TIPUS DE TEORIA SOBRE EL NOSTRE PROBLEMA

A diferència de la investigació mèdica que tendeix a ser científicament rigorosa, el llenguatge de la Pedagogia és ambigu.

En aquest terreny ens podem trobar amb diferents possibilitats:

⁴⁰⁷ Newsletter. Tourette Syndrome Association, Inc.. Winter 2005, 33, (3), 8

⁴⁰⁸ Newsletter Tourette Syndrome Association, Inc.. Winter 2003, 31, (3), 3.

⁴⁰⁹ Wodrich, D. L. (1998) Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists. *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-294.

⁴¹⁰ Chaturvedi, A., GartinB.C., Murdick, N.L. (2011). *Tourette Syndrome: Classroom Implications*. Physical Disabilities: Education and Related Services, v30 n1 p53-66. p.4.

⁴¹¹ Bronheim, S. M.Ed. (2005). *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Fundació Privada Síndrome de Tourette.

Veurem en el treball de camp com el professorat i els pares destaquen moltes més fortaleces d'aquests nois i noies.

- Existència d'una *teoria completament desenvolupada*. És molt difícil, però possible.
- Existència de *diferents teories* (p.e. sobre el fracàs escolar), de vegades excloents entre elles. Generalment cal adscriure's a una d'aquestes teories.
- Existència de *teories parcials o microteories* que no permeten una generalització.⁴¹²

En el nostre treball hem pogut observar que **no hi ha una teoria completament desenvolupada** sobre l'origen i les implicacions educatives de la síndrome de Gilles de la Tourette. Preval, però, la teoria sobre l'origen neurològic del trastorn amb implicacions genètiques no del tot determinades (en fase d'estudi) així com també la implicació de factors ambientals com a desencadenants de la seva manifestació. L'evolució intermitent i canviant tant de la freqüència dels tics com de la seva intensitat no ha estat explicada suficientment, tot i que sembla que queda clar que els factors ambientals estressants intervenen en aquesta evolució una mica erràtica.

Si bé la **literatura dd fonamentació** que hem consignat és **coherent** i d'alguna manera completa, hem pogut trobar **diferents teories sobre metodologies educatives per a nois i noies afectats possiblement contradictòries o potser complementàries**. Ens referim a actuacions de tall conductual-funcional (l'ús de reforços negatius per tal de motivar conductes acceptables o preferentment de reforços positius), o bé actuacions encaminades a prescindir de motivacions extrínseques i fer recaure progressivament la responsabilitat dels canvis o adaptacions en la necessitat de la persona afectada de dur una vida raonablement exitosa i satisfactòria.

Es tracta, doncs, d'un territori on encara cal fer moltes exploracions tant des del punt de vista bioneurològic com dels del punt de vista estrictament educatiu.

El nostre treball vol contribuir modestament a aquestes exploracions com es podrà veure en el treball de camp que s'exposa a continuació.

⁴¹² Sans, A. Apunts de classe de Màster en Recerca Pedagògica. Curs 2008-2009.

PART II

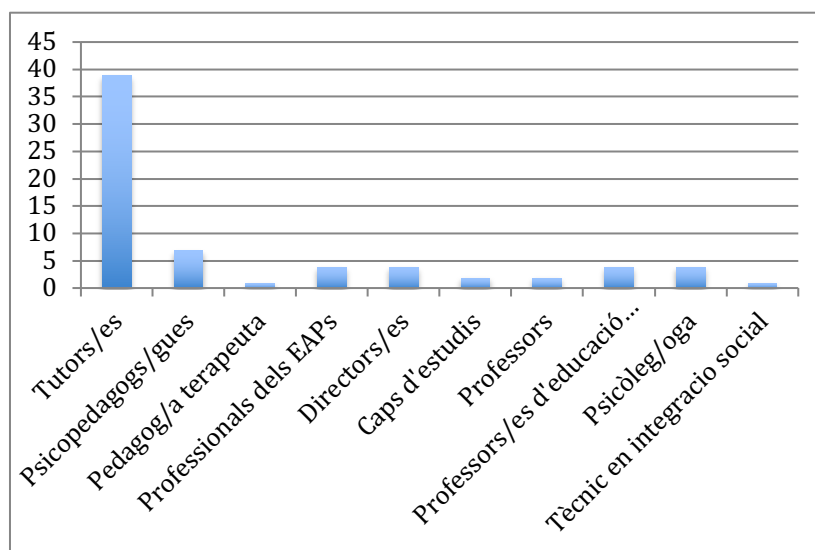
5. TREBALL DE CAMP

5.1.DADES QUANTITAVES

5.1.1. PERSONES ENTREVISTADES

A.-Treball de camp 2006-2007

Tutors/es	39
Psicopedagogs/gues	7
Pedagog/a terapeuta	1
Professionals dels EAP	4
Directors/es	4
Caps d'estudis	2
Professors	2
Professor/a d'Educació especial	4
Psicòleg/oga	4
Tècnic en integració social	1

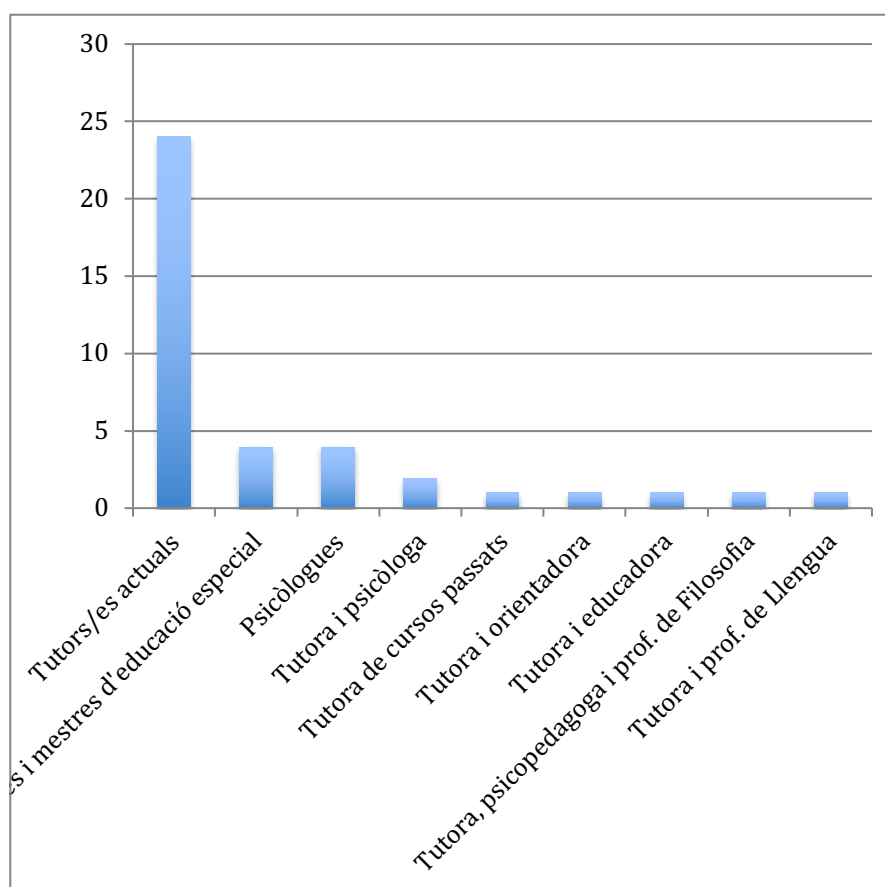


El nombre d'entrevistes és de 49. Algunes persones que tenien coneixement proper de l'alumnat afectat van voler participar en l'entrevista juntament amb els tutors/es. Aquest és el motiu pel qual han intervingut en les entrevistes 68 persones.

B.- Treball de camp 2013-2014

Tutors/es actuals	24
Tutors/es i mestres d'educació especial	4
Psicòlogues	4
Tutora i psicòloga	2
Tutora de cursos passats	1
Tutora i orientadora	1

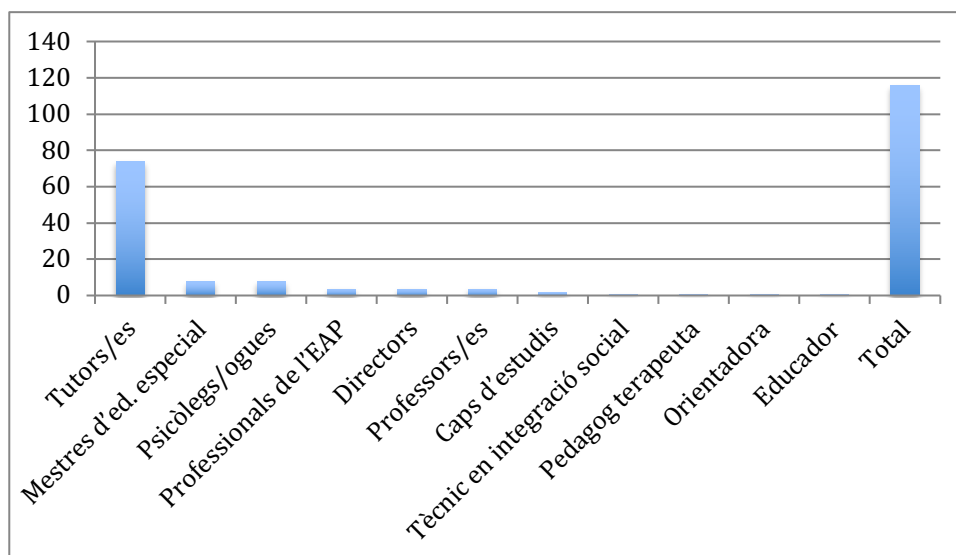
Tutor i educadora	1
Tutora, psicopedagoga, i prof. de Filosofia	1
Tutora i prof. de llengua	1



El nombre d'entrevistes és de 39. Algunes persones que tenien coneixement proper de l'alumnat afectat van voler participar en l'entrevista juntament amb els tutors/es. Aquest és el motiu pel qual han intervingut en les entrevistes 45 persones.

C.- Total

Tutors/es	74
Mestres d'educació especial	8
Psicòlegs/ogues	8
Psicopedagogs/ogues	8
Professionals de l'EAP	4
Directors	4
Professors/es	4
Caps d'estudis	2
Tècnic en integració social	1
Pedagog terapeuta	1
Orientadora	1
Educador	1
Total persones entrevistades	116



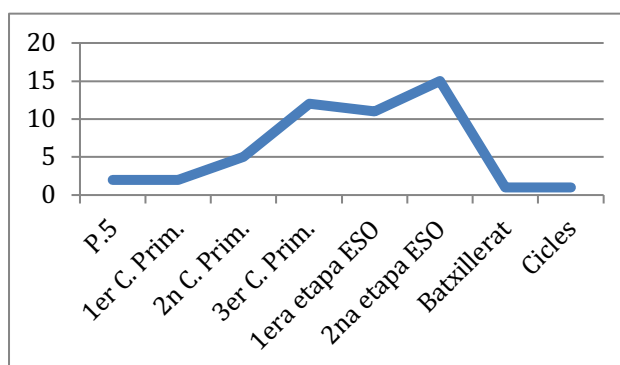
Les **persones entrevistades**, com es pot veure, són majoritàriament els **tutors i tutores** dels nois i noies afectats. Aquesta **era la nostra intenció** perquè considerem que són les persones que, amb l'observació del dia a dia, **tenen un coneixement més ric** sobre el comportament d'aquests infants. Algunes vegades s'hi afegeixen especialistes i altres educadors que tenen un coneixement proper d'aquest alumnat.

5.1.2. ALUMNES PER CICLES EDUCATIUS

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles

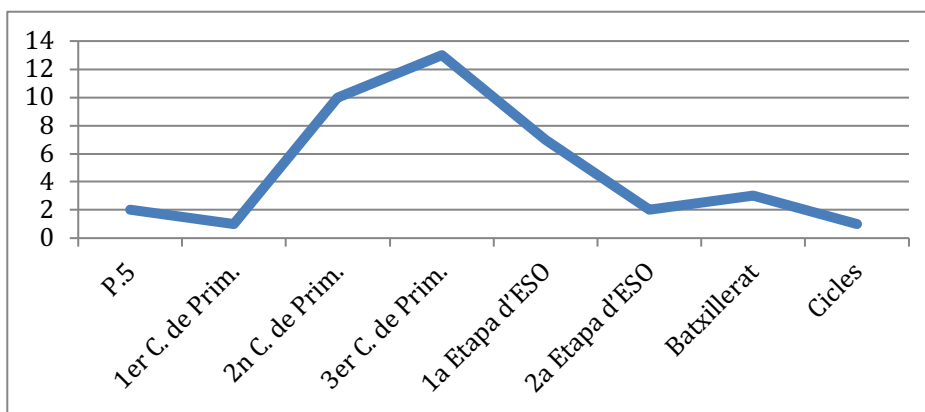
Etapas	Infantil	Primària			ESO		Batxillerat	Cicles formatius
	P.5.	1er cycle	2n cycle	3er cycle	1era etapa ESO	2na etapa ESO		
Alumnes	2	2	5	12	11	15	1	1



B.- Treball de camp 2013-2014

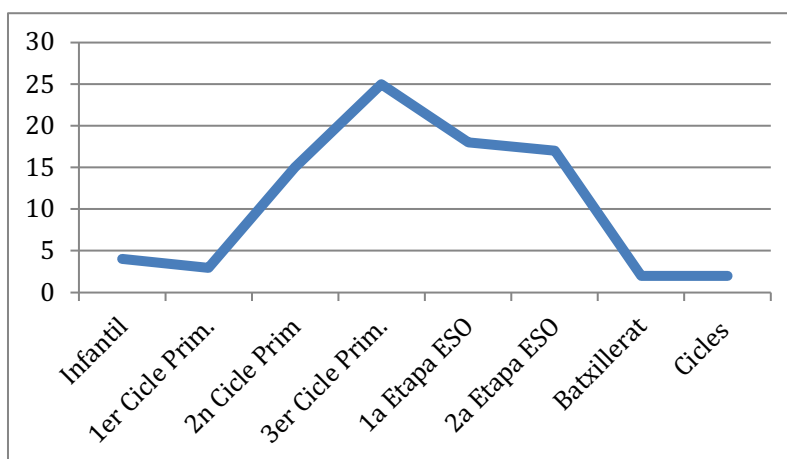
Entrevistes a les escoles

Etapas	P.5	Primària			ESO		Batxillerat	Cicles formatius
		1er cicle	2n cicle	3er cicle	1era etapa ESO	2na etapa ESO		
Alumnes	2	1	10	13	7	2	1	1



Total (2006-2007 i 2013-2014)

P.5	Primària			ESO		Batxillerat	Cicles
	1er cicle	2n cicle	3er cicle	1a etapa	2a etapa		
4	3	15	25	18	17	2	2



C. Resum.

Segons els criteris diagnòstics dels DSM-V la ST es declara generalment no més enllà dels 18 anys. L'edat d'aparició usual és a partir dels 5-6 anys. Aquest trastorn, com hem vist, se sol exacerbar amb la preadolescència i sol començar a minvar a partir de la tardoadolescència. Aquests gràfics, que tampoc no es poden considerar reflex d'una enquesta científica (la mostra és circumstantial i aleatòria), ens indiquen també fins a

quin punt **les edats compreses entre 8 i 12 anys són aquelles en què més afloren els símptomes** i en què, per tant, les famílies busquen suport a l'escola.⁴¹³

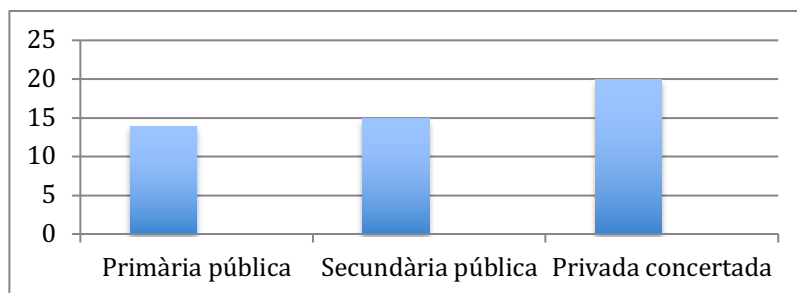
Podem observar, també com a dada indicativa, de quina manera en la recerca de 2013-2014 les edats de més incidència de l'afectació es desplacen cap a finals de Primària si la comparem amb la de 2006-2007. Pot ser un **indicador del fet que es detecti més precoçment el trastorn** perquè hi ha més coneixement professional i social sobre la ST i que, per tant, els pares i mares i escoles tinguin més informació.

⁴¹³ També per aquest mateix motiu les famílies busquen suport a l'Associació Tourette. Per això hem pogut contactar amb les escoles que tenen aquest alumnat en edat que podríem denominar "crítica" i a la qual cal prestar més atenció tant pel que fa als símptomes i dificultats com pel que fa a les adaptacions pertinents.

5.1.3. TIPUS DE CENTRE.

A.-Treball de camp 2006-2007

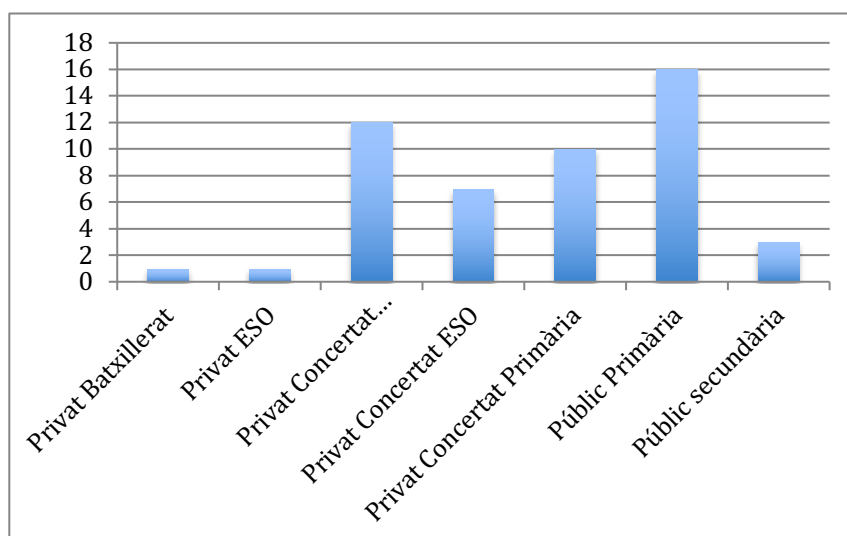
Primària pública	14
Secundària pública	15
Privada concertada	20



No disposem de la informació per etapes.

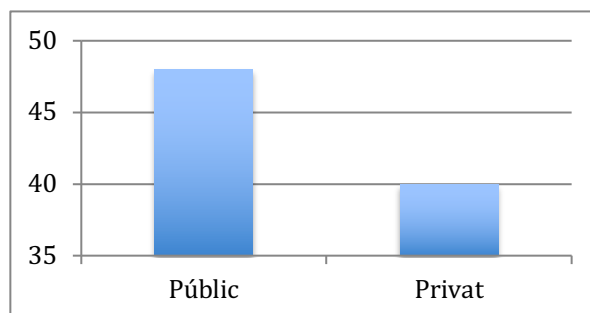
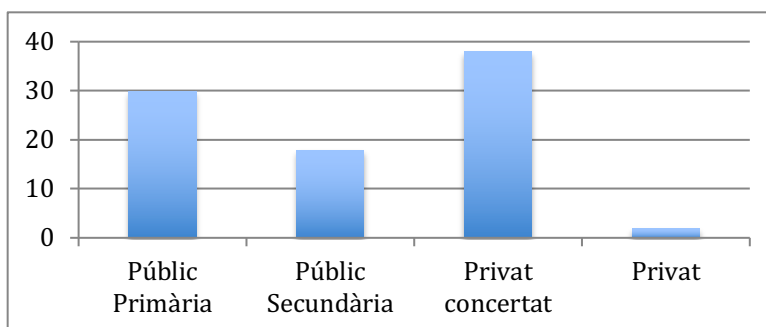
B.- Treball de camp 2013-2014

Privat Batxillerat	1
Privat ESO	1
Privat Concertat Batxillerat	1
Privat Concertat ESO	7
Privat Concertat Primària	10
Públic Primària	16
Públic Secundària	3



C.- Total.

Públic Primària	30	48
Públic Secundària	18	
Privat Concertat	38	40
Privat	2	



Allò més destacable d'aquestes dades, com es pot observar, és que, tot i que no es tracta d'una mostra científica sinó aleatòria, **l'escola pública inclou la majoria** de nens i nenes afectats (N= 47) que representa el 54% de l'alumnat sobre el qual s'han fet les entrevistes, **seguida de la privada concertada** (N=38, 43,18%), mentre que la **privada estricta** només en recull (N=2, 2,27%), que representen el 46% pel que fa a l'escola privada. Si sabem que el 70,5% de les escoles de Catalunya són públiques i el 20,5% són privades, veiem que **proporcionalment són més atesos a l'escola privada, generalment concertada, que a la pública**⁴¹⁴.

⁴¹⁴ Aquesta afirmació s'ha de prendre amb cautela perquè la mostra examinada és limitada.

Centres públics a Catalunya: 5350 (70,5%)

Centre privats a Catalunya: 2232 (29,5%)

Total: 7582.

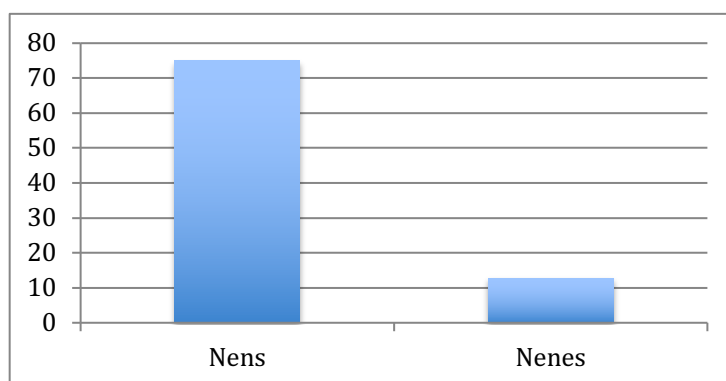
Informació manllevada de

http://ensenyament.gencat.cat/ca/arees_d_actuacio/centres_i_serveis_educati/centres/directoris_centres/
(consulta 15.04.2015)

5.1.4. ALUMNES PER SEXES

Treball de camp 2006-2007 i 2013-2014

NENS/NOIS	75	85,2%
NENES/NOIES	13	14,8%



Tot i que **no es tracta d'una estadística científica** ja que **la mostra ha estat circumstancial i aleatòria**, la proporció de nois i noies (85,2% nois i 14,8% noies) es correspon en termes generals a les dades estadístiques sobre l'afectació per sexes que hem exposat a la part teòrica d'aquesta tesi, que mostren la prevalença unes tres vegades superior en el sexe masculí respecte del femení.

5.1.5. DURACIÓ DE LES ENTREVISTES

Treball de camp 2013-2014

18 hores 50 minuts
Mitjana: 30'6 minuts

Treball de camp 2006-2007

48 hores 5 minuts
Mitjana: 54 minuts

Total

67 hores

5.1. DADES QUALITATIVES

A.1. GRAU D'AFECTACIÓ PERCEBUDA.

A.- Treball de camp 2006-2007

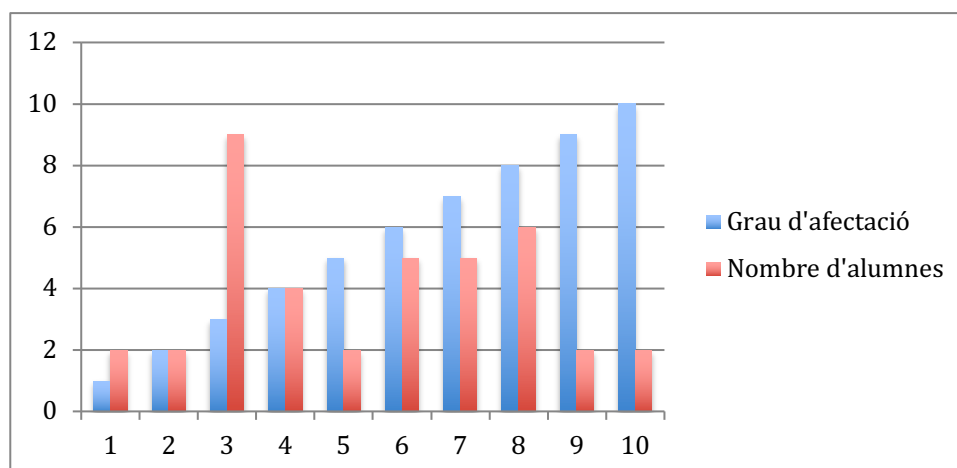
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- En una escala de 0 a 10, com quantificaries el grau d'afectació de l'alumne pel que fa als tics a l'escola? (0 = gens, 10 = moltíssim).

GRAU D'AFECTACIÓ	NOMBRE D'ALUMNES
1	2
2	2
3	9
4	4
5	2
6	5
7	5
8	6
9	2
10	2



Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Podem observar que la **distribució** dels graus percebuts d'afectació és **relativament homogènia**: per la banda baixa (de 0 a 5) tenim 19 casos i per la banda alta (de 6 a 10) en

tenim 20 tot i que la distribució és força aleatòria. Crida l'atenció el grau 3, amb 9 alumnes sobre 39, però no el considerem significatiu.

Utilitzarem aquesta informació posteriorment per comprovar si el grau d'afectació percebuda per les persones entrevistades (educadors més directament relacionats amb l'alumnat afectat – generalment tutors/es) té alguna **relació directa amb la gravetat de la problemàtica educativa** d'aquests infants, el grau de consciència, les dificultats acadèmiques i socials...

Hem de recordar que es tracta del **grau d'afectació percebuda subjectivament** per les persones entrevistades, que, al cap i a la fi, és això el que compta per a elles.⁴¹⁵

⁴¹⁵ No hem aplicat el test objectiu per la impossibilitat d'accedir a l'alumnat afectat, a qui caldria aplicar-lo: García-López, R., Perea-Milla, E., Romero-González J., Rivas-Ruiz, F., Ruiz-García, C., Oviedo-Joekes, E., De las Mulas-Béjar, M. (2008). *Adaptación al español y validez diagnóstica de la Yale Global Tics Severity Scale*. REV NEUROL; 46, (5), 261-266.

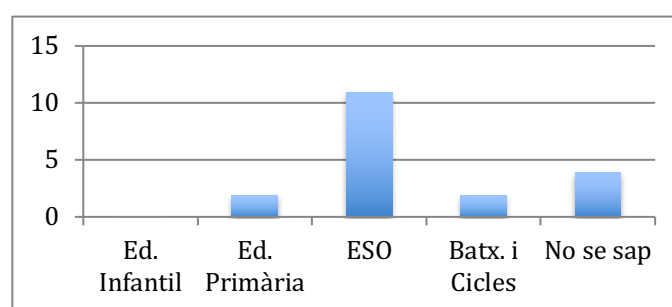
A.2.- DIAGNÒSTIC I MEDICACIÓ.

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles

- Estava diagnosticat? Quin diagnòstic? Des de quan?

Arriben a l'escola diagnosticats				No se sap
Educació infantil	Educació Primària	ESO	Batxillerat i Cicles Formatius	
0	2	11	2	4



Arriben a l'escola diagnosticats.

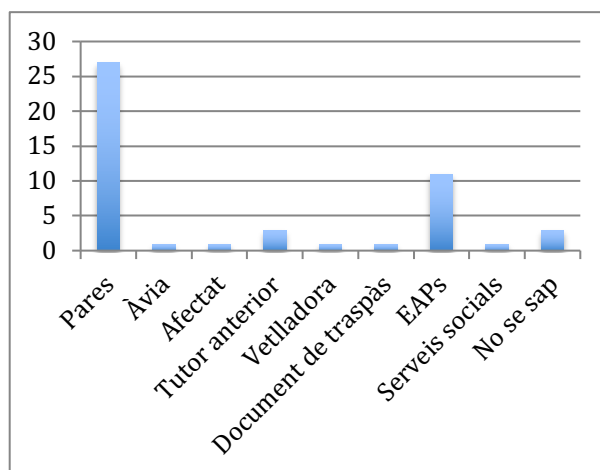
- A Cicle Superior de Primària: 2.
- A primera etapa de l'ESO: 5.
- A segona etapa de l'ESO: 6.
- A batxillerat: 1
- A cicles formatius: 1

El tutor *no sap* si arriben diagnosticats.

- A primera etapa de l'ESO: 2
- A segona etapa de l'ESO: 2

- De qui ve la informació sobre el diagnòstic?

Dels pares	27
De l'àvia	1
Del mateix afectat	1
Del tutor del curs anterior	3
De la vetlladora	1
Del document de traspàs d'informació	1
Dels EAPs	11
Dels serveis socials	1
No se sap	3



Les persones entrevistades manifesten que la informació sobre el diagnòstic de ST ve en primer lloc dels pares (N=27), tot i que en algun cas la família el nega. Els EAPs són també font important d'informació (11 casos), els serveis socials (1), el mateix afectat (1), el tutor del curs anterior (3), la vetlladora de primària (1), el document de traspàs d'informació general (1), l'àvia (1) (la mare no ho volia dir), i en tres casos no se sap.

Sobre **el lloc** on han estat diagnosticats :

- el CESMIJ: 3
- el CAPIP: 1
- l'Hospital de dia: 1
- la psiquiatra del centre: 1
- un centre mèdic públic: 1

Sobre la resta no hi ha informació.

Grups de conversa de pares i mares

Pares de nens/nenes afectats/des petits/es

Aquestes són les aportacions que fan:

- *“Des de molt petit ja sabíem que tenia alguna cosa perquè tenia una conducta que no era normal. Per exemple havia de sortir al pati encara que plugués perquè havia de bellugar, però no el van diagnosticar fins **als set anys**. El fet que l'hagin diagnosticat precoçment ha sigut molt bo”.*
- *“Li van començar a diagnosticar **als set anys**”.*
- *“Va començar amb un diagnòstic per hiperactivitat i després un Tourette lleu”.*
- *“Primer li van diagnosticar la hiperactivitat”.*

Pares de nois/es afectats/des grans

1. Diagnòstic “normal”

- Se la deriva a Sant J. de Déu i allà se la diagnostica.
- Troba un bon psiquiatre al qual la mare està molt agraïda.

2. Sense diagnòstic

- *“no tenia diagnòstic mèdic”*

3. Diagnòstic tardà

- *“se li va fer el diagnòstic als vint-i-un anys, molt tard”*
- *“el van diagnosticar als dinou anys”*
- *“als dotze anys és diagnosticat a partir de moviments estranys a la pista de bàsquet”*
- *“a primer d’ESO no estava diagnosticat i fins als tretze anys no el van diagnosticar”*
- *“el van diagnosticar als tretze anys i fins a aquell moment van passar un calvari”*

Desorientació dels pares

- *“al començament dèiem que era nerviós, que tenia gelosia del seu germà”.*
- la mare tenia la impressió que el seu fill era deficient, en canvi feia uns trencaclosques que ningú més no feia.
- la mare considera que si hagués estat diagnosticat a temps, hauria estat més fàcil que el fill acceptés la seva malaltia i s’hauria estalviat intervencions inadequades per part dels pares, perquè aquests dubten i ningú no els assessora.
- a la consulta el nen no tenia símptomes, amb la qual cosa la mare quedava desautoritzada. Això és ratificat per un altre pare.

Internet

- van entrar a Internet i per la paraula “tics” i van trobar la Síndrome de Tourette i ho van reconèixer.

Diagnòstic primerenc

- *“als set o vuit anys va ser diagnosticat a la Creu Roja”*

Diagnòstic dubtós

- El metge és incapaç de diagnosticar amb seguretat que era Tourette.
- Com que augmentaven els símptomes li va dir el psiquiatre que tenia trets d’hiperactivitat, després que tenia hiperactivitat, que tenia doble personalitat.
- El psiquiatre al final reconeix que no sap què fer amb el nen. La mare lamenta haver perdut el temps i els diners.

Diagnòstic equivocat

- *“li van diagnosticar depressió (no Tourette) i van atribuir el quequeig a algun trauma infantil”.*
- El pediatre diu que no cal donar-li importància (al fet que miri constantment a sota de la taula), que es tracta d’un nen nerviós, que si augmentava ja es veuria.

Tractament

- Va a l’hospital de dia al Clínic tres dies a la setmana de nou a tres, i s’hi sent molt bé.

Efectes de la medicació

- La mare és refractària a subministrar medicaments i volen medicina alternativa, però pensen que si no es mediquessin seria pitjor.
- Uns pares han provat de no medicar-lo i va pitjor.
- Uns altres ho van provar un estiu i no va funcionar.
- Han anat canviant de medicació.
- L'Haloperidol l'accelera molt i li han de canviar la medicació.

En el moment del diagnòstic els pares senten un alleujament perquè com a mínim saben a què s'han atenuir (dos testimonis almenys).

Grups de conversa de persones afectades grans.

No hi ha intervencions sobre diagnòstic.

Efectes de la medicació

- Va començar la medicació quan feia el mòdul professionals i va entorpir l'aprenentatge, poder-se llevar del llit, que pogués fer alguna cosa.
- Després d'uns anys de prendre medicació ja no li feia pràcticament res. Després la va deixar.
- Ara amb l'homeopatia està fent un tractament que li funciona molt bé i quasi bé no té tics.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Estava diagnosticat? Quin diagnòstic? Des de quan?⁴¹⁶

Les *dades quantitatives* que hem pogut recollir a les entrevistes a les escoles respecte al diagnòstic són:

Diagnòstic⁴¹⁷	Alumnes afectats
ST	17
ST+TDAH	8
ST+TOC	0
ST+TDAH+TOC	1
ST+TDAH+TOC+TOD	1
ST+TDAH+TOD	3

⁴¹⁶ Per a les respostes originals vegeu annex A.1.

⁴¹⁷ ST = Síndrome de Gilles de la Tourette.

TDAH = Trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat.

TOC = Trastorn obsessivocompulsiu.

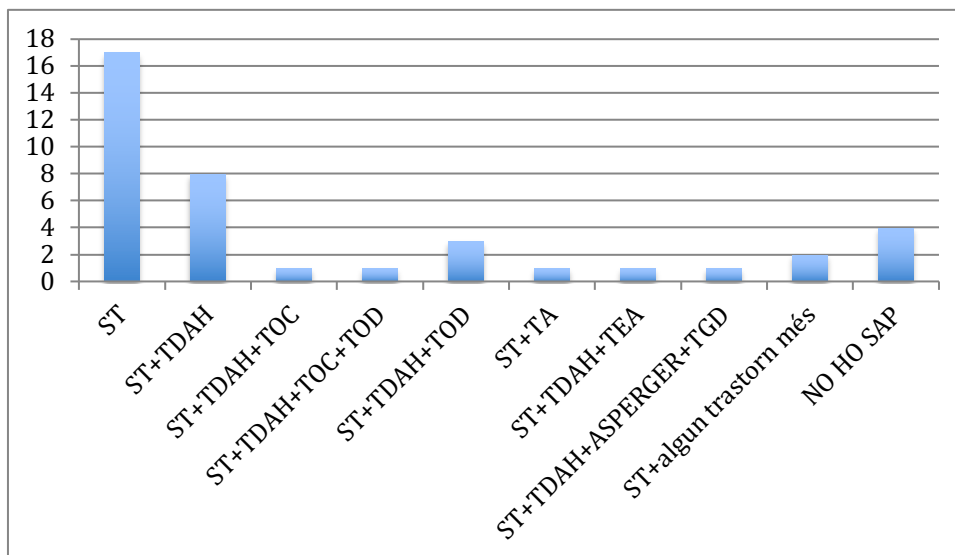
TOD = Trastorn oposicionista desafiant.

TA = Trastorn d'aprenentatge.

TEA = Trastorn de l'espectre autista.

TGD = Trastorn general del desenvolupament.

ST+TA	1
ST+TDAH+TEA	1
ST+TDAH+ASPERGER+TGD	1
ST+ALGUN TRASTORN MÉS	2
NO HO SAP	4



Més enllà de les dades estrictament quantitatives, podem fer les següents consideracions a partir de les entrevistes amb el personal educador.

Cal tenir en compte, d'entrada, que:

- 1.- Aquestes informacions sobre diagnòstic són referides per les persones entrevistades, no pels metges que l'han fet. Són els pares i mares els qui informen sobre els diagnòstic mèdic, de vegades portant-lo escrit.
- 2.- Sembla cert que tot aquest alumnat està diagnosticat de la ST.
- 3.- En alguns casos la persona entrevistada dubta sobre el diagnòstic complet.
- 4.- Algunes persones afirmen que no saben exactament el diagnòstic.
- 5.- Cal, doncs, prendre's aquestes dades amb alguna reserva.

Volem destacar en primer lloc la **dificultat a conèixer (o reconèixer) el diagnòstic**, sigui perquè encara no s'ha fet adequadament, sigui perquè els pares són refractaris a comunicar-lo o perquè no s'han seguit els passos adequats (cas d'un nen d'ètnia gitana).

Ha estat molt difícil: el pediatra, neuròleg no li veien res malgrat que la mestra li enviava cartes fins a deu o dotze vegades. Pensaven en sordesa. Fins que va enviar la mare a Sant J. de Déu. Ha estat un calvari. La mare al principi no volia reconèixer els símptomes, per protegir-lo pensant que no passava res. La de l'EAP trucava a la pediatra i li deia que no li passava res. (Nen de 8 anys)

És d'ètnia gitana i costa molt de tenir un diagnòstic i fer el seguiment per motius culturals... Al centre anterior d'on ve li han dit verbalment que té la ST. Aquest cas s'ha d'agafar amb pinces perquè o no han anat a recollir el diagnòstic o no li han fet tota l'exploració. (Nen de 9 anys)

Cal subratllar **l'abundància de trastorns associats coneguts**, en gairebé el 50 % dels casos tot i que per sota del que diuen els estudis especialitzats (70% TDAH; 30-60% TOC...).

Vegeu aquesta resposta:

Sí. Retard mental. Trastorn de llenguatge. Unes capacitats molt baixes....El que l'invalida més és el trastorn de llenguatge i el trastorn intel·lectual i tot el tema cultural (manca d'assistència, poca constància en els tractaments). (Nen de 9 anys)

Grup de conversa de pares i mares

En algunes intervencions *de pares i mares* sobre el diagnòstic dels seus fills podem veure-hi algunes **dificultats**, de vegades greus, que han trobat **a l'hora d'obtenir un diagnòstic**, la lentitud per part dels professionals de la salut o incomprensió per part del mestre. Heus-ne aquí algun testimoni:

Jo ja he dit que el meu fill té tics des dels cinc anys però no l'han diagnosticat fins ara, i això que l'he portat [al metge] moltes vegades; és la tercera vegada que va al CESMIJ. I aquesta vegada l'han diagnosticat perquè jo els he portat gravacions, perquè a l'escola i quan està al carrer no fa una sèrie de crits ni de tics que fa quan és a casa. Llavors jo he portat les gravacions i han dit: sí, això és un Tourette; però han hagut de veure les gravacions. (Mare d'un noi de catorze anys, 3er d'ESO Escola privada).

Es que jo llevo dos años con siquiabras y con sicólogos, y cuando yo vine aquí [a l'Associació Tourette] fue por información propia; es que me iban diciendo: es un Tourette. Bueno, pues [necesito el diagnóstico] para llevar-lo a la escuela. "Yo no lo pongo en un papel"[diu el metge]. Así me he tirado..., en un CESMIJ, eh? (Mare d'un nen de 8 anys)

O la **dificultat del professorat a l'hora d'acceptar el diagnòstic mèdic**...

Hay profesoras que te dicen: esto no es nada sino que se está aprovechando y nunca vamos a poder decirle que no, porque el papel que tenemos nosotros es un papel firmado por una doctora. (Mare d'un nen de 8 anys)

C.- Resum.

En primer lloc cal dir que **no és freqüent trobar un percentatge tan alt de nois i noies afectades només per la ST**, (un 43,5%) com s'ha vist en el marc teòric (Prevalença). Potser caldria pensar que o bé el diagnòstic no és del tot complet o bé que l'escola no n'està prou informada. Cal, doncs, prestar atenció a aquest fet quan l'alumne està diagnosticat. **Cal un diagnòstic complet** com a primer pas per poder actuar amb eficàcia.

Constatem en segon lloc la **perplexitat, la desorientació i els dubtes** de pares i mares quan observen els primers símptomes d'un comportament "anòmal" dels seus fills i filles.

A aquesta perplexitat i a aquests dubtes s'hi afegeix posteriorment la **dificultat a obtenir** una informació i un **diagnòstic primerenc** (molts triguen anys a ser diagnosticats des de l'aparició dels primers símptomes), **encertat** (sovint són diagnosticats malament – quequeig... -) i **complet** (amb els trastorns associats). Hem subratllat el fet que aquests trastorns s'han diagnosticat en casos notablement inferiors als que refereixen els estudis. És probable, doncs, que els diagnòstic no sigui ajustat a cada cas en la seva complexitat.

Dit això, volem deixar constància d'una evidència: que **aquests nois i noies d'alguna manera han estat diagnosticats**. Justament aquest fet, i que pares i mares hagin acudit a l'Associació Tourette, és el que ha possibilitat fer el contacte amb els mateixos pares i amb les escoles i obtenir la informació que aquí s'exposa. Aquest fet és el que **possibilita una intervenció pedagògica adequada** que, sense informació i sense diagnòstic, podria ser contraproduent.

MEDICACIÓ

A.- Treball de camp 2006-2007

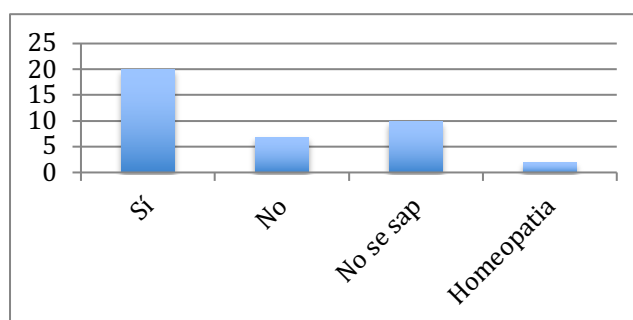
No hi ha informació.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Sabeu si es medica?

Sí	20
No	7
No se sap	10
Homeopatia	2



Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Atès que no hi ha una medicació específica per a la ST i la reticència que manifesten molts pares i mares a medicar tan precoçment els seus fills, és **remarcable el nombre** d'alumnes dels quals se sap que **es mediquen** durant la infància i l'adolescència. Cal suposar que entre els que no se sap n'hi ha d'haver alguns que també, d'una manera o altra, es mediquen. En qualsevol cas és recomanable que l'escola ho sàpiga i conegui també els possibles efectes secundaris de les medicacions.⁴¹⁸

⁴¹⁸ Sabem que la medicació no és el tractament de primera elecció, segons que hem vist en el marc teòric. Optar per la medicació és degut al fet o que no es coneixen els tractaments cognitivoconductuals o que no estan disponibles. Per altra banda sabem que aquest tractament requereix un grau important de compromís per part de la persona afectada que és difícil d'obtenir en el cas dels infants.

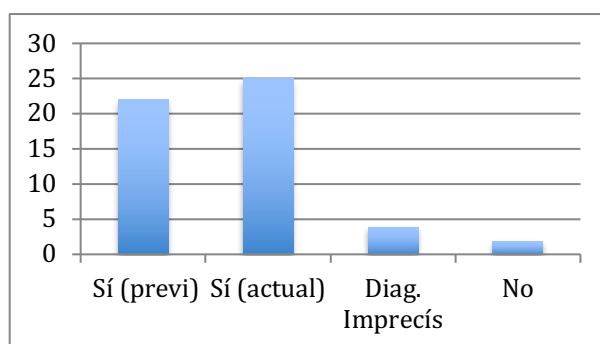
A.3.- INFORMACIÓ DE L'ESCOLA SOBRE LA SÍNDROME DE TOURETTE.

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles

- Es va informar l'escola sobre el diagnòstic de la Síndrome de Tourette?

Sí: amb diagnòstic previ	22
Sí: amb diagnòstic actual	25
Amb diagnòstic imprecís	4
No	2



A la pregunta sobre **si es va informar l'escola que l'alumne patia la síndrome de Tourette**⁴¹⁹ quan es va matricular o en el moment del diagnòstic, les respostes van ser les següents:

- En 22 casos estaven diagnosticats abans (generalment durant l'escolarització en altres escoles – Primària...) i es va informar quan es va matricular per primera vegada.
- En 25 casos el diagnòstic es va produir durant l'escolarització i es va informar aleshores.
- En 4 casos el diagnòstic era imprecís: trastorns de conducta, comportament estrany...
- en 2 casos no es va saber mai el diagnòstic. Es van diagnosticar posteriorment en canviar d'escola.

Grups de conversa

No hi ha informació

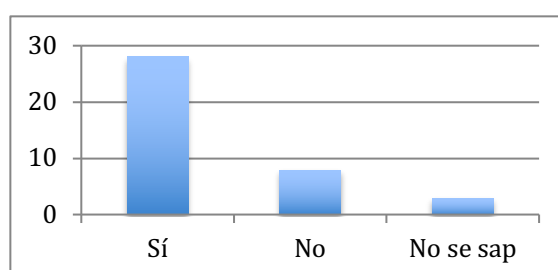
⁴¹⁹ Alguns alumnes passen per diverses escoles. Generalment a la primera entren sense diagnosticar i són diagnosticats durant l'estada. A la resta, òbviament entren diagnosticats. Veure quadre d'alumnes que han passat per diverses escoles.

A.-Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Estava informada l'escola sobre el diagnòstic de la Síndrome de Tourette?

Sí		26
	Només el Dep. de Psicopedagogia, l'equip docent del curs i el psicòleg	1
	Només la tutora i la Direcció	1
No		8
No se sap		3



Cal observar que la immensa **majoria** de les escoles, d'una manera o altra, com es veu a l'apartat següent ja **té una certa informació** sobre la ST i algunes de les seves implicacions escolars. Només una **minoria**, però encara significativa, manifesta **no saber-ne res o no es pronuncien**.

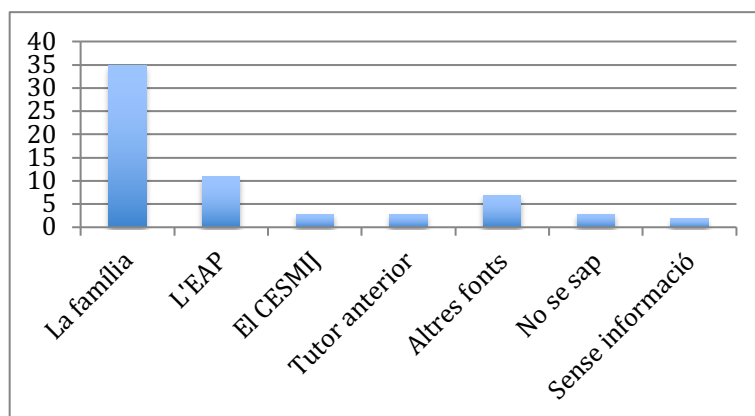
- De qui ve la informació?

A.- Treball de camp 2006-2007⁴²⁰

Entrevistes a les escoles

De la família	35
També de l'EAP	11
Del CESMIJ	3
Tutor anterior	3
Altres fonts	7
No se sap	3
Sense informació	2

⁴²⁰ La informació ve, de vegades de dues o tres fonts (família, EAP, CESMIJ...)



En general la informació prové de la família: 35 casos. També de l'EAP: 11 casos. Del CESMIJ: 3 casos. Tutor del curs anterior: 3 casos. O bé de fonts diverses: CAPIP, Hospital de dia, Serveis Socials, Psiquiatria del centre, Centre mèdic públic, el mateix afectat, vetlladora de Primària, del traspàs d'informació general de Primària o altres. Òbviament, en alguns casos la informació ve de més d'una font.

En 3 casos no se sap d'on ve la informació.

En 2 casos, com hem vist, no hi ha cap informació.

A.-Treball de camp 2013-2014

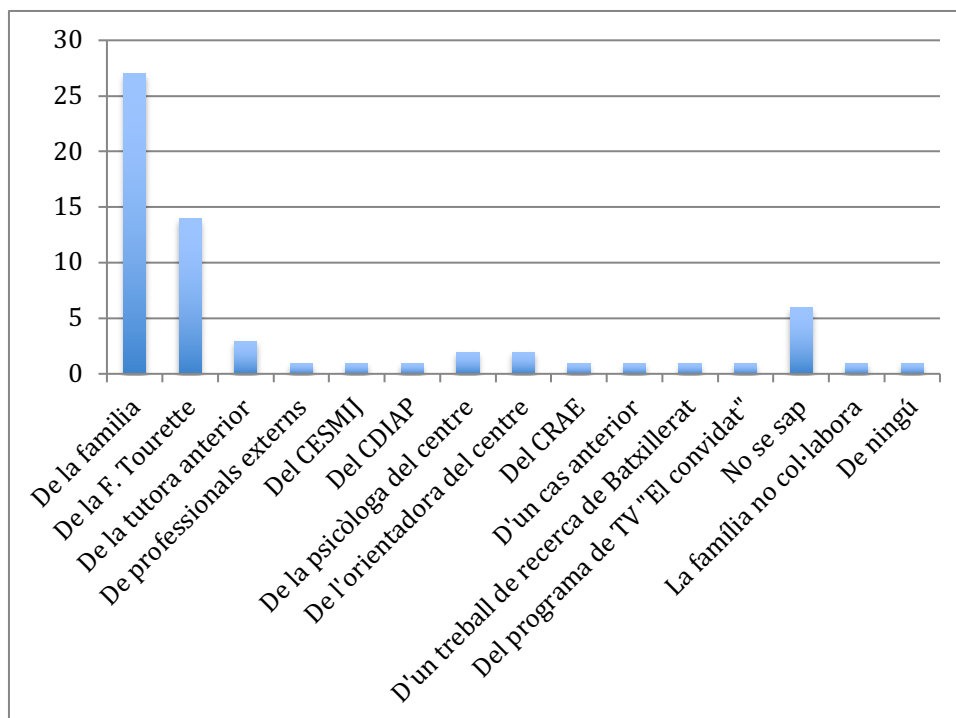
Entrevistes a les escoles

De la família	27
De l'Associació Tourette	14
De l'EAP ⁴²¹	6
De la tutora de l'any anterior	3
De professionals externs	1
Del CESMIJ ⁴²²	1
Del CDIAP ⁴²³	1
De la psicòloga del centre	2
De l'orientadora del centre	2
Del CRAE	1
D'un cas anterior	1
D'un treball de recerca de batxillerat	1
Del programa de TV "El convidat" amb Quim Monzó	1
No se sap	6
La família no col·labora	1
De ningú	1

⁴²¹ EAP: Equips d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica.

⁴²² CESMIJ: Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil.

⁴²³ CDIAP: Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç.



Heus aquí un testimoni on s'evidencia la **necessitat de passar informació** cada canvi de curs sense esperar que el traspàs de l'expedient sigui suficient:

Com que li van trobar [la ST] quan feia quart de primària, al canviar de cicle sí que vam voler entrar a parlar amb la tutora i introduir el tema - la tutora del cicle anterior ja ens ho va recomanar quan comencéssim el nou cicle - per tal de tenir criteris conjunts amb la nova tutora. Encara que traspassessin l'expedient, vam voler parlar amb la tutora per poder treballar en equip perquè en el cas nostre és fonamental treballar en equip. (Mare d'un nen de 3er cicle de Primària).

Grup de conversa

Hi ha poca informació al respecte. Destaquem el cas d'un noi estudiant universitari a qui excepcionalment se li va declarar el trastorn a l'edat adulta i que va caure en una depressió. Se li va recomanar que fes una carrera no tan exigent com la que volia fer (matemàtiques). Un altre cas que refereix una mare és el del seu fill sobre el trastorn del qual, en canviar de cicle, va voler parlar amb el nou tutor.

C.- Resum

Observem que la totalitat de l'alumnat està diagnosticat i que **la pràctica majoria ha comunicat a l'escola aquest diagnòstic**. En general, **tan bon punt es té un diagnòstic, la família el comunica a l'escola** ja sigui en el moment de la matriculació si l'alumne està diagnosticat, ja sigui en el mateix moment del diagnòstic mèdic amb els matisos que el cas presenta. L'EAP i el CESMIJ han estat també fonts d'informació, a més d'altres casos singulars. Alguna vegada el diagnòstic es limita a constatar un comportament "estrany". Com que generalment aquest diagnòstic es fa a partir dels 6-7 anys, la major part de casos es donen a les escoles de Primària.

En els casos de diagnòstic més tardà l'escola no ha arribat a saber la malaltia que patia aquell noi o noia amb les previsibles conseqüències que això comporta.

Hi ha hagut també algun cas en què els pares no ho comuniquen.

De manera que, tot i que la informació sobre el diagnòstic sovint no és precisa o és incompleta, com hem vist a l'apartat anterior, l'escola té coneixement que hi ha alumnat afectat per la ST (i trastorns associats en molts casos).

A.4. ELS SÍMPTOMES.

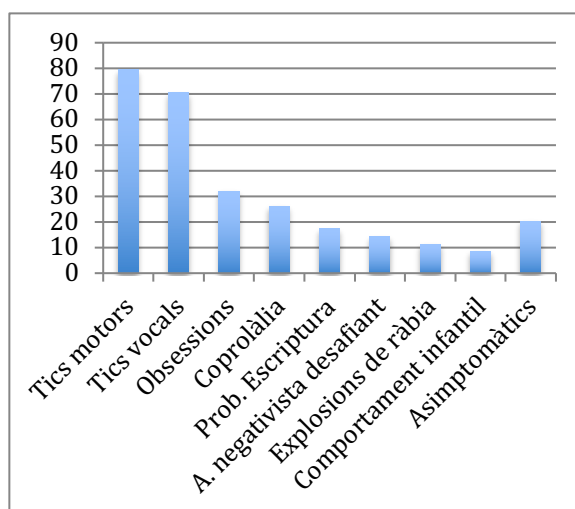
A.4.1. SÍMPTOMES MÉS RELLEVANTS A L'AULA⁴²⁴

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles

- Quins són els símptomes més rellevants a l'aula de l'alumne afectat?

Tics motors	79,5%
Tics vocals	70,5%
Obsessions	32,3%
Coprolàlia	26,5%
Problemes d'escriptura	17,6%
Actitud negativista desafiant	14,7%
Explosions de ràbia	11,7%
Comportament infantil	8,79%
Asimptomàtics	20,5%



De l'anàlisi de les dades obtingudes sobre els *símptomes* manifestats *a l'aula* podem remarcar els següents fets⁴²⁵:

- Les xifres més significatives:
 - o **79,5%** tics motors: sacsejades, parpellejos, moviment del cap, dels peus, de les mans, ajupir-se, fer flexions amb les cames, manipular coses, obrir la boca, desviació de la vista, moviment de les cames...

⁴²⁴ La terminologia emprada aquí no es pot considerar "científica" sinó només descriptiva, sovint imprecisa o genèrica, de com les persones entrevistades perceben el comportament de l'alumne/a. Evidentment un mateix alumne pot presentar tics múltiples i diversos. Algunes de les manifestacions aportades probablement no són degudes a la ST.

⁴²⁵ És evident que alguns d'aquests símptomes es poden donar simultàniament en el mateix alumne.

- **70,5%** tics vocals⁴²⁶: Sorolls amb la boca, escurar-se la gola, fer xiscles, parrupejos...
- **32,3%** comportaments obsessius: obsessions per l'ordre, la higiene, mateixos temes de conversa...
- **26,5%** coprolàlia, copropràxia
- **17,6%** problemes amb l'escriptura,
- **14,7%** actitud negativa desafiant,
- **11,7%** esclats de ràbia incontrolada,
- **8,79%** comportament infantil (immadura),
- Relacionats amb el TDAH
 - hiperactivitat
 - problemes d'organització (cartera, calaix...)
 - manca d'atenció,
- Problemes de comportament
 - cridar l'atenció dels companys (fent el "pallaso")
 - provocació als altres companys de classe,
 - comportament descontrolat (cridar, córrer...),
 - insultar compulsivament
 - tocar les parts íntimes de les noies,
 - tocar o donar copets als altres
- Altres símptomes
 - Esmentats dues vegades **5,76%**
 - Problemes de distribució del material en el full
 - Escopir
 - Mentider compulsiu
 - Comportament racista
 - Impulsivitat
 - Està en tots els conflictes
 - No preveu les conseqüències dels seus actes
 - Oposicionista
 - Agressivitat verbal
 - Conducta disocial (no acceptació de les normes...)
 - Esmentats una vegada **2,65%**⁴²⁷
 - Repetició de paraules que diuen els altres (ecolàlia)
 - Sensació d'anar drogat
 - Ensopiment a classe
 - Cansament
 - Parla sol
 - Expressa pensaments incontroladament
 - Busca la companyia de la mestra
 - No respecta les normes de joc
 - Fòbies
 - Problemes d'inserció social
 - Tancament amb els adults
 - Es fa la víctima

⁴²⁶ De vegades, però, aquests tics poden passar desapercibuts pel professional de l'educació que ha estat entrevistat, cosa que explicaria la diferència de nombre absolut en la percepció de tics vocals respecte dels motors.

⁴²⁷ Una persona entrevistada fa esment d'un element positiu com a "síntoma": *Afectuós, encantador*.

- Fa esforços per tenir relació amb els companys
- Baixa autoestima
- Poca tolerància a la frustració
- Manca d'entesa a través de gestos del professor (vista...)
- Incontinència verbal
- Canvis sobtats d'estats emocionals
- Instrumentalitza la ST a favor seu
- Avidesa de menjar
- Apatia a l'aula
- Distorsió de la realitat
- Acostumat a la passivitat. No pren compromisos
- Inseguretat. Ensenya la feina a la mestra abans d'acabar per assegurar-se que la fa bé
- Els seus interessos no són els dels seus companys
- Respostes desproporcionades als estímuls (provocacions, bromes dels companys...)
- Tendeix a imitar els estats d'ànim dels interlocutors: efecte mirall
- Està rebotat contra la institució escolar
- Conducta agressiva
- Altres
 - Lentitud a l'hora de fer feines,
 - Absentisme,
 - Té molta imaginació (món interior molt ric) fantasiós (síntoma?)
- Un percentatge significatiu es mostren **asintomàtics** (a l'aula **20,5%**, al pati **35%**), cosa que *pot provocar determinats problemes d'entesa amb la família*, si l'escola no està ben informada d'aquesta possibilitat.

Grups de conversa

- pares i mares de nens/es afectats petits

En aquest grup trobem només una al·lusió als símptomes: “*A l'escola diuen que té hiperactivitat*”.

- pares i mares de nois/es afectats grans

Són moltes les intervencions de pares i mares de nois i noies d'aquestes edats sobre problemes **relacionats amb el dèficit d'atenció i la hiperactivitat**.

- *Als dotze anys començava a molestar a classe, tirava les coses a terra i el tenien al pati expulsat de classe.*
- *Deien a l'escola que molestava, que no deixava seguir el ritme normal de la classe.*
- *Interrompia la classe, tirava les coses i no seguia el ritme de la classe.*
- *S'oblidava l'agenda a casa, sempre es deixava alguna cosa.*
- *A primària els mestres deien que sempre estava a la lluna.*
- *A casa no es podia concentrar i no es deixava ajudar.*
- *Sobretot falta de concentració.*
- *Està a la lluna, no fa cas i està molt tens. Demana anar sovint al lavabo.*

- A partir dels dotze anys eren constants les trucades dels tutors perquè el nen es despistava i no feia res.
- Es distreia molt i quan no entenia una cosa no la preguntava.
- No es pot esbrincar el nen perquè quedava abstret.

També podem consignar algunes intervencions sobre símptomes del **trastorn obsessivocompulsiu**.

- Això de mirar sota la taula més aviat és una obsessió.
- Tenia por que als pares els passés alguna cosa. Semblava que estigués més preocupat el fill pels pares que els pares pel fill.
- Als vint o vint-i-cinc anys té manies.
- A primer d'ESO estava obsessionat amb tot el que era injustícia, cosa que el va portar a enfrontar-se amb els professors.

També comenten **dificultats d'aprenentatge**

- Tenia moltes dificultats a llegir. A primer no sabia llegir; coneixia les lletres i tenia incapacitat d'unir-les "La m con la a es imposible".
- A segon d'EGB el tutor opina que és un noi sobre el qual no s'ha treballat, que no sabia res de res.

Altres dificultats que també esmenten pares i mares.

- Als nou anys va començar a tenir tics i passar un període depressiu.
- Va trigar molt a tenir una orientació espacial (temporal) normal. No sabia que, si avui és dilluns, demà serà dimarts; no sabia si havíem dinat, sempre se n'havia d'anar a esmorzar "Anem a esmorzar", deia.
- Arribava gairebé sempre tard a causa de la medicació. Li costava llevar-se al matí. Sense medicació també era incapaç d'estudiar.
- A classe el que escoltava li quedava, per això van deduir que tenia més capacitat de la que fins al moment se li havia vist.
- Contesta a les agressions de forma desmesurada.
- La multitud els mareja (los "atabala").

- afectats adults

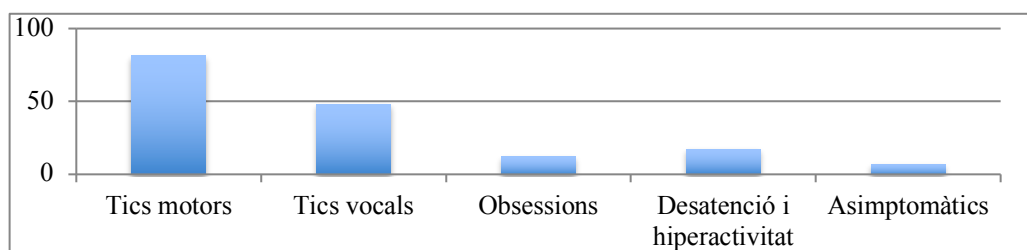
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- **Quins són els símptomes més rellevants a l'aula de l'alumne afectat?**

Tics motors	82%
Tics vocals	48,7%
Obsessions	12,8%
TDAH	18%
Asimptomàtics	7%



De les entrevistes fetes a les escoles extraïem les següents dades sobre les **manifestacions dels símptomes de tics i altres trastorns comòrbids**⁴²⁸:

Tics motors:

- *Tirar la barbata endavant.*
- *Ulls oberts com si estigués atònit.*
- *Moviments de les cames i els braços, escup.*
- *Moviments amb el cos, salta de la cadira.*
- *A temporades se li noten els tics, amb la boca, amb el cap, amb els ulls.*
- *Moviment.*
- *Tics d'ulls i moviment dels braços.*
- *Aixeca molt el braç.*
- *Molts tics amb el cap molt exagerats.*
- *Té molts tics amb els ulls, amb la boca.*
- *Una certa inquietud motora.*
- *Tics de coll.*
- *Les expressions facials: gira el cap quan parla amb algú, gira els ulls.*
- *Els tics dels ulls, del coll i de les espatlles.*
- *Algún tic motor poc rellevant a l'hora d'agafar el llapis.*
- *A P.5 va començar a fer tics dels ulls.*
- *Escopir, copropràxia.*
- *Tics oculars. Amb la mà es tocava la boca.*
- *Mou molt els braços.*
- *Un petit moviment o tancar els ulls.*
- *Quan està molt nerviosa fa el tic dels ulls.*
- *Els tics oculars.*
- *Moviments del braços.*
- *Parpellejos. (N=2)*
- *Tics facials, depenent de la temporada.*
- *No en té de moviment. Quan fa exàmens és descaradíssim, s'està gratant sobretot per sobre de les orelles.*
- *El tic motor de la boca i les espatlles.*
- *Estossecs, o moviments que no molesten.*
- *La incapacitat d'estar-se quiet, de fixar l'atenció en alguna cosa, el moviment constant, estar pendent del companys i no de la professora, interacció amb els altres, comentaris inoportuns que fa a la classe, manca de competència social.*
- *Últimament amb la panxa (encongir-la) i amb les espatlles.*

⁴²⁸ Respectem les expressions que han utilitzat les persones entrevistades.

Els més freqüents:

- Tics amb els ulls: (N= 13)
- Tics amb el cap, i/o coll i/o espatlles: (N= 9)
- Tics amb els braços o cames: (N= 7)

Tics especialment molestos:

- Escopir: (N= 2)
- Copropràxia: (N=1)

Tics vocals:

Simplex

- *Tics sonors.* (N=3)
- *Tics vocals, sorolls amb la boca.* (N=2)
- *Sons amb la boca guturals, fins i tot quan s' enfada diu moltes paraulotes.*
- *Tics guturals.*
- *Quequeig.*
- *De vegades una certa inquietud vocal.*
- *Fa sorollets, una mena de crits però d'una manera molt puntual.*
- *A finals de P.4 i començament de P. 5 feia sons guturals.*
- *Tartamudeja una mica.*
- *Els símptomes són sorolls, rots, pets.*
- *Algun de vocal que no es nota gaire.*

Complexos

- *Tics sonors i verbals (sons guturals, coprolàlia, sorollets constantment).*
- *Ara diu paraules, fa soroll amb la boca.*
- *To de veu excessiu, que se li escapa i de vegades alguna paraula inadequada.*
- *Coprolàlia, ecolàlia.*
- *De vegades diu coses entremig.*

Sense simptomatologia vocal

- *No manifesta tics vocals a l'escola.* (N=4)
- *No gaires tics fònics.*

Desatenció:

- *La distracció, manca d'atenció. S'oblida de les coses.*
- *És molt desorganitzat possiblement pel TDAH.*
- *Dificultat de concentrar-se i fer la feina.*
- *Està molt absent amb una mirada molt cap a dins. Dificultat per relacionar-se, la inexpressivitat.*

Hiperactivitat:

- *Molt inquiet, es belluga constantment.*
- *La incapacitat d'estar-se quiet, de fixar l'atenció en alguna cosa, el moviment constant, estar pendent del companys i no de la professora, interacció amb els altres, comentaris inoportuns que fa a la classe, manca de competència social.*
- *Li costa estar assegut en una posició correcta. No pot estar quiet.*

Obsessions:

- *El resseguiment de l'escriptura. Quan escriu ho ha de fer dues vegades.*
- *Obsessiu.*
- *Una mica obsessiu.*
- *A P.4 li va agafar la mania d'olorar els caps; ara ja no.*
- *Hi ha algunes vegades que sembla que té alguna obsessió.*

Asimptomàtic:

- *Poca simptomatologia de ST.*
- *És asimptomàtic ara.*
- *No presenta símptomes.*

Aspectes conductuals:

- *Crida l'atenció, ha de dir la seva sense aixecar les mans. Entra en conflicte amb els companys quan pensa que no tenen raó. De vegades interromp per fer alguna gràcia. Fa soroll i demana anar al lavabo, la sensació de voler fer pipí. Es mareja per l'ansietat i els nervis. El molesta el soroll.*
- *Es rebot i s'enfada fàcilment.*
- *Més immadur, vol fer gràcia sense preveure les conseqüències.*
- *Explosiu. (N=2)*
- *El que més el perjudica és el tema actitudinal.*
- *Provoca daltabaixos a la classe, però no per la ST. És gelós, no té amics però no per ser ST. Té reaccions molt extremes. És "mimat i consentit". Té l'autoestima molt baixa. Quan llegeix i s'equivoca s'enfada molt. I és mandrós; perquè és de 3er d'ESO.*

Altres:

- *Demana atenció personalitzada. Inconstant. (N=2)*
- *Una mica barroer a l'hora d'escriure, no respecta els marges. (N=2)*
- *Té dificultats de relació però viu una mica aïllat i pateix menys.*
- *Té dificultats de relació i pateix.*
- *Quan fa exàmens molta angoixa.*
- *Ganes de cridar l'atenció.*
- *Desorganització total, tant per arxivar com per l'organització del temps. Quan acaba la feina es dispersa i es perd amb molta facilitat.*

Grup de conversa

No hi ha informació.

C.- Resum

Tots els nens i nenes sobre els quals s'ha parlat tenen, pel cap baix, un **diagnòstic de ST** i a l'escola els consta per regla general a través de la informació de la família. Només hi ha dos centres on això no és així: un perquè els pares mai no han volgut reconèixer aquesta condició en el seu fill i l'altre perquè va ser diagnosticat posteriorment a la sortida del centre. Constaten **les persones entrevistades i els grups de conversa** que apareixen tics vocals i motors cosa que **confirma el diagnòstic** comunicat generalment per les famílies. La resta de "síntomes" cal contextualitzar-los en els infants que els manifesten, avaluar

fins a quin punt els discapaciten i aplicar les adaptacions adients a cada cas, tenint present el condicionament que comporta el fet de patir la ST.

Tal com hem pogut saber a través de la bibliografia consultada, la **varietat de símptomes és molt àmplia** i la llista es podria allargar. Aquesta diversitat es veu **confirmada per les aportacions tant de les persones entrevistades com per pares i mares en els diversos grups de conversa**. Cal dir que les persones informants parlen també de **variació de les manifestacions de tics** al llarg del temps tot i que refereixen les que en el moment de l'entrevista es poden observar. La gran varietat i complexitat dels tics provoquen **dificultats d'inserció social** i s'hi barregen alhora que en alguns casos també en provoquen **d'aprenentatge**. No és d'estranyar que als símptomes de tics pròpiament dits les persones entrevistades i els pares i mares hi afegixin altres **elements conductuals que reflecteixen la complexitat del comportament** de nois i noies afectats i que sovint fa difícil la gestió d'aquestes conductes.

Pel que fa als grups de discussió de pares i mares, una observació quantitativa: **els pares de nois i noies que acaben de passar la primera adolescència parlen de més símptomes** i més complexos. Els pares dels infants que encara no hi han arribat o estan en la tardoadolescència o pràcticament no en parlen o en parlen sense tant d'èmfasi. Això reforça l'afirmació que hem trobat sovint a la bibliografia: que **l'època més crítica** en la manifestació de tics i altres anomalies en el comportament és justament el període de **l'adolescència** i que el fet que encara no hagin aparegut determinats tics i el seu caràcter canviant pot explicar aquest fet. **El grup d'adults grans no en parlen**. Es podria especular sobre la dificultat d'aquest darrer grup de parlar sobre els seus símptomes en l'època escolar atès que es tractaria d'un període particularment difícil que resulta dolorós recordar.

Cal destacar la **dificultat per part del professorat de copsar el caràcter involuntari d'aquests tics** mentre encara no ha sabut el diagnòstic i en alguns casos fins i tot després.

Tota aquesta complexitat i dificultat **verteix en una possible “mala educació”** de l'alumne, que és qui en definitiva viu malament la ST i en pateix les conseqüències. Tot això ens reafirma en **la necessitat de tenir una informació precisa** per a cada cas de manera que es puguin **arbitrar les estratègies més adequades** per a cada alumne en la seva personal diferència.

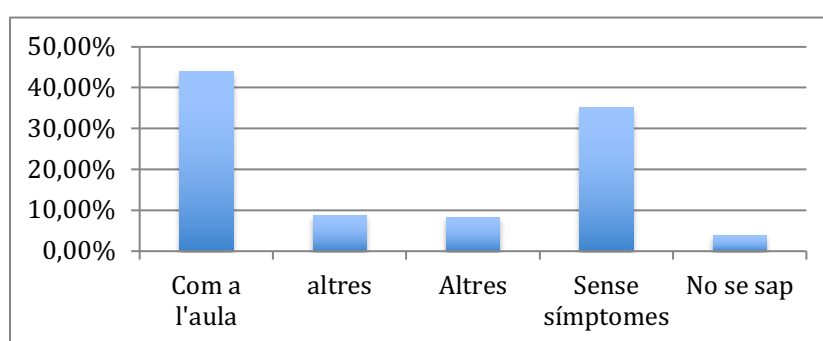
A.4.2. SÍMPTOMES MÉS RELLEVANTS AL PATI

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles

- Quins són els símptomes més rellevants que es manifesten al pati?

Els mateixos que a l'aula	44,1%
Conducta incontrolada	8,8%
Altres	8,41%
Sense símptomes	35,3%
No se sap	3,99%



Pel que fa als *símptomes al pati*, la major part diuen que són **els mateixos que a l'aula**.

- **44,1%** Els mateixos que a l'aula
- **35,3%** No presenta símptomes rellevants
- **8,8%** Conducta incontrolada
- Altres
 - Esmentats dues vegades **5,76%**
 - *No té habilitats socials*
 - *Li agrada jugar sol*
 - *Toca les nenes*
 - *Aïllament*
 - Esmentats una vegada **2,65%**
 - *No juga*
 - *Dóna copets als companys (li tenen una mica de por).*
 - *Molesta els companys.*
 - *Fa menys tics.*
 - *No té habilitats per al joc.*
 - *És intolerant.*
 - *Provoca els més febles.*
 - *Provoca conflictes. Robatoris.*
 - *Es mostra dominant amb les amigues.*
 - *Juga amb jocs molt infantils.*
 - *Va a la seva.*
 - *S'esvera molt entre les classes.*
 - *Juga per terra .*
 - *Li agrada explicar a la tutora com se sent.*
 - *No se l'ha pogut observar.*

Grups de conversa

- pares i mares de nens/es afectats petits

- pares i mares de nois/es afectats grans

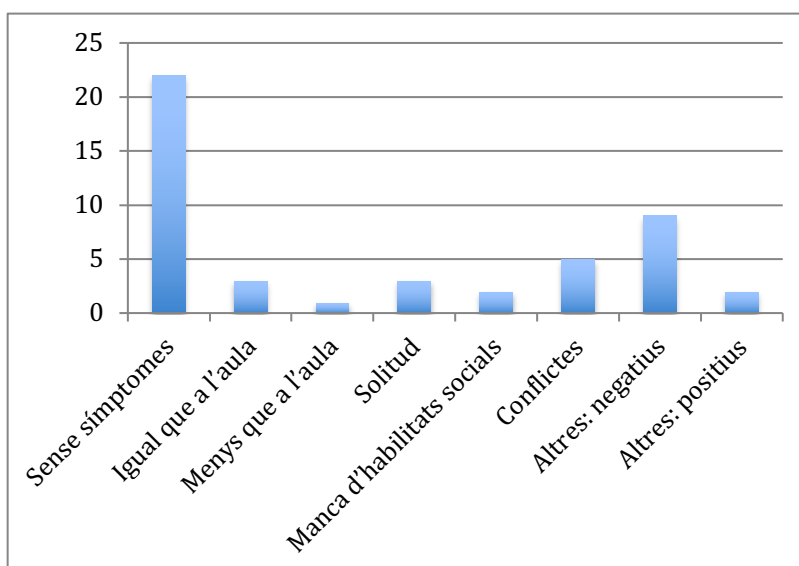
- afectats adults

No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

Sense símptomes	22
Igual que a l'aula	3
Menys que a l'aula	1
Solitud	3
Manca d'habilitats socials	2
Conflictes	5
Altres negatius	9
Altres positius	2



Altres:

Aspectes negatius:

- *“Els símptomes al llarg del dia van empitjorant, després del pati la cosa empitjora perquè està més cansada”.*
- *“Plora i es baralla amb un o altre. Crida l'atenció, vol que estiguis per ell i no soluciona els problemes quotidians que té”.*
- *“Actituds xenòfobes”. (N=2)*
- *“Se sent rebutjat de manera que alguna vegada ha acabat en absentisme”.*
- *“Va tenir una reacció bastant violenta (insults pujats de to) un moment de ràbia, que no havia fet mai.” “*
- *“Té necessitat de moure's, de córrer.” (N=2)*
- *“Irritabilitat, no sap perdre, li costa fer companys, acceptar les normes de joc.”*

“Se'l veu bastant sol però no fa tics. Al pati no juga. Juga a lluites a disparar-se i morir-se.”

- *“Fa conductes disruptives (tirar pedres, fer el pallasso amb una taula), incompleix la normativa.”*

Aspectes positius:

- *“No. És més feliç que un gínjol. Quan s'acaba la tensió de la classe és un noi normal i corrent, fa bromes i diu tonteries com tots”.*
- *“És més madur. I recorre a l'adult quan no pot solucionar alguna qüestió.”*

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Observem una diferència rellevant entre les entrevistes fetes el curs 2013-2014 i les fetes el 2006-2007. En el primer cas sembla que **al pati la immensa majoria de tics que es manifesten a l'aula desapareixen**. El motiu que apuntem és el clima d'estrès que a l'aula es dona mentre que al pati en la majoria de casos desapareix o minva, llevat d'un cas. **Al pati, en canvi, se'n produeixen d'específics generalment relacionats amb les habilitats socials**, (aïllament, dificultat de relació, conflictes, xenofòbia, absentisme...) que no s'han detectat a l'aula. L'ambient lliure del pati propicia l'aparició d'aquest tipus de dificultats i l'aparició d'actituds conflictives, disruptives, en alguns casos d'una manera notable. Contràriament, també en algun cas **s'observen comportaments positius** que a l'aula no apareixen.

Per altra banda, en les entrevistes de 2013-2014 s'insisteix que **no hi ha gaire diferència entre la classe i el pati** (44,1%), tot i que constaten que en un bon nombre de casos (35,3%) no s'observen símptomes rellevants. També aquí, però, **s'apunten símptomes específics relacionats també amb les habilitats socials**, com ara aïllament, conflictes, molèsties als companys, poca habilitat per al joc, entre altres.

Finalment cal dir que **el professorat avalua globalment el comportament** de l'alumnat afectat, de manera que sovint es refereixen tant als símptomes de tics com als del TDAH, TOC, TOD...

Aquesta complexitat de conductes és un fet que ha d'estimular el professorat a **implementar una varietat d'estratègies** que puguin pal·liar aquestes dificultats.

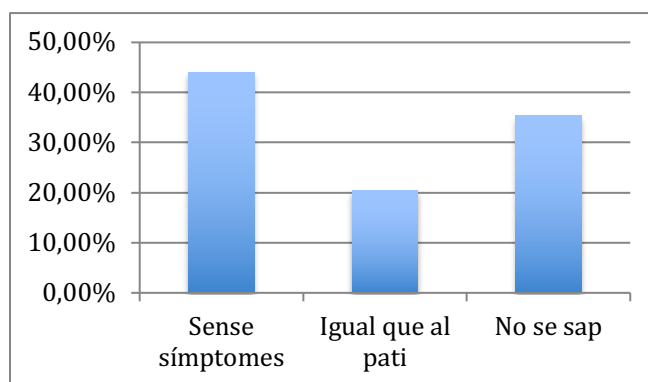
A.4.3. SÍMPTOMES MÉS RELLEVANTS EN ELS MOMENTS DE TRANSICIÓ⁴²⁹

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles⁴³⁰

- Hi ha símptomes rellevants en els moments de transició?

Sense símptomes	44,1%
Igual que al pati	20,5%
No se sap	35,4%



- **44,1%** No dona símptomes significatius.
- **20,5%** Els mateixos que al pati.
- **35,4%** No se sap.
- Esmentats dues vegades **5,76%**
 - o *Més patents que al pati.*
 - o *La família l'acompanya sempre (família sobreprotectora).*
 - o *Els companys el provoquen i reacciona de forma desproporcionada.*
 - o *Arriba tard.*
- Esmentats una vegada **2,65%**
 - o *En marxar cap a casa, diu unes frases rituals de comiat, sempre les mateixes.*
 - o *Fa pipí abans d'entrar.*
 - o *De vegades el piquen i s'hi torna.*
 - o *Provoca els més febles.*
 - o *Problema de relació amb els altres, als quals insulta sense ganes d'ofendre.*
 - o *Més tranquil·litat, menys tics.*

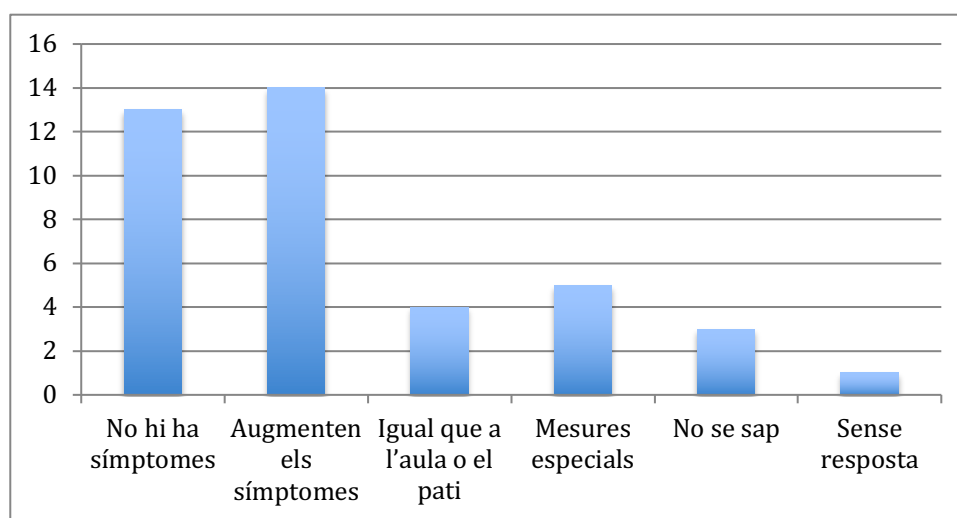
⁴²⁹ Pel que fa als **símptomes en el transport escolar** cal dir que cap dels alumnes de qui s'ha parlat no l'utilitza transport escolar, excepte en un cas. La persona entrevistada afirma que en aquesta circumstància els símptomes no se li noten.

⁴³⁰ Respostes referides exclusivament a les entrades i sortides de l'escola.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

No hi ha símptomes	13
Augmenten els símptomes	14
Igual que a l'aula o el pati	4
Necessiten mesures especials (acompanyament)	4
No se sap	3
Sense resposta	1



Exposem a títol d'exemple algunes de les respostes de les persones entrevistades.

Negativament:

- "Trenca les normes. P.e. seu al radiador quan sap que no es pot."
- "Se li desapareixen més els tics i pregunta a la tutora "Ara què farem?" insistentment."
- "Més que en els moments de transició es nota el canvi de "referent": quan està amb la tutora o quan està amb l'especialista. Amb la tutora hi passa moltes hores. I ja saben com relacionar-se. Els problemes apareixen quan hi ha altres especialistes." (N=5)
- "També es presenten problemes a la classe d'educació física on hi ha moltes normes i molt treball cooperatiu." (N=2)
- "En els moments de canvi, per exemple al final de la classe tothom s'afanya a apuntar els deures i ell s'atabala i necessita ajuda."
- "Quan és hora de recollir. En aquests moments és més "conflictiu" perquè té alguna discussió amb algun company, perquè sempre estaria per terra i movent-se; és més per hiperactivitat que no pas per tics".
- "Abans de sortir és el moment d'explosió, necessitat de desfogar-se, caure de la cadira." (N=2)
- "Es descontrola més, quan es fa una sortida i en els canvis de classe."

- “Més que en els moments de transició es nota el canvi de ‘referent’: quan està amb la tutora”.
- “En els moments de canvi, per exemple al final de la classe tothom s’afanya a apuntar els deures i ell s’atabala i necessita ajuda. O quan està amb l’especialista.”
- “Es posa sobre d’una taula, surt al passadís, torna a entrar, busca el professor.”
- “Es posa més nerviós perquè és conscient que és més lent que els seus companys.” (N=2)
- “S’altera més. Crida si es veu aclaparat, si hi ha soroll en els passadissos. Té la sensació que el volen molestar.”
- “És quan més s’altera, es posa nerviós, fa sorolls als companys perquè sap que els molesta. Aquí no sabem si és una conducta voluntària o involuntària.”
- “Abans de sortir és el moment d’explosió, necessitat de desfogar-se, caure de la cadira.
- “Si podia mirar un conte estava força tranquil.” (N=2)

Positivament:

- “És més feliç que un gíngol. Quan s’acaba la tensió de la classe és un noi normal i corrent, fa bromes i diu tonteries com tots.”

C. Resum.

Observem que una bona part de l’alumnat afectat no dona símptomes en els moments de transició, però en la majoria de casos els **moments de transició els són particularment difícils**. Sigui pel fet d’haver-se contingut durant el temps de classe, sigui per la imprevisió del que vindrà després o per la lentitud a l’hora de canviar d’activitat, entre altres factors, aquest alumnat té manifestacions de conductes disruptives o de tics.

L’acompanyament d’una persona durant aquestes transicions té un **valor de contenció** i de control que altrament seria difícil de conservar.

Paradoxalment, una vegada més, trobem algun **cas excepcional** en la percepció de la persona entrevistada, que refereix conductes positives en aquests moments. No es tracta, doncs, d’aplicar etiquetes inamovibles, sinó **d’examinar cas per cas**, tenint present la probabilitat que es donin conductes degudes a les causes esmentades.

A.4.4. SITUACIONS EN QUÈ ELS TICS AUGMENTEN O MINVEN SIGNIFICATIVAMENT.

A.- Treball de camp 2006-2007

No hi ha informació

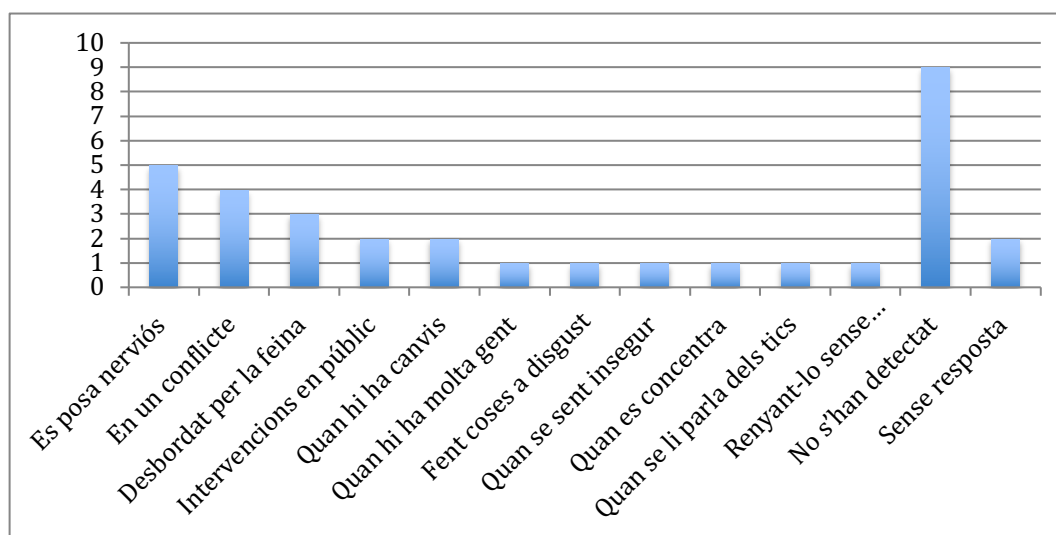
B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- En quines situacions els tics augmenten o minven significativament?

Els tics **augmenten**:

- En èpoques d'exàmens (N=6)
- Quan es posa nerviós (N=5)
- Quan té un conflicte (N=4)
- Quan es veu desbordat per la feina (estrès) (N=3)
- Quan ha d'intervenir en públic (N=2)
- Quan hi ha canvis (N=2)
- Quan hi ha molta gent (N=1)
- Quan ha de fer una cosa que no li agrada (N=1)
- Quan se sent insegur (N=1)
- Quan va fer el canvi de cycle (N=1)
- Quan es concentra (N=1)
- Quan se li parla dels tics (N=1)
- Quan se'l renya i no entén per què (N=1)
- No s'han detectat (N=9)
- Sense resposta (N=2)



Són molt variades les situacions en què **els tics s'agreu**, segons els testimonis de les persones entrevistades. El comú denominador que podem observar-hi és el de la **situació de tensió, nerviosisme**, causat per diversos motius: els exàmens, les situacions que impliquen una certa exigència, les que posen en evidència els tics...

Crida l'atenció, però, el nombre notable de persones que responen que **no han observat aquests agreujaments**. (N=9)

Els tics **minven**:

Són **poques les al·lusions** de les persones entrevistades al fet que **els tics minvin**. Més enllà de l'alumnat que es manifesta asimptomàtic, aquestes en són algunes de concretes:

- quan l'alumne està sol o amb poca gent (N=2)
- quan està amb una persona adulta que el respecta
- quan està tranquil
- quan els companys ja no pregunten
- quan treballa a l'aula
- quan se sent segur

Hi ha dues respostes que sembla que refereixen més a **la capacitat d'autocontrol**:

- quan el professor és molt estricte: *Si el professor era molt estricte l'X no es movia.*
- es controla molt.

Una de les **hipòtesis explicatives** possibles és que les situacions en què els tics augmenten estigui **relacionada amb el grau d'afectació percebuda**. Hem examinat aquesta possibilitat creuant aquests graus amb les situacions en què es perceben fenòmens d'agudització⁴³¹:

Grau d'afectació percebuda	No augmenten	Per nervis	Exàmens	Canvis Transicions	Conflictes	Inseguretat
0						
1	N=1					
2						N=1
3	N=5	N=1	N=1	N=1		N=1
4		N=1	N=1		N=1	
5						
6		N=1	N=1	N=1		N=1
7		N=1	N=2		N=1	
8	N=1		N=1			
9		N=1		N=1		
10	N=2					

Grau d'afectació percebuda	Quan se'n parla	Per estrès	Parlar en públic	Quan es concentra	Cansament	Quan hi ha molta gent
0						
1		N=1				
2						
3						
4	N=1				N=1	
5	N=1		N=1		N=2	

⁴³¹ En alguns casos hi ha més d'un motiu que contribueix a aguditzar els tics.

6				N=1		
7						
8					N=1	N=1
9						
10						

Tot i que aquests fenòmens d'agudització es concentren prevalentment amb més abundància a la franja de grau d'afectació percebuda 3-4 (N=9) i que les situacions en què aquests augment és "per nervis" (N=5) i en els "exàmens" (N=6), creiem que **no es pot establir una relació entre aquestes dues variants**. Més aviat se'ns confirma, com per altra banda afirma la bibliografia consultada, que **aquest fenomen és força aleatori** si observem la dispersió.

Grup de conversa

No hi ha informació.

C.- Resum

En conclusió, queda molt clar, després d'examinar les dades, que les **situacions d'estrès** són les que provoquen un **empitjorament dels tics** i que aquesta agudització no té una relació directa amb el grau d'afectació, sinó amb altres factors que desconeixem: caldria investigar ulteriorment si aquest augment té alguna relació amb alguna altra constant més enllà de les situacions de tensió.

Malgrat que al professorat se li demana que expliquin les situacions en què minven els tics, no s'hi refereixen gaire. Les situacions de tranquil·litat, des seguretat i de comprensió serien les que afavoririen la minva de tics més enllà de la capacitat de retenció que pugui tenir l'infant amb la ST.

A.5. DISTINCIÓ ENTRE CONDUCTES INVOLUNTÀRIES I LES INTENCIONALS.

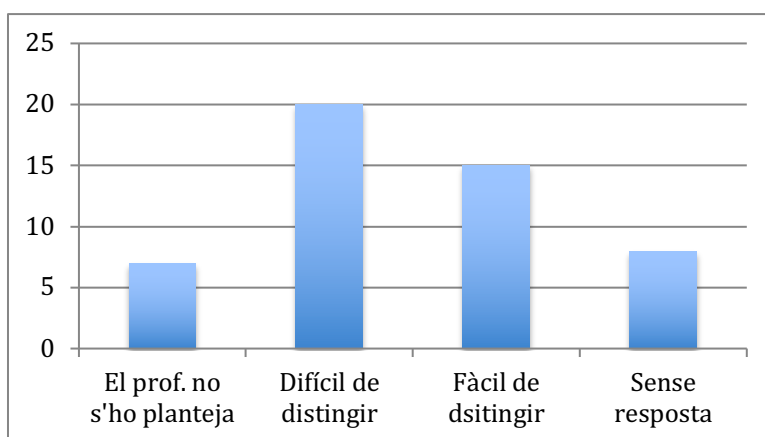
Tot i que els tics tenen un *caràcter involuntari*, sabem, com hem vist en el marc teòric, que hi ha un marge de control que els afectats poden exercir-hi. Per tant, la pregunta sobre la distinció entre conductes voluntàries i involuntàries és pertinent, si tenim present sobretot que l'alumne és responsabilitzat de la seva conducta quan es considera voluntària.

A.- Treball de camp 2006-2007

- Ha estat **difícil distingir entre conductes involuntàries de les intencionals?**

Entrevistes a les escoles

El professorat no s'ho planteja	7
És difícil de distingir	20
És fàcil de distingir	15
Sense resposta	8



Alguns professors **no s'ho plantejaven**:

- **11,7% de l'alumnat**: el professorat no es plantejava aquesta qüestió quan no sabien el diagnòstic.
- **8,8% de l'alumnat**: no s'ho plantejaven perquè no calia.

Per a altres era **difícil de distingir**:

- **55,8% de l'alumnat**: era difícil la distinció per al professorat⁴³²

⁴³² - I per això li deixaven passar determinades conductes que a altres no els les haurien deixat passar. En 4 casos.

- *Abans del diagnòstic no es controlava. Després es va controlar més.*

- *Pel que fa a les conductes impulsives.*

- *Alguna vegada es veia clar que era responsable del que feia.*

- *De vegades els companys el provoquen i costa de saber si és una resposta a la provocació o és una conducta involuntària.*

- *Quan se li exigia alguna conducta tenia reaccions agressives desproporcionades que probablement no podia controlar.*

- *A les entrevistes individuals es controlava (?).*

- *Abans del diagnòstic els professors pensaven que es comportava malament per cridar l'atenció. Després s'entén la seva conducta com a manifestació de la ST. Alguns professors, però, continuen pensant que no*

Fins i tot podia ser-ho per al mateix noi: **5,88%**

Per a altres professors **ha resultat fàcil distingir** els dos tipus de conducta després del diagnòstic:

- **23,5%** consideren que la conducta és **voluntària**
 - *Un cop informats es van creure que no ho feia expressament.*
 - *Fa el pallaso expressament per integrar-se a la seva manera en el grup: en 2 casos.*
 - *De vegades.*
 - *Instrumentalitza la ST i les obsessions a favor seu : en 7 casos*

- **20,5%** consideren que **ho fa sense voler**
 - *Els tics motors i l'ecolàlia eren fàcils de distingir.*
 - *El psicopedagog pensa que es tracta de conductes psicòtiques que no pot controlar.*

Alguns professors ho entenen però altres consideren aquest alumnat mal educat.

Grups de conversa

Tot i que el tema de la voluntarietat no es planteja explícitament, tenim alguns testimonis relacionats:

- *pares i mares de nens/es afectats petits*
 - o *A sisè comença a insultar. A l'escola se sorprenden molt i consideren aquesta conducta molt rara.*
- *pares i mares de nois/es afectats grans*
 - o *A partir d'un cert moment se'l qualifica de trinxeraire ("gamberro"), perquè era el graciós de la classe i sempre es prestava a fer "burrades". Li van agafar mania fins al punt que a l'escola van pensar que el noi era "dolent" que duia la "llavor del mal". Se l'acusa de no esforçar-se per a res.*
 - o *El cap d'estudis va pensar que el nen era molt agressiu a causa de la reacció desmesurada davant de provocacions.*
 - o *Un dels tics era somriure i la professora deia que el nen es burlava d'ella.*
 - o *A primària els mestres deien que sempre estava a la lluna.*
 - o *Als dotze anys el van titllar de pallaso, feia riure a la classe.*

Podem observar com pares i mares fan èmfasi en la **percepció dels tics com a conductes voluntàries per part del professorat**, i fins i tot mal educades,. Independentment del fet que aquestes condutes ho fossin, cal tenir present el sentiment dels progenitors davant de retrets, merescuts o no, que el professorat fa als seus fills i filles.

- afectats adults

- o *Aquells [professors] que pensen que el xaval els vol prendre el pèl, potser és perquè no els interessa conèixer el tema, no tenen cap interès a conèixer-lo.*
- o *El mateix professorat, al no saber què passa, no saben com actuar moltes vegades.*

s'havia de ser tolerant. Era difícil de distingir però se'l tractava com als altres i se li cridava l'atenció quan calia: reaccionava bé.

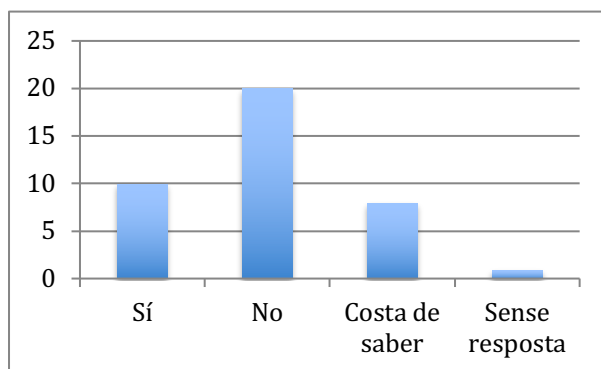
*Costava molt de distingir. Ell diu - **No puc**, no pot deixar de guixar, de trencar, d'estripar, ...*

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Ha estat **difícil distingir entre conductes involuntàries de les intencionals?**

Sí	10
No	20
Costa de saber	8
Sense resposta	1



- **Sí que ha estat difícil.**

Hi ha diversos motius que les persones entrevistades al·leguen a l'hora de justificar els seus dubtes sobre si es tracta d'un símptoma de la ST o d'una conducta voluntària: confondre la possibilitat de contenció amb la voluntarietat (N=2), tenir la sensació que se n'aprofita (N=2), el fet de no tenir prou informació sobre la ST (N=2), confondre la manca d'atenció amb distraccions voluntàries. Les conseqüències d'aquests dubtes s'expressen com a "preocupació" i, per part de les persones entrevistades, com a motiu per convèncer el professorat que es tracta de manifestacions d'un trastorn.

Volem saber si la **dificultat de distinció** entre conductes voluntàries i involuntàries té **relació amb l'edat** de l'alumnat afectat. El resultat és el següent:

- No ha estat difícil:
 - o Edat: 13, 14, 9, 12, 11, 18, 13, 14, 5, 7, 17, 15, 9, 11, 15, 8, 17, 12, 11, 10.
- Ha estat difícil:
 - o Edat: 10, 11, 11, 17, 11, 13, 9, 9, 12, 10.
- Costa de saber:
 - o Edat: 10, 8, 12, 12, 16, 9, 9, 6.

D'aquesta observació **no** creiem que es puguin treure **conclusions clares** sobre la relació entre dificultats de distinció entre conductes voluntàries i involuntàries en relació a l'edat de l'alumnat afectat. La franja d'edat en què es podrien donar més dificultats, la preadolescència (de 10 a 13 anys) podem veure que queda repartida entre les tres opcions.

Seria raonable la hipòtesi que el **grau d'afectació** estigués **relacionada** amb la **confusió dels símptomes**, especialment si el grau és baix. Una vegada més no hi trobem una relació directa. En efecte trobem graus d'afectació molt diversos:

Grau percebut d'afectació	Casos de confusió dels símptomes
3/10	4
4/10	2
5/10	1
6/10	1
7/10	1
8/10	1

Veiem, doncs, que en els casos de percepció més lleus es poden donar aquestes confusions, però també en casos de percepció més greu. De manera que **no en podem treure conclusions clares**.

- No ha estat difícil.

En la majoria de casos les persones entrevistades confessen que **no els ha estat difícil** distingir entre les conductes voluntàries i els tics (N=20). Algunes afirmen que la informació els ha facilitat aquesta percepció, altres aconseguen que els mateixos alumnes afectats reconeixin quan la seva conducta ha estat voluntària quan realment ho ha estat; alguns fins i tot arriben a discernir entre els tics “disfressats”, dissimulats per una part i les conductes voluntàries per l'altra. La resposta la majoria d'ells és taxativa: **no costa gens**.

La **relació** entre la **facilitat de reconèixer el tics** com a **conductes involuntàries** i el **grau d'afectació** percebuda, especialment si el grau és alt, tampoc no és clara:

Grau percebut d'afectació	Casos de distinció dels símptomes
1/10	2
2/10	2
3/10	4
4/10	1
6/10	2
7/10	3
8/10	5
9/10	1

Possiblement els **graus més alts d'afectació percebuda** són els que faciliten més la certesa que es tracta de **conductes involuntàries**. No obstant això, **graus d'afectació més lleus no són obstacle per a aquesta mateixa certesa**. **Tampoc en aquest cas en podem treure conclusions clares**.

- Costa de saber.

Els motius que expliquen les persones entrevistades són diversos:

- perquè estan en l'adolescència i es comporten com els adolescents,
- perquè encara estan sent diagnosticats,
- perquè consideren que simplement és "belluguet".

Una vegada més a **relació amb el grau d'afectació no és clara i no en podem treure conclusions** tot i que observem una major dificultat, paradoxalment, en els graus d'afectació més alts (N=5/8):

Grau percebut d'afectació	Casos en què costa de saber
2/10	1
4/10	2
6/10	1
8/10	2
9/10	1
10/10	1

Tot i que en uns casos minoritaris, aquest resultat ens sembla **coherent amb el que s'ha dit en el marc teòric sobre la diversitat de graus d'afectació, la diversitat d'intensitat i el caràcter canviant dels tics.**

Volem afegir dues observacions:

- en un cas la manera de distingir entre el caràcter voluntari i l'intencionat de les conductes dels infants amb la ST és a partir de les **excuses que demana** per haver produït una conducta que no pot controlar. *Després li saben molt greu i plora dient que no ho volia fer.* (9 anys; 8/10)
- altres vegades es pot distingir entre una conducta voluntària i una d'involuntària perquè en el segon cas evidentment l'alumne la realitza per **treure'n profit**. *De vegades s'aprofita dels seus símptomes, per exemple les dificultats amb l'escriptura les magnifica i se n'aprofita* (15 anys; 8/10).

Hi ha doncs diverses maneres d'identificar la conducta involuntària. Sovint depèn de la perspicàcia dels mestres i del grau de confiança que estableixen amb l'alumne.

Relació possible entre la informació rebuda sobre la ST i la dificultat de discernir entre les conductes voluntàries i les intencionals.

És pertinent també saber fins a quin punt el fet que **l'escola estigui informada** sobre les característiques de la ST **contribueix a facilitar la distinció** entre conductes voluntàries i involuntàries. Hem explorat aquesta relació i els resultats ha estat els següent:

Amb informació	Sense dificultat	20
Amb informació	Amb dificultat	5
Sense informació	Sense dificultat	2
Sense informació	Amb dificultat	5

Queda clar que **amb informació** la dificultat de distingir les conductes voluntàries de les involuntàries és **pràcticament inexistent**, mentre que sense informació, lògicament, costa més de distingir.

Els casos no referits, fins a 7, són deguts al fet que les tics no són rellevats o fins i tot inexistents a l'escola (recordem la capacitat de contenció que tenen alguns infants) (N=2) o poc clars, al fet que alguns alumnes instrumentalitzen la seva conducta a favor seu (N=2), al fet que la persona entrevistada dubta (N=2), o a l'absència de resposta (N=1)

Grup de conversa

En el grup de conversa de pares i mares apareixen **poques al·lusions** a la involuntarietat de les conductes dels seus fills i filles: en fan més aviat als **aspectes obsessius**:

- *Era molt maníac amb l'ordre, amb el mètode; trobaves totes les sabates de la casa ficades al passadís en fila de les més grans a les més petites, coses d'aquestes... a l'escola no volia donar la mà als altres nens per fer la fila.*
- *Ell potser tenia al cap que n'havia de fer cinquanta i que si no en feia cinquanta li passaria alguna cosa a la seva mare.*

O bé fan al·lusió al fet de **la contenció a l'escola** que provoca explosions de tics a casa:

- *És normal, en arribar a casa, aquesta explosió de "desestrès", és normal que a casa ho facin més, això és normal...*

El fet de **castigar-lo** implica que el professor considerava que la conducta era **voluntària**:

- *...el treien al passadís, es passava al dia al passadís.*

C.- Resum

Constatem que **confondre una conducta involuntària amb una de voluntària**, tot i que no sigui freqüent, és un fet **significatiu**. La **manca d'informació/formació** per part del **personal educador** és el factor més freqüent (i raonable) d'aquesta confusió. Alguns afectats adults hi afegixen la manca d'interès per part del professorat, cosa que s'explica per la llunyania de l'època en què van ser educats en què la ST no era gairebé gens coneguda.

Cal subratllar que **no s'observen diferències significatives pel que fa a l'edat** de l'alumnat afectat amb relació a la dificultat de discernir entre conductes voluntàries i involuntàries.

Tampoc no ens ha semblat **significatiu el grau percebut d'afectació** tot i que cabria esperar que a més grau d'afectació correspondria un menor grau de dificultat de distinció. És comprensible, per altra banda, que a menor grau d'afectació sigui més difícil percebre la diferència. Això val tant per a les respostes afirmatives com les negatives i les dubtoses.

Per altra banda **el fet que alguns alumnes puguin dissimular, contenir o disfressar els tics**, contribueix al fet que puguin ser malinterpretats quan aquests tics es puguin produir. Algun alumne ha resolt aquesta dificultat explicant obertament l'estratègia que fa servir.

Finalment, si comparem els resultats de la investigació de 2006-2007 amb la de 2013-2014, podem observar que els resultats pel que fa a la dificultat de saber si les conductes eren voluntàries és superior en la primera recerca (55,8%) respecte de la segona (26,6%). **Aquest fet l'atribuïm a la menor d'informació** de fa uns anys respecte de la que tenen més recentment mestres i professors.

Una vegada més veiem com n'és d'**important la informació/formació** de mestres i educadors per poder gestionar la conducta d'aquests nois i noies afectats per la ST.

Tot i que els tics tenen un *caràcter involuntari*, sabem que hi ha un marge de control que els afectats poden exercir-hi. Per tant la pregunta sobre la distinció entre conductes voluntàries i involuntàries és pertinent, si tenim present sobretot que l'alumne és responsabilitzat de la seva conducta quan es considera voluntària.

A.6. COMPARACIÓ DE CONDUCTES ENTRE ALUMNAT AFECTAT I NO AFECTAT.

A.- Treball de camp 2006-2007.

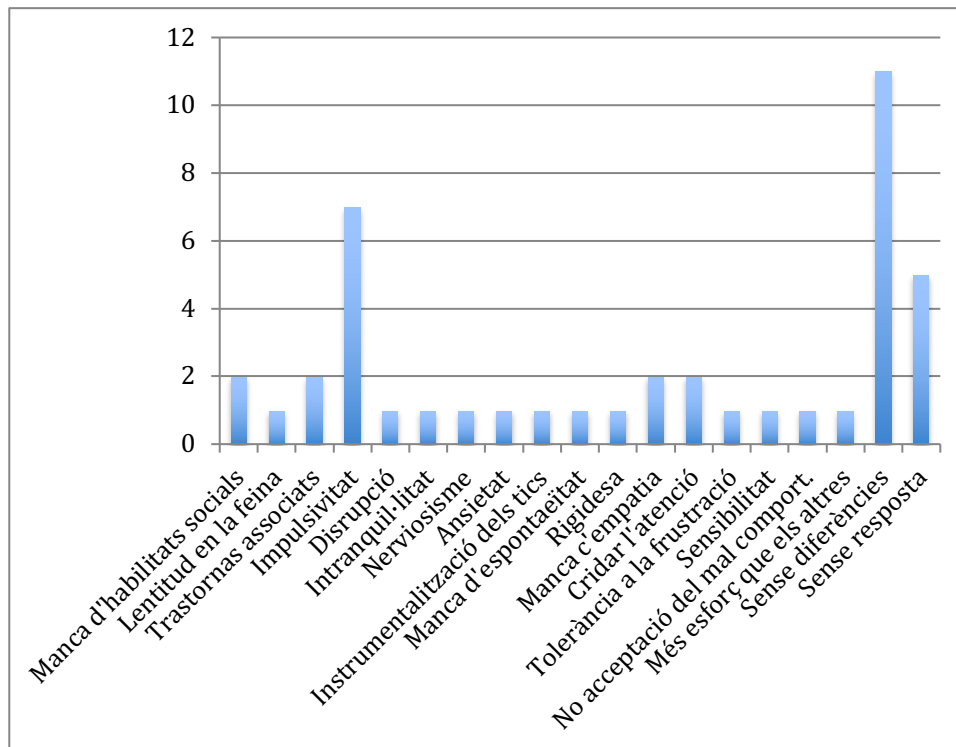
No hi ha informació.

B.- Treball de camp 2013-2014.

Entrevistes a les escoles

- **Si comparem la conducta de l'alumnat afectat per la ST i el no afectat, quines diferències principals hi veieu?**

Manca d'habilitats socials	2
Lentitud en la feina	1
Trastorns associats (TDAH, conducta desafiant...)	2
Impulsivitat	7
Disrupció	1
Intranquil·litat	1
Nerviosisme	1
Ansietat	1
Instrumentalització dels tics	1
Manca d'espontaneïtat	1
Rigidesa	1
Manca d'empatia	2
Cridar l'atenció	2
Tolerància a la frustració	1
Sensibilitat	1
No acceptació del mal comportament	1
Més esforç que els altres	1
Sense diferències	11
Sense resposta	5



Grup de conversa

No hi ha informació.

C.- Resum

Cal fer notar d'entrada que el nombre de característiques que les persones entrevistades refereixen excedeix el nombre d'alumnes atès que sovint parlen de més d'una diferència per alumne.

Podem observar que hi ha un grup de **diferències relacionades directament amb la ST** (manca d'habilitats socials, lentitud en la feina). Unes altres relacionades amb els possibles **trastorns associats** (TDAH, TOC, impulsivitat, disrupció, rigidesa, manca d'empatia...), altres amb **l'estat d'ànim** (ansietat, nerviosisme...), altres **funcionals** (cridar l'atenció) o pròpies de qualsevol adolescent (**instrumentalitzar el trastorn** a favor seu). També podem recollir aspectes que les persones entrevistades consideren **conductes diferencials i positives** (tolerància a la frustració, sensibilitat, no acceptació del mal comportament, esforç...).

Finalment cal destacar el nombre notable de casos en què no s'han observat diferències rellevants (N=11)⁴³³

Aquest apartat és **complementari dels apartats A.3.** i posa de relleu la **complexitat de la diversitat de dificultats** quan les examinem en cada persona amb la **consegüent dificultat** en la gestió d'aquestes dificultats.

⁴³³ Aquesta informació contrasta amb la que s'ha obtingut en un estudi comparatiu sobre el perfil de personalitat d'adolescents amb la ST: només s'observen diferències entre el grup control i el dels adolescents afectats pel que fa a les obsessions: Balottin, L., Selvini, C2, Luoni, C., Mannarini, S., Chiappedi, M., Seri S., Termine, C., Cavanna, A. E. (2015). Personality Profile of Male Adolescents With Tourette Syndrome: A Controlled Study. *J Child Neurol.* 2015 Jun 15. pii: 0883073815589762.

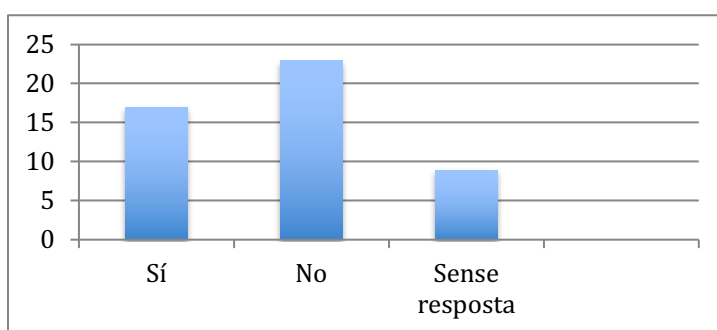
A.7.- PROBLEMES GENERATS PELS AFECTATS EN EL SEU ENTORN.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Els afectats han generat problemes en el seu entorn? Quins?

Sí	17
No	23
Sense resposta	9



Aquestes respostes s'han obtingut preguntant sobre les dificultats a classe (A.4.1.) d'aprenentatge, relacions socials... No específicament preguntant sobre els problemes que poden causar en els seu entorn.

- La majoria no ha generat particulars problemes a la classe (23)

Altres sí:

- Conductes disruptives a classe (3).
- Feia perdre el temps a classe (1).
- Nervis en el professorat (1).
- Molèsties als companys a causa dels tics (1).
- Actitud arrogant (3).
- Ha generat petits problemes (1).
- Provoca els altres (5).
- Agressions físiques i verbals (3).
- Extorsions (3).
- Robatoris (2).
- Violència en resposta a provocacions (2).
- Violència cap als altres (2).
- Genera petits problemes (1).
- Plantar cara (1).
- Amenaces als companys (1).
- Enfrontament amb algun company (no greu) (1).
- Problemes amb els nens, no amb les nenes (1).
- Es fa pesat amb els temes obsessius (1).
- Mentir i manipular (1).
- Dificultat per treballar en grup (1).
- Inadaptació amb els companys (manca d'habilitats socials) (6).
- Inadaptació amb els companys abans del diagnòstic (2).

- Al pati de vegades no encaixa amb els companys (1).
- Té poques habilitats socials. Té dos amics que estan molt amb ell. Fan una mica de grup a part. Abans es veia més sol. Els seus interessos no són els interessos dels altres (1).
- Victimisme: els altres són la causa dels seus problemes (1).
- Ajudar-se amb els companys problemàtics (1).
- No genera problemes especials perquè als altres companys també en pateixen (escola especial) (1).

- *Grups de conversa*

- *pares i mares de nens/es afectats petits*

- A l'institut toca les nenes.
- El que per a un ST és una broma els altres s'ho prenen com a agressió.
- Problemes a l'hora del pati després del menjador: baralles verbals.
- Conflictivitat a les colònies, a la piscina i a les sortides amb els nens que no la coneixien.
- Els companys li diuen que està boig insistentment. Aleshores el nen esclata i els agradeix.

- *pares i mares de nois/es afectats grans*

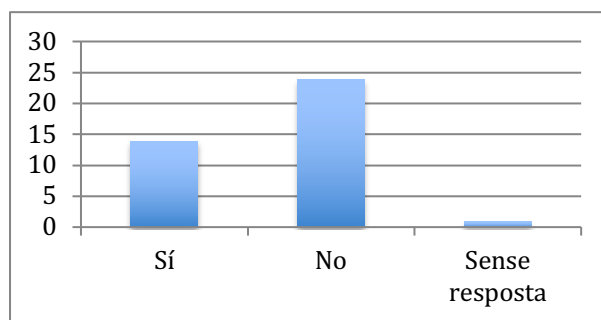
- *A partir d'un cert moment se'l qualifica de trinxeraire ("gamberro"), perquè era el graciós de la classe i sempre es prestava a fer "burrades". Li van agafar mania fins al punt que a l'escola van pensar que el noi era "dolent" que duia la "llavor del mal". Se l'acusa de no esforçar-se per a res.*
- Resposta a les agressions de forma desmesurada.
- El cap d'estudis va pensar que el nen era molt agressiu a causa de la reacció desmesurada davant de provocacions.
- Els nois petits l'empipen a l'autocar i ell té una reacció desproporcionada.

B.- Treball de camp 2013-2014.

Entrevistes a les escoles

- Els afectats han generat problemes en el seu entorn? Quins?

Sí	14
No	24
Sense resposta	1



Podem observar que la **majoria d'alumnat afectat no és provocador de problemes** amb els seus companys. Més aviat les persones entrevistades s'inclinen per parlar més de les seves habilitats socials: "És molt sociable" "No és més conflictiu que qualsevol altre company (N=3) o, a tot estirar "Ho és fora de l'escola, però no a l'escola".

En canvi sí que hi ha **una minoria que presenten problemes diversos**:

- males relacions socials (N=3),
- agressions físiques i verbals amb llenguatge groller,
- és conflictiu quan recorda algun greuge anterior,
- conductes provocatives,
- poc tolerant,
- molesta amb el seu tic,
- impulsivitat,
- assetjament a les nenes,
- baralles,
- disrupció.

Pel que fa a l'establiment d'una **relació entre la conflictivitat** i el fet que els **companys estiguin informats** o no sobre les característiques de la ST. Vegeu apartat A.10.

Pel que fa a la possible **relació entre el nivells educatius i el fet que hagin generat problemes**, les dades són les següents:

Nivell educatiu	Han generat problemes	No han generat problemes
P.5	1	1
1er Prim.		
2n Prim.		1
3r Prim.	2	2
4rt Prim.	1	6
5è Prim.	1	
6è Prim	5	6
1er ESO	2	1
2n ESO		3
3er ESO	1	
4rt ESO	1	
1er Batx.		1
2n Batx.		2
Cicles F.		1

Tot i que les respostes se centren en els cursos entre 4rt de Primària i 2n d'ESO, veiem que les respostes afirmatives, encara que menors, són comparables a les negatives. Per tant no en podem extreure conclusions fermes. El fet que una part de l'alumnat sigui la **causa de conflictes no es deu, creiem, al nivell educatiu que cursen.**

Grup de conversa

Al principi tenia dificultats en les relacions socials; era “avassallador”. Irromp, no té espera. Els seus jocs no eren ben entesos; es feia pesat. Ara l'accepten molt, ha suavitzat el tarannà. N'han parlat a la classe de tutoria i han pogut vèncer el rebuig per la invasivitat. S'ha guanyat els companys perquè és graciós, “un tros de pa”.

C.- Resum

Tant en la primera investigació com en la segona podem observar que el professorat entrevistat, en la majoria de casos, **no considera que aquest alumnat provoqui particulars problemes** en el seu entorn.

En canvi, tot i que en pocs casos, sí que observem una **variada quantitat de modalitats de generar problemes** referida per les mateixes persones entrevistades.

No observem una relació directa entre les edats de l'alumnat afectat i el fet que generin o no problemes en el seu entorn. Les respostes afirmatives i negatives es distribueixen d'una forma força homogènia entre les edats.

Interpretem que **algunes** d'aquestes **provocacions** poden ser **comparables** a les que ocorren **en alumnes no afectats** per alguna condició de salut. De manera que hem de prendre amb precaució les dades que se'ns faciliten.

Els **problemes que poden generar** els nois i noies afectades i que **podem relacionar amb la seva condició de ST** serien en primer lloc els **deguts als tics** mateixos i per tant **de forma involuntària** (ser mal interpretats pels companys, amb la dificultat de treballar-hi en grup, i els mateixos professors a qui incomoden i “posen nerviosos”). Indirectament hi ha **comportaments provocatius relacionats amb la ST i trastorns associats** com podrien ser les **reaccions desproporcionades** a alguna provocació, la **impulsivitat** (manca de frens mentals). Les **obsessions** són un altre element que pot molestar els companys (fer-se pesats) i generar conflictes. Finalment cal admetre que alguna vegada aquest alumnat pot ser **manipulador** i aprofitar-se del seu trastorn en profit propi i possiblement en detriment dels altres.

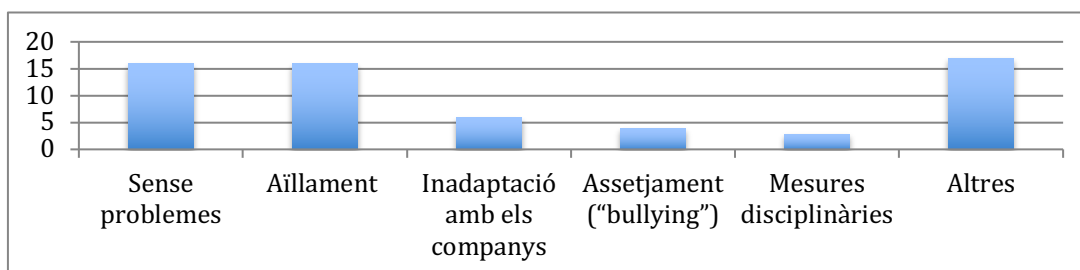
A.8.- PROBLEMES QUE LI HAN GENERAT AQUESTES CONDUCTES.

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles

- Quins problemes li han generat aquestes conductes?

No pateix particulars problemes	16
Aïllament (“exclusió social”)	16
Inadaptació amb els companys	6
Assetjament (“bullying”)	4
Mesures disciplinàries	3
Altres	17



Altres

- N=2
 - Inadaptació amb els companys abans del diagnòstic.
 - Angoixa.
- N=1
 - Problemes lleus, incidències.
 - Dificultat per treballar en grup.
 - Rebuig.
 - Al pati de vegades no encaixa amb els companys.
 - Té poques habilitats socials. Té dos amics que estan molt amb ell. Fan una mica de grup a part. Abans es veia més sol. Els seus interessos no són els interessos dels altres.
 - Al pati acostuma a estar sol perquè ell vol jugar sol.
 - Violència rebuda d'altres companys.
 - Victimisme: els altres són la causa dels seus problemes.
 - Ajuntar-se amb els companys problemàtics.
 - Baixa autoestima. Pensa que no serà capaç de fer res.
 - Inseguretat. Necessita un reforç afectiu.
 - Plors com un nen més petit.
 - Vòmits.
 - Intenta amagar els problemes.
 - Intervenció de la Policia Local.

Grups de conversa

- parets i mares de nens/es afectats petits

Els problemes que refereixen pares i mares de l'alumnat més petit se centren sobretot en la **manca de motivació per estudiar** i dificultat de concentració. A més, el fet de trobar dificultats a l'escola ha estat motiu de caure en una **depressió** o fins i tot de **negar-se a anar a l'Institut** perquè "el professorat els renya o perquè els companys es burlen d'ell".

- parets i mares de nois/es afectats grans

Els pares i mares de nois més grans refereixen **respostes a les agressions de forma desmesurada, problemes amb el professorat** que fàcilment els qualifica de trinxeraires ("Gamberros") i els agafen mania. També enfrontaments amb impulsivitat.

- afectats adults

Les persones adultes recorden que **el professor malinterpreta** un moviment de tic (*es pensa que està copiant*) i que de vegades **no té interès** a saber res de la problemàtica de l'alumnat afectat per la ST. Opta per pensar que l'alumne li està prenent el pèl. La seva indiferència porta al fracàs escolar.

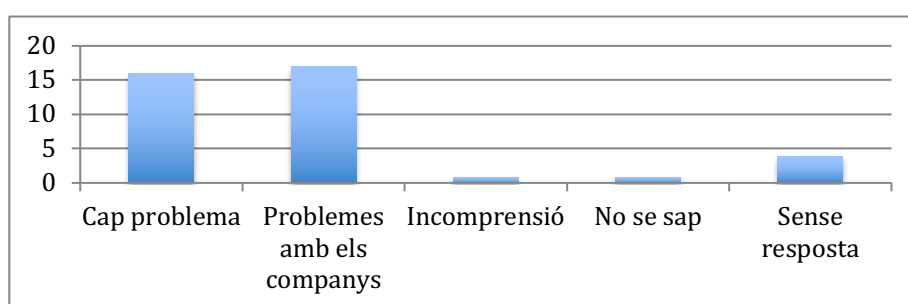
B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Quins problemes li han generat aquestes conductes?

Cap problema				
Algunes descripcions	És ben acceptat.		2	Els companys estan informats Sí (N=8) No (N=8)
	"Carinyós".		1	
	"Es fa estimar".		1	
	Es comporta com qualsevol adolescent.		1	
Problemes amb els companys			17	Els companys estan informats Sí (N=8) No (N=9)
Algunes descripcions	És "utilitzat" pels companys.		2	
	Rebuig.		2	
	Allunyament.		2	
	Rebuig a treballar en grup amb els companys.		1	
	Percep incidents com a agressions.		1	
	És considerat "tonto".		1	
	Assetjament.		1	
	Se sent amenaçat.		1	
Reacció desmesurada en un conflicte.		1		

	Rebuig dels companys pels “privilegis” que se li donen.	1	
	Por.	1	
	Resposta a les seves provocacions.	1	
	De vegades l’imiten.	1	
	Els pares refereixen problemes sense especificar.	1	
Incomprensió del professor per manca d’informació.		1	
No se sap.		1	
Sense resposta.		4	



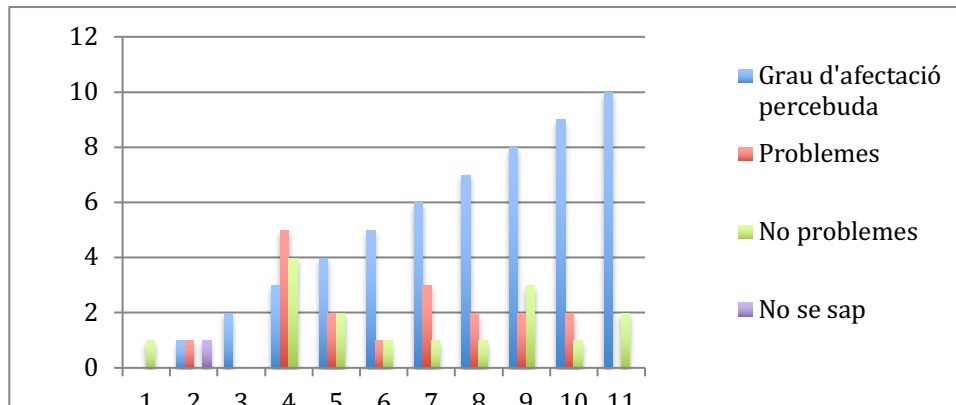
Una vegada més trobem una **diversitat de resultats** pel que fa als problemes de què poden ser víctimes aquests nois i noies. Una **majoria relativa pateixen algun tipus de problema** majoritàriament amb els **companys** però també en algun cas amb el **professorat** quan no hi ha hagut informació prèvia sobre la condició de Tourette.

Creiem que una **dada rellevant** en aquest camp és el **grau d’informació que els companys han rebut** sobre les característiques de la síndrome. Una **hipòtesi plausible** és que cal esperar que **a més informació, menys problemes causats pels companys**. Tanmateix, com es pot veure a la taula anterior, el fet d’estar informats els companys sobre la ST **no és un element determinant** que susciti comprensió, empatia i, per tant, manca de conflictes. Caldria **explorar altres factors** que contribueixen a explicar aquest fenomen.

Per altra banda, una **altra hipòtesi plausible** seria que el **baix grau d’afectació** percebuda podria ser un dels elements determinants de l’**absència de conflictes**, així com el **grau alt** podria estar relacionat amb la **seva presència**.

Grau d’afectació percebuda sobre 10	Problemes amb els companys	Sense problemes	No se sap
0		N=1	
1	N=1		N=1
2			
3	N=5	N=4	
4	N=2	N=2	
5	N=1	N=1	

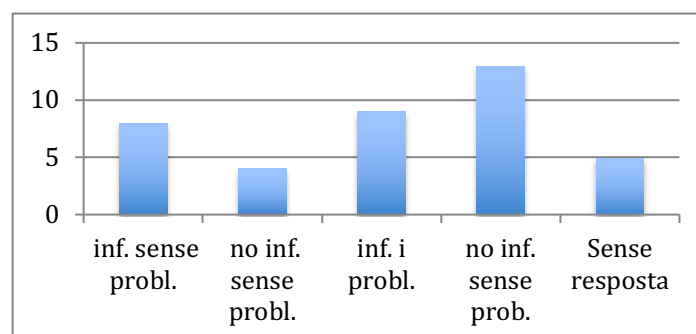
6	N=3	N=1	
7	N=2	N=1	
8	N=2	N=3	
9	N=2	N=1	
10		N=2	



La taula, però, ens mostra que **tampoc aquesta variant té relació directa amb el problemes que poden patir** aquests nois i noies per part dels companys. Si bé els graus percebuts d'afectació més alts presenten en conjunt resultats més alts, trobem que en els graus 4 i 5 la presència de problemes patits també és força rellevant.

El fet de patir problemes per part dels companys podria estar **relacionat amb el fet que no estiguin prou informats** sobre la naturalesa de la ST que pateix el seu company. Si posem en relació aquestes dues variables tenim el següent resultat:

+ informació - problemes	8
- informació + problemes	4
+ informació + problemes	9
- informació - problemes	13
Falta alguna resposta	5



Seria lògic esperar que a més informació s'haurien de produir menys problemes i que sense informació se n'haurien de produir més. Els resultats, però, no confirmen aquesta suposició perquè trobem una majoria sense informació i sense problemes patits i un nombre considerable en què, havent-hi hagut informació, s'han patit també problemes.

Combinant les tres variables (grau d'afectació, informació als companys i problemes patits) trobem que:

	Grau d'afectació percebuda	Informació als companys	Problemes patits
A	3, 10, 10, 8, 7, 4, 5, 8	Sí	No
B	7, 6, 1, 6	No	Sí
C	8, 9, 7, 4, 7, 5, 3, 3, 4, 6	Sí	Sí
D	3, 7, 3, 4, 6, 8, 3, 0, 8, 6, 3, 3, 9,	No	No

Analitzant aquests resultats trobem que només una minoria (N=4) amb graus d'afectació disperss i sense informació als companys han estat objecte de problemes. Una majoria relativa (N=13), també amb graus d'afectació força disperss, sense informació no han estat objecte de de problemes.

En canvi, un nombre notable (N=8) d'infants, amb grau d'afectació percebuda en la franja alta i amb informació als companys no ha rebut maltractaments. Informació que contrasta amb el fet que, havent rebut informació els companys i també en la franja alta de grau d'afectació percebuda (N=9), sí que han estat objecte d'aquests maltractaments. Excepte en els casos A i B, que representen una minoria d'alumnat, la majoria (N=22) presenta una casuística que caldria explorar ulteriorment a partir d'altres variables de les quals aquí no disposem.

Per tant, **caldría buscar altres factors** que possiblement determinin que uns pateixin problemes i altres no. Aventurem la **hipòtesi de la imprevisibilitat** tant de les manifestacions dels tics com de les reaccions de l'entorn. Per tant, de cara a la prevenció o correcció dels problemes d'aquests nois i noies afectats, cal sobretot atènyer-se als fets concrets en cada cas.

Grup de conversa

Alguns dels problemes que li ha generat la seva conducta són també referits als apartats A.4.1 – A.4.4.

C.- Resum.

Tot i que una part notable de les persones entrevistades refereixen que hi ha un **bon nombre d'alumnes** als quals **no se li han generat problemes** a causa de les seves conductes, **una altra part molt rellevant en refereixen molts i diversos**.

Observem que els **problemes que pateixen** aquests infants per part dels companys es refereixen substancialment a **les relacions socials**, des de l'aïllament, la incomprensió, el rebuig, fins a l'assetjament.

Més enllà de constatar els fets, **no hem pogut esbrinar d'una forma fiable els motius** pels quals uns no en tenen i altres sí. Hem **descartat**, però, que els problemes patits tinguin **relació directa amb el grau percebut d'afectació**, tot i que hi pot contribuir, **ni amb la informació rebuda pels companys**. Caldria buscar altres factors que expliquessin l'aparició d'aquests problemes en la personalitat de companys i professors, l'estil educatiu de l'escola i altres.

Una vegada més la **concreció en cada persona i en cada entorn** d'aquesta problemàtica és el que cal tenir en compte a l'hora de projectar estratègies que ajudin a evitar-la o a enfrontar-la.

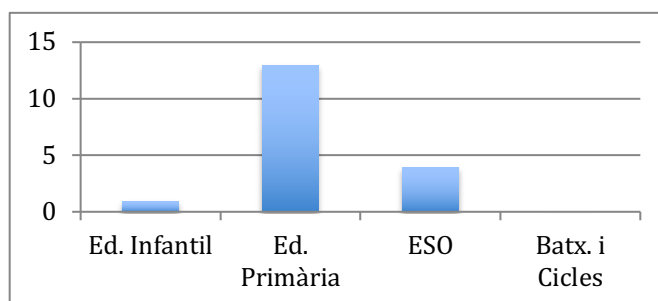
A.9.- DETECCIÓ PRECOÇ D'ANOMALIES EN LA CONDUCTA DEL NEN POSSIBLEMENT AFECTAT.

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles

- L'escola contribueix a la detecció precoç de la Síndrome o trastorns associats?

La detecció precoç a l'escola			
L'escola contribueix a la detecció precoç			
Educació infantil	Educació Primària	ESO	Batxillerat i Cicles Formatius
1	13	4	0

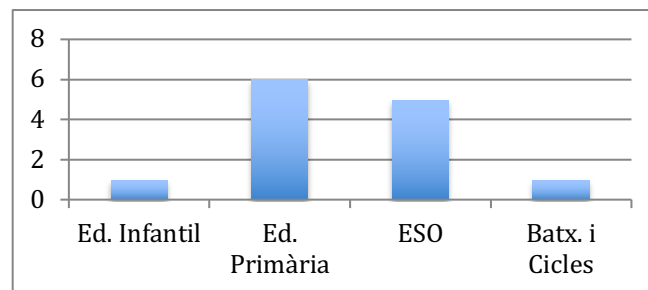


- A Educació Infantil:
 - o La mestra ha estat en contacte amb la mare des de P3. Han tingut moltes entrevistes i han comentat alguns aspectes del seu comportament:
 - . li costa començar la feina,
 - . lent a posar-se la bata,
 - . cau caminant.
 La família l'ha portat al metge:
 - . a P4 apareixen els parpellejos,
 - . no hi ha problemes de lectoescriptura.
- A Cicle Inicial:
 - o La professora de P5 es queixava de les enrabiades. A 1r va amb la professora d'educació especial a causa de l'endarreriment en l'aprenentatge i manca d'organització.
 - o A 1r de Primària se'ns va avisar des de l'escola i vam començar a recórrer a psicòlegs, psiquiatres,... Primer li van diagnosticar un TDA, més tard un Gilles de la Tourette (Testimoni dels pares).
- A segon Cicle de Primària:
 - o Només es va veure que era un nano mogut.
 - o Es veien els problemes d'aprenentatge. Segons la tutora els problemes que tenia li venien de l'àmbit emocional, per això se'l va derivar al CESMIJ. Des del començament li van fer exploracions neurològiques a petició dels pares.
- A tercer Cicle de Primària:
 - o A través de comentaris amb la mare sobre la conducta del nen.

- A les reunions es comentaven problemes d'integració.
- La tutora juntament amb els pares, en dos casos.
- Es detecta TDAH.
- Es van posar en coneixement dels pares les dificultats escolars. Se'l va adreçar al psicòleg.
- A l'escola es va veure que tenia alguna cosa i se li va recomanar anar al metge (psiquiatre).
- L'escola alerta sobre la seva conducta estranya. S'aconsella una exploració psicològica.
- Ja des de 1er es van notar els símptomes. Es comunicava a la família (la mare). Se li recomana portar-lo al psicòleg.
- Primera etapa de l'ESO.
 - Se li recomana que vagi al psicòleg i al metge per fer-li les exploracions pertinents. El psicopedagog es reafirma que li sembla que no es tracta de ST.
- Segona etapa de l'ESO.
 - El tutor insistia que hi havia més coses que el TDAH i dislèxia, que era el que tenia diagnosticat.
 - La mare rebia la informació però estava despistada igual que l'escola sobre el que passava al seu fill.
 - Van detectar la coprolàlia.

L'escola *no contribueix a la detecció precoç* de la síndrome.

La detecció precoç a l'escola			
L'escola no contribueix a la detecció precoç			
Educació infantil	Educació Primària	ESO	Batxillerat i Cicles Formatius
1	6	5	1



- Educació Infantil: 1
 - Ha estat la família la que ha informat. A l'escola hauria passat desapercbut.
- Cicle Inicial: 1
 - Perquè a l'escola no hi havia símptomes rellevants, a casa sí.
- Cicle Mitjà: 2
 - Perquè a l'escola no hi havia símptomes rellevants, a casa sí.
- Cicle superior: 3
- Primera Etapa de l'ESO: 3
- Segona Etapa de l'ESO: 2

- Batxillerat: 1.
 - o Ni sospitaven que tingués la malaltia.

Grups de conversa

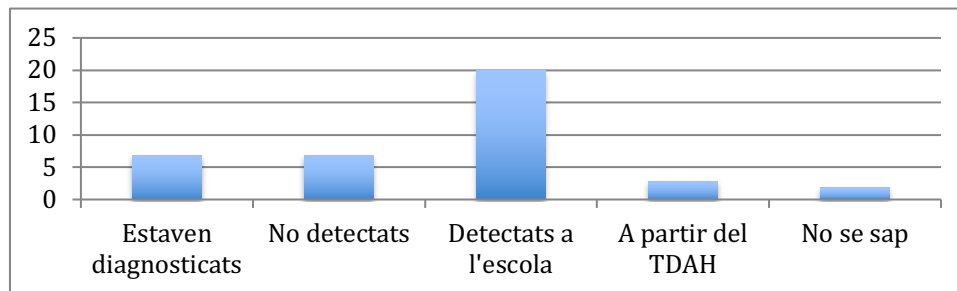
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- L'escola contribueix a la detecció precoç de la Síndrome o trastorns associats?

Ja estaven diagnosticats	7
No detectats	7
Detectats	
Detectats a l'escola	20
A partir del TDAH	3
No se sap	2



Atesa l'edat en què se sol declarar la ST (5-7 anys) és del tot esperable que l'escola sigui un lloc privilegiat per observar "anomalies" en la conducta dels infants.

Alguns dels casos (N=7) en què l'escola no ha contribuït a la detecció precoç es deuen al fet que ja venien diagnosticats i els pares informaven sobre aquesta condició. Dels altres 7 no en tenim informació.

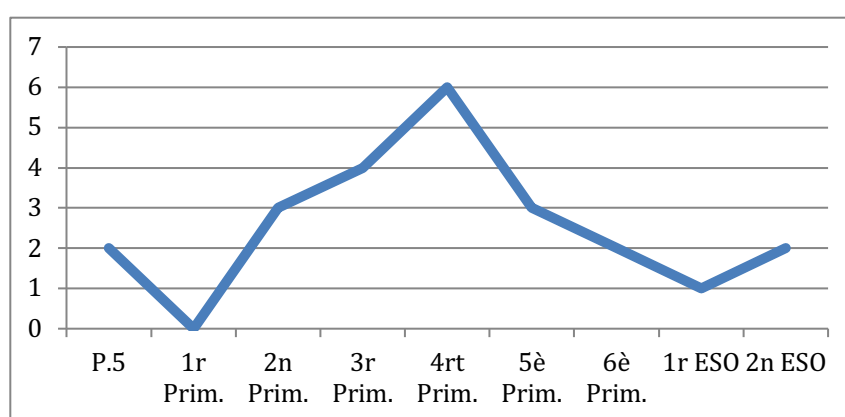
Pel que fa a aquells casos en què l'escola hi ha contribuït, la casuística és diversa: des d'alumnes amb TDAH als quals se'ls diagnostica també amb la ST, fins a casos en què conjuntament pares i escola acaben acordant que hi ha algun "problema" indefinit que cal afrontar, passant pels que els pares no sabien o no donaven importància a les "anomalies" en la conducta dels seus fills i filles. En un cas s'havia ja donat el senyal d'alerta a l'escola anterior.

Volem aportar el testimoni d'una escola perquè és representatiu de les dificultats que encara tenen pares i mares per arribar a un diagnòstic clar fins i tot quan la mestra dona senyal d'alerta: *Sí. Ha estat molt difícil: el pediatra, neuròleg no li veien res malgrat que la mestra els enviava cartes fins a deu o dotze vegades. Pensaven en sordesa. Fins que va enviar la mare a Sant J. de Déu. Ha estat un calvari.*

Tot i que la majoria de les dades sobre el nivell educatiu es refereixen al que cursen quan es fa l'entrevista, creiem que són significatives de les edats que ens refereixen les persones entrevistades si les comparem amb aquelles en què solen declarar-se els tics, tal com hem vist a la part teòrica. L'abundància de detecció a edats com 8-11 anys pot ser deguda tant a la tardança a diagnosticar com al fet que els tics es declarin més tard.

Detectats a l'escola

Infantil	Ed. Primària						Ed. Secundària	
P.5 5 anys	1r Prim. 6 anys	2n Prim. 7 anys	3r Prim. 8 anys	4rt Prim. 9 anys	5è Prim. 10 anys	6è Prim. 11 anys	1er ESO 12 anys	2n ESO 13 anys
2	0	3	4	6	3	2	1	2



Només en tres casos les persones entrevistades es refereixen al curs en què van ser observats els símptomes (6è de Primària) detectats a 4rt, 3r i 2n respectivament.

Grup de conversa

No hi ha informació.

C.- Resum

Emfasitzem, doncs, **la importància dels mestres**, sobretot d'infantil i primària, a l'hora de **contribuir a la detecció precoç** del trastorn atès que, com hem vist, l'escola ha contribuït a donar senyals d'alerta **a les edats en què se sol declarar** (a partir dels 5-6 anys i progressivament). El nombre de "deteccions precoces" a l'escola és molt significatiu: en la primera investigació (2006-2007) 18/49, i en la segona (2013-2014) 23/39. Sovint és a partir de conductes "rars" que poden ser molt diverses: des de tics nerviosos, moviment continu, dificultat de jugar o col·laborar amb els companys, problemes d'aprenentatge, lentitud a realitzar les feines...

Els **mestres són observadors privilegiats** no només per les hores que dediquen als infants sinó sobretot per l'experiència en l'observació de les conductes de nens i nenes en aquestes edats. **Comunicar-ho als pares** possibilitarà un **diagnòstic precoç** que vindrà, òbviament, **de mans dels especialistes** (neuròlegs infantils, psiquiatres infantils). Aquest

diagnòstic possibilitarà el tractament adequat tant des del punt de vista mèdic, com sobretot educatiu.

Els casos en què **no s'ha donat aquesta detecció** són deguts al fet que ja estaven **diagnosticats prèviament** o que els **símptomes eren poc perceptibles** i no causaven particulars problemes. En algun cas la persona entrevistada confessa que no ho sap.

Finalment, volem destacar una vegada més la **importància de la informació sobre la ST** per als mestres i educadors tant **a l'hora de donar senyals d'alerta** com especialment a l'hora de **tractar pedagògicament aquests infants**.

A.10.- DIFICULTATS D'INSERCIÓ SOCIAL.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Té dificultats d'inserció social? Quines?

Per a aquest ítem ens remetem també als apartats A.7. i A.8. on es parla dels problemes que ha patit i els que ha pogut generar, la immensa majoria de tipus d'inadaptació social.

Grups de conversa

A més, aportem testimonis de pares, mares i persones adultes.

○ pares i mares de nens/es afectats petits

- *El nen no té amics. Després de preparar una festa només n'hi va anar un.*
- *Després d'un temps fora de l'institut, ja està més tranquil perquè amb els monitors del Clínic s'hi troba molt bé. Una nena li diu que està boig i el torna a enfonsar i no vol tornar al col·legi.*
- *Si a l'institut toca les nenes el professorat es posa a favor de les nenes.*
- *El que per a un ST és una broma els altres s'ho prenen com a agressió.*
- *Està desmotivats perquè no sap quan tornarà al col·legi, perquè no té amics, perquè li agraden les nenes...*
- *Problemes a l'hora del pati després del menjador: baralles verbals.*
- *Conflictivitat a les colònies, a la piscina i a les sortides amb els nens que no la coneixien.*
- *No vol tornar al col·legi perquè diu que els nens es burlen d'ell.*
- *Té molts coneguts però no amics. Però si la mare li ho diu es rebotava contra ella.*
- *Els amics se n'aprofiten.*
- *Del tema de les relacions amb el company el nen es nega a parlar-ne. I si li ho planteges, s'enfada molt.*
- *Els companys li diuen que està boig insistentment. Aleshores el nen esclata i els agredeix.*

○ pares i mares de nois/es afectats grans

- *A partir d'un cert moment se'l qualifica de trinxerai ("gamberro"), perquè era el graciós de la classe i sempre es prestava a fer "burrades". Li van agafar mania fins al punt que a l'escola van pensar que el noi era "dolent" que duia la "llavor del mal". Se l'acusa de no esforçar-se per a res.*
- *Maltractament per part dels companys.*
- *Resposta a les agressions de forma desmesurada.*
- *El cap d'estudis va pensar que el nen era molt agressiu a causa de la reacció desmesurada davant de provocacions.*
- *Ser diagnosticat als dinou anys li ha suposat sentir-se marginat, sentir que ningú no l'acceptava. Sentir que la mare era la culpable de la seva malaltia.*
- *El noi era objecte de pallisses per part d'algun company i d'altres abusos (ratllar-li els fulls d'examen i la llibreta). El nen no diu res a casa. Ho diu el germà.*

- *El noi se sent sol a l'escola, no té amics, se sent marginat.*
- *Els nois petits l'empipen a l'autocar i ell té una reacció desproporcionada.*
- *La seva conducta canvia a partir del moment que comença a fumar porros i se li acceleren els tics.*
- *Els pares desconeixien que hi havia porros però en fumava molts i això li exciterba els tics i els crits.*
- *El psiquiatre informa que aquests nois són propensos a caure en l'addicció a les drogues.*

- o *afectats adults*

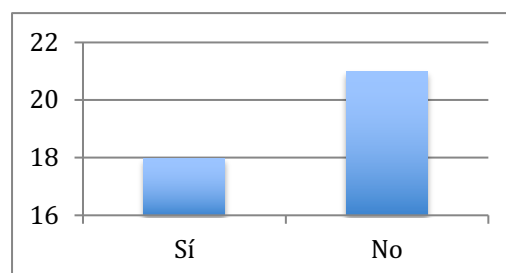
- *En una classe de quaranta nens fas tics... et consideren el noi "raro", no?*
- *Em molestaven, sí.*
- *Algunes burles però molt puntuals.*
- *Hi havia un grup de gent que es reia de mi i feien les típiques burles dels adolescents.*
- *El que patia molt eren burles, eren mofes sobretot.*
- *Però a l'FP, com que era l'edat de 14 a 17 anys, crec que tot i estar informats, com que comença l'edat "tonta"... es fa burla de tot...*
- *Deien que si prenia drogues.*
- *Un grupo molestando un poco.*
- *A veces hacían bromas en general.*

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Té dificultats d'inserció social? Quines?

Sí	18
No	21



Pel que fa a la **descripció de les dificultats** podem recollir les següents informacions:

- no té amics (N=6),
- va sol,
- al començament té dificultats, però després s'adapta,
- no és ben acceptat,
- no estableix bones relacions perquè està sobreprotegit a casa,
- està alerta per si l'observen,
- no té habilitats socials,

- ha tingut dificultats progressivament (3er d'ESO),
- busca cridar l'atenció per ser acceptat ("gamberrete"),
- es fa pesat amb les nenes (potser es tracta d'una obsessió),
- mostra rivalitat amb altres líders.

Algunes informacions sobre els que **no pateixen dificultats socials**:

- és líder,
- té la seva colla,
- ara no té dificultats però sí quan va entrar a l'escola,
- té bona relació amb els petits i els iguals,
- té bona relació però no tolera l'incompliment de les normes,
- és molt ben acceptat i estimat.

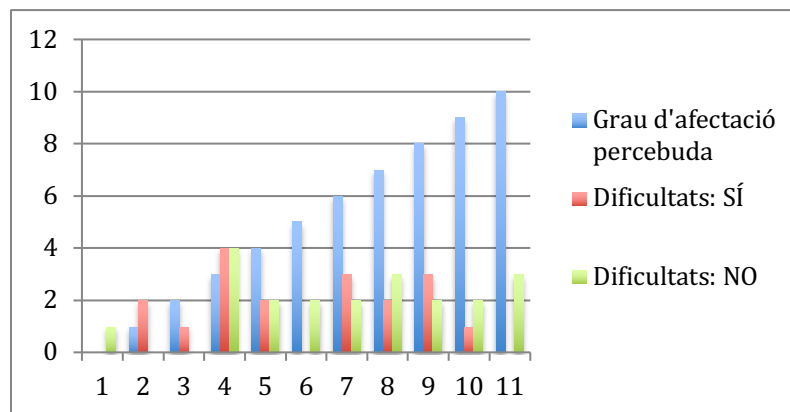
Alguns testimonis significatius d'ambdues casuístiques:

- *No té conflictes però va sol perquè els seus interessos són diferents dels companys. Això li provoca aïllament.*
- *Al començament de curs era molt poruc al desconegut; tenia veritable pànic al canvi d'escola. El vam haver de convèncer que ningú es riuria d'ell. Es pensava que seria blanc de totes les bromes. Ara està molt bé i no recorda les seves pors de començament de curs.*
- *Li costa molt encaixar en el grup classe però té un grup reduït d'amistats. Amb la resta li costa una mica. Ella està alerta per si la miren d'una manera diferent, està més susceptible, més sensible. Se sent observada.*
- *Es relaciona no massa bé però es va relacionant. Per a ell la integració és fer-se "gamberrete" com la resta del grup. Busca ser acceptat com un adolescent més. És la seva manera d'integrar-se.*
- *Moltes, tant amb els companys com amb els adults. No té amics. Ara la mare li ha aconseguit com un germà/amic gran a l'escola, un monitor de menjador amb qui s'avé bastant perquè sembla que parlin entre iguals. No li fa excessivament cas però hi ha una interrelació. Amb algun mestre i amb el tutor sembla que ha fet algun lligam d'afectivitat però no massa fort. Amb els adults femenins, zero, és misogin. Li agrada estar amb els més petits però es cansa. Se l'enviava a P4 a ajudar, a psicomotricitat, a posar bambes...; el dos primers dies molt bé, però a partir del tercer dia ja li anava gran. No té una relació amical amb els petits.*

Podríem sospitar un vegada més que hi pugui haver una **relació entre el grau d'afectació percebuda i les dificultats de tipus social**. El resultat que ens dona aquesta exploració són els següents:

Grau d'afectació percebuda	Dificultats socials: SÍ	Dificultats socials: NO
0		1
1	2	
2	1	
3	4	4
4	2	2
5		2
6	3	2
7	2	3
8	3	2
9	1	2
10		3
Total	18	21

434

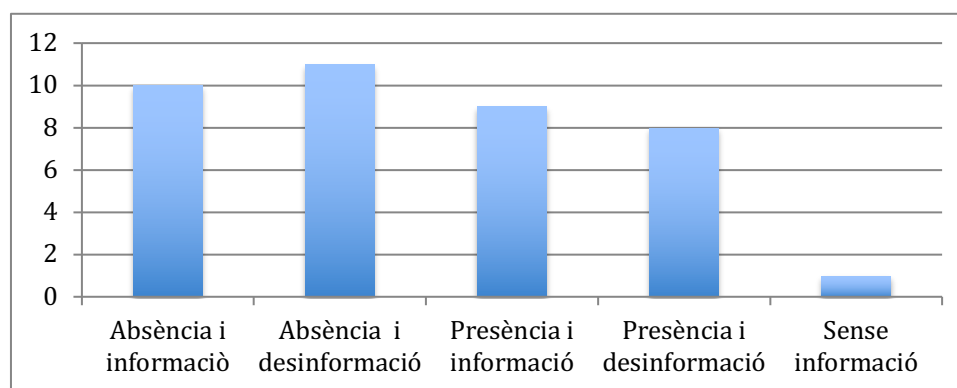


Les dades ens fan veure que les dificultats de tipus social no depenen de la variable “grau d'afectació”. Una vegada més ens sembla que **no es pot establir una relació directa** entre el **grau d'afectació percebuda i les dificultats de tipus social**. Caldria explorar quins altres factors, si hi són, expliquen les dificultats socials o la seva absència en nois i noies afectats d'una manera similar.

⁴³⁴ La numeració del gràfic ha de ser corregida amb una xifra menys, del 0 al 10.

Una altra variant que podria estar **relacionada amb les dificultats de tipus social és la del fet que els companys estiguin informats o no** sobre la condició dels que pateixen la ST. El resultat ha estat aquest:

Coincidència entre l' absència de dificultats socials i la informació als companys	10
Coincidència entre l' absència de dificultats socials i la no-informació dels companys	11
Coincidència entre la presència de dificultats socials i la informació dels companys	9
Coincidència entre la presència de dificultats socials i la no-informació dels companys	8
No hi ha informació sobre els companys	1



Si comparéssim els paràmetres “absència de dificultats socials” i “informació als companys” observariem la relació que caldria esperar: la informació hauria d’ajudar a integrar els companys afectats en el grup. Ara bé, tenim també la situació contrària: **la informació als companys no ha estat suficient per millorar** la inserció de les persones afectades en el grup.

Per altra banda també ens semblaria coherent la relació directa entre les dificultats socials i la no-informació dels companys. Tanmateix, també aquí trobem que **la no-informació dels companys i el bon encaix social tenen una relació inesperada**.

Hem de concloure, per tant, que sembla que **no es pot establir una relació de causa-efecte entre la informació del companys i l’absència de dificultats socials**. Amb això no volem dir, però, que la informació sigui supèrflua. Creiem que **els casos en què es troba una coincidència justifiquen la necessitat de donar informació** per tal de contribuir a no estigmatitzar els persones afectades.

Grup de conversa

Les aportacions que fan els **parens i mares**, tot i que poques, reblen el clau de les dificultats de tipus social que pateixen els seus fills, alguns fent-se significar en el grup com a “gamberrete” o per la seva manca d’autocontrol (Mare d’un noi de 10 anys); altres perquè

reaccionen d'una manera desmesurada al fet que els companys es riguin d'ell (Mare d'un noi de 13 anys) ; altres, en referència al que pensa algun professor, “*És que s'ha portat molt malament, s'aprofita del Tourette per 'passar-se deu pobles' i això no es pot consentir*” (Mare d'un noi de 10 anys). Una particular dificultat refereix una mare quan el seu fill ingressa a l'ESO: *Però quan arriben a l'ESO és com anar a la jungla; portes el diagnòstic, el dones al tutor, que tothom ho entén però a l'hora de la veritat n'hi ha molts que no ho entenen.*

Un testimoni colpidor és el d'una mare que refereix el rebuig del seu fill de primer d'ESO a anar a colònies perquè sap que tindrà dificultats amb els companys desconeguts:

Jo t' escoltava [al moderador de la conversa] i pensava en el meu fill; de mica en mica trobaràs que deixaran de voler fer certes coses dissimuladament i cada vegada ... “t'apunto a fer colònies”, i ells diuen: “No, no, jo prefereixo que no...” A poquet a poquet vas insistint que facin activitats fora de l'escola, amb nens nous i situacions noves i normalment el que fan és que ells no volen fer-ho. De mica en mica no volen fer coses amb nens nous, en situacions en què hagin de donar explicacions. (Mare d'un noi de 1er d'ESO)

La percepció de rebuig per part dels altres, segons el testimoni d'una mare d'un adult, s'agreuja amb l'edat:

... a mida que es van fent grans perceben que l'impacte d'una mofa, d'un rebuig, d'un deixar-te a part és molt més gros que en un nen petit. (Mare afectat adult)

C.- Resum

L'observació de les dades (tenint present que als apartats. A.7. i A.8. també s'ha tocat des d'un altre enfocament aquest tema) ens permet afirmar que **aproximadament la meitat dels alumnes afectats**, en opinió de les persones entrevistades, **no tenen particulars problemes d'inserció social**. L'altra meitat, però, presenta una **casuística ben variada i rellevant** que és confirmada per les aportacions de pares i mares en els diversos grups de conversa així com també per les persones adultes que hi han participat.

Les constants que podem observar en el testimoni de les escoles, l'**aïllament**, la **manca d'habilitats socials** i el **rebuig**, fins i tot l'**assetjament** i la **violència** rebuda en són algunes. Per part dels **afectats** de vegades també es donen respostes des de “**victimistes**” (els altres tenen la culpa de tot) fins a **desmesuradament agressives**.

Els alumnes afectats tenen **problemes a tenir i mantenir amistats** i això es perllonga fins a l'edat adulta amb problemes en el treball i en les relacions amoroses. En definitiva, com testimonia una mare, el seu fill té molts coneguts però no amics.

La **conducta molt sovint imprevisible i els tics vocals** podrien ser **les principals causes** de la prevenció dels altres a tenir una relació normal amb els afectats. La manca d'inhibició, com a resposta a la frustració i/o l'ansietat, té a veure també amb aquesta prevenció.

Els sentiments de **marginació, rebuig i fins i tot abús**, són **referits abundantment pels pares i mares** tant dels petits com dels grans. En alguns casos aquesta situació genera

agressivitat, sovint desmesurada, mentre que en altres hi ha una tendència a amagar-ho per part dels afectats. Un mecanisme de defensa pot ser fer el “pallaso”, agafar un rol, encara que sigui negatiu, a través del qual se senten més integrats en el grup. Alguns fins i tot rebutgen tornar a l’escola i de vegades ho somatitzen a través de vòmits... Un perill advertit per metges i pares és el de caure en el consum de drogues, que, en el cas dels afectats per la ST, contribueixen a l’exacerbació dels tics.

El **paper del professorat, particularment dels tutors/es i psicopedagogs/gues** és complicat com a conseqüència de la manca d’informació sobre la ST. També aquí la complexitat i la naturalesa canviant de la conducta de la persona afectada els indueix de vegades a dubtar sobre la voluntarietat del comportament de nois i noies afectats/des i altres vegades a tenir una **actitud rígida** a través de **càstigs**.

Sembla que hi ha una certa millora en la relació amb els companys amb la remissió dels tics, tot i que molts no atribueixen la millora a aquesta remissió.

Volem fer notar finalment una curiosa coincidència de casos extrems entre el testimoni d’uns pares mexicans referits a la bibliografia, que van veure el seu fill tractat com a “*posseït pel dimoni*” i el d’una mare del grup de conversa, que va sentir-se dir a l’escola que el seu fill duia “*la llavor del mal*”.

Concloem, doncs, que la **problemàtica d’inserció social és significativa** en gran manera per a l’alumnat afectat per la ST. De manera que les estratègies a proposar per superar les seves dificultats seran particularment rellevants per a la bona gestió educativa i l’èxit escolar d’aquest alumnat.

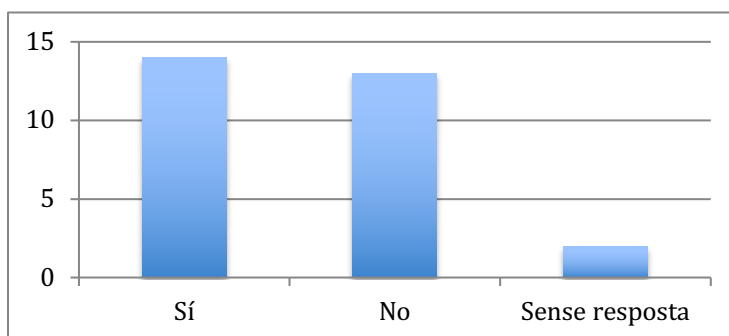
A.11. DIFICULTATS D'APRENTATGE

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles

- Té dificultats acadèmiques, d'aprenentatge?

Sí	14
No	13
Sense resposta	2



S'han detectat dificultats en l'aprenentatge (N=14)

- Per manca d'atenció (N=3).
- No per manca d'intel·ligència sinó perquè tenia una mala base (preparació).
- Dividir per dues xifres. Li costa seguir les pautes dels procediments.
- Manca de perseverança.
- No participar ni estudiar.
- Problemes de raonament. En les matèries que suposen escoltar i estudiar.

No s'han detectat dificultats d'aprenentatge (N=13)

- Però participa en el grup flexible de castellà i té un professor particular per a matemàtiques i català.
- Però només va aprovant. El tutor creu que acreditarà l'ESO.
- Però duia un notable retard escolar.
- No tenia dificultats significatives d'aprenentatge, únicament moments d'absències i cansament en el temps llarg de treball, però anava seguint força bé el curs

Grups de conversa

- pares i mares de nens/es afectats petits

- Manca de motivació per estudiar i dificultat de concentració.
- Per aquest motiu ha estat a punt de caure en una depressió.
- Els pares consideren molt frustrant per a ells que els fills no sàpiguen resoldre problemes senzills de matemàtiques.
- Negar-se a anar a l'Institut perquè el professorat el renya o a l'escola perquè els companys es burlen d'ell.

- Temor que, mentre està ingressat, perdi els hàbits d'estudi perquè allà no els exigeixen estudiar.
- Tot i que reconeixen que el noi és normal, a l'escola criden els pares sovint.

- pares i mares de nois/es afectats grans

Insisteixen en els **problemes disciplinaris** com a factors que **difículten el rendiment acadèmic** (rebuig de les normes, resposta a les agressions de forma desmesurada, problemes amb el professorat que fàcilment qualifica de trinxeraires (“Gamberros”) alguns afectats i els agafen mania, problemes amb els professors, enfrontaments amb impulsivitat...).

- afectats adults

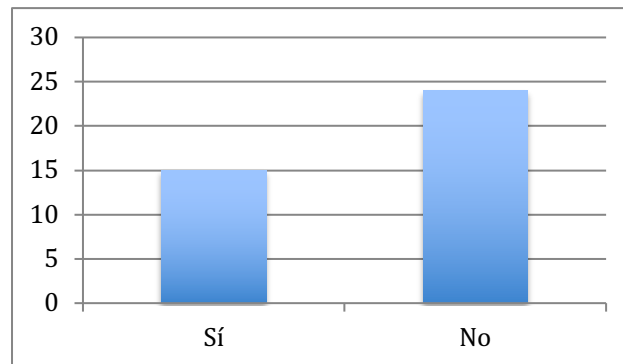
- L'alumne té dificultats a llegir el temari.
- El pensament va més ràpid que l'escriptura.
- La indiferència del professorat porta al fracàs escolar.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Té dificultats acadèmiques, d'aprenentatge?

Sí	15
No	24



Algunes causes:

- Per la manca d'atenció o la poca concentració o la dispersió (N=3).
- Perquè necessita més temps (N=2).
- Perquè no treballa (N=2).
- Per cansament (N=2).
- Pel TDAH i estar pendent del trastorn.
- Per la lentitud a causa de reprimir els tics.
- Perquè només aprèn memorísticament.
- Perquè és dispers.
- Per les seves baixes capacitats.
- Aprova justet.

- En quines matèries té més dificultats?

- Llengües: català, castellà, anglès (N=9).
- Matemàtiques (N=7).
- Les matèries que impliquen feina manual (plàstica) (N=3).
- Ciències socials (N=3).
- Matèries en què el professor és estricte (N=2).
- Problemes de comprensió i ortografia (N=2).
- Lectoescriptura (s'expressa millor oralment).
- Dificultat a resoldre problemes.
- Dificultat amb les taules de multiplicar.
- Anglès oral.
- Medi natural.
- Música.
- Cultura clàssica.
- Les matèries que impliquen treball en grup.

- alumnes amb PI (pla individualitzat):
 - o Matemàtiques (N=4).
 - o Anglès (N=2).
 - o Català.
 - o Castellà.
 - o Medi natural.
 - o Socials.

Grup de conversa

Del grup de conversa de pares i mares podem extreure les següents “preocupacions” tant referides al rendiment escolar dels seus fills i filles com al paper qui hi juga el professorat:

- els problemes **d’atenció i de concentració** en la feina acadèmica, més que no pas de capacitat intel·lectual (N=5).
- els problemes que genera la **transició a l’ESO**: ansietat, baixada del rendiment acadèmic a causa de la novetat de professorat i alumnat.
- la **lentitud**, no poder seguir el ritme dels companys.
- la **mala lletra**.
- les **dificultats en la lectura**.

A part del problemes que pateixen els infants, hi ha una sèrie d’intervencions que **qüestionen les limitacions o l’actitud dels mestres**:

- el professorat confessa que **no té les mitjans** per atendre la diversitat de problemàtiques que es troben a la classe de vint-i-cinc o trenta alumnes.
- **la professora critica l’infant** davant de la classe.
- la professora és **massa rígida**.
- la professora és **desordenada i dispersa**.
- els **substituts no reben la informació** necessària.
- algun professor **no sap com gestionar els problemes d’atenció**.
- s’escampa entre el professorat la convicció que hi ha un **sobrediagnòstic del TDAH**.

Per contra, alguns pares i mares afirmen que:

- el seu fill **no té dificultats acadèmiques** (però sí de socialització...).
- el seu fill ha fet un **canvi positiu sorprenent**.

I admeten que:

- el seu fill **molesta a la classe** amb els seus tics guturals.

Observem que, en les intervencions de pares i mares, hi ha una repartició gairebé **a parts iguals entre les dificultats patides pels fills i les responsabilitats del professorat**. Pel que fa als fills subratllen la **problemàtica d'atenció** i altres dificultats lligades, com hem vist a la part teòrica, a la seva condició de ST. Pel que fa al **professorat** lamenten **l'actitud poc adequada i la manca d'informació** que generen problemes addicionals als infants.

Per il·lustrar-ho transcrivim algunes de les seves intervencions:

“És que no tinc mitjans, és que aquell professor no està sensibilitzat, és que no podem fer això, és que són vint-i-quatre, és que són trenta-dos. El problema és que no arribem. A l'ESO sí que te l'adaptarem, però al batxillerat, com que és no obligatori t'hauràs d'apanyar”. (Mare noi de 3er d'ESO)

...allà hi ha una fuga, que estan allà asseguts, i a l'X. li passa, 'es com un armari, no està agafant absolutament res del que... perquè a més a part de tema del (...?), que ara no el té, però els pensaments obsessius són brutals, o sigui, té una cosa al cap i tu ja li pots estar explicant d'història, de ciències, del que sigui, i està pensant en allò i no pensa en res més; res del que se li està explicant ho està assolint i necessita un toc d'atenció constant que avui per avui trobo que a les escoles no el donen o no el poden donar. (Mare noi de 3er d'ESO)

Unas amigas que son precisamente profesoras, compañeras, no de trabajo, y resulta que hablando precisamente del colegio de su vida habitual, comentaron: “Es que ahora todos los niños o son hiperactivos o tienen trastornos de algún tipo”. (Mare d'un noi de 4rt de Primària)

Volem fer notar finalment que la **implicació emocional de pares i mares** amb l'educació dels seus fills i filles fa que **hi pugui haver un cert biaix en la responsabilització del professorat** en les dificultats acadèmiques de les persones afectades.

C.- Resum.

Veiem en primer lloc que, segons el punt de vista de les **persones entrevistades**, **una majoria notable no presenta dificultats** de tipus acadèmic (N=24 en la segona investigació i N=13 en la primera).

Malgrat que, segons indiquen diversos estudis exposats a la primera part d'aquesta tesi, el **coeficient intel·lectual** d'aquest alumnat és **bo i sovint excel·lent**, cosa que també queda reforçada per les aportacions de mestres i professors quan se'ls ha preguntat pels seus “punts forts”, també cal tenir presents les dificultats acadèmiques sovint no degudes a problemes de capacitat sinó de gestió. Les **causes d'aquesta deficiència** se centren sobretot en la **manca d'atenció**, sigui perquè hi ha el TDAH associat, sigui, i això és una hipòtesi que caldria confirmar – la literatura en parla -, perquè els infants estan atents a

controlar els tics més que no pas a seguir les explicacions o la realització dels exercicis.

Pel que fa a la resta, les **dificultats** se centren en **l'àrea de les llengües**, especialment en l'expressió escrita (lentitud, mala lletra, ortografia...) i en la de les **matemàtiques**. També en les **matèries que impliquen destresa manual**, possiblement a causa dels tics motors a les mans.

Altres matèries (socials, medi natural, música...) també poden ser dificultoses per a aquest alumnat, segurament no més del que ho poden ser per a altres alumnes.

Constatem que hi ha **alumnat al qual se li ha hagut de fer un PI** (Pla Individualitzat) per donar-los suport en aquelles matèries en què tenen més dificultats, especialment en l'àrea de matemàtiques.

Els **parens** refereixen un **impacte moderat del tics** en el procés d'aprenentatge, de manera que la millora en els tics no suposaria una millora significativa en el rendiment acadèmic. El seu punt de vista posa l'èmfasi en la **manca de motivació** d'una part de l'alumnat afectat per la ST, que pot arribar fins a la depressió. Aquest fet seria conseqüència de la manca d'acceptació per part dels companys, per la vergonya d'expressar-se oralment en públic amb una parla deficient a causa dels tics vocals i la manca de comprensió per part del professorat. L'**absentisme escolar** seria la manifestació extrema d'aquesta manca de motivació.

Finalment, volem fer esment del fet que les **dificultats acadèmiques** observades es relacionen en alguns casos amb el grau de **rigidesa dels mestres i la seva manca de compromís**. La literatura exposada recomana que aquest alumnat estigui en una aula moderadament estructurada i amb mestres ben predisposats i flexibles. Les rigideses els són contraproductes.

De tot això es pot inferir que **la majoria de l'alumnat afectat per la ST pot treballar amb normalitat a l'aula ordinària**, mentre que **la resta necessiten una intervenció positiva i constant per part del professorat amb unes estratègies adequades dintre del mateixa aula ordinària**. Només per a una **minoria** s'ha pensat que un **PI** és la manera de superar les seves dificultats. Ho veurem a l'apartat C.7. Quines **adaptacions** s'han fet per atendre **les dificultats d'aprenentatge** de l'alumne amb la ST?⁴³⁵

⁴³⁵ En la primera investigació (2006-2007) hem visitat tres centres d'educació especial (UME de sant Boi, centre ALBA i escola especial LA SAGRERA a Barcelona), que òbviament recullen una part mínima de l'alumnat i que hi és perquè es va considerar que no podia progressar adequadament en una aula ordinària.

A.12. DIFICULTATS D'ATENCIÓ.

A.- Treball de camp 2006-2007.

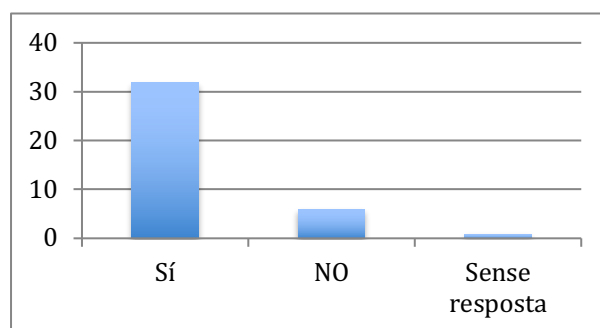
No hi ha informació.

B.- Treball de camp 2013-2014.

Entrevistes a les escoles

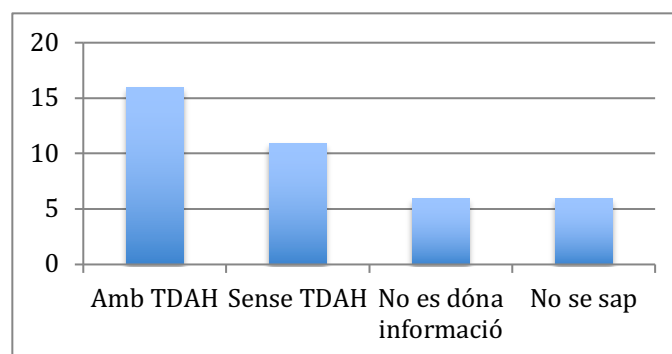
- Té problemes d'atenció?⁴³⁶

Sí	32
No	6
Sense resposta	1



Com que els problemes d'atenció són deguts principalment al TDAH, volem saber en quant alumnat desatent consta que està diagnosticat d'aquest trastorn associat.

Alumnat amb problemes d'atenció	
Amb TDAH	16
Sense TDAH	11
No es dóna informació	6
No se sap	6



⁴³⁶ Aquesta apreciació és independent de si l'alumnat està diagnosticat de TDAH.

Els pocs aclariments que ofereixen les persones entrevistades a les **respostes positives** són:

- només algun problema lleu de manca d'atenció (N=7).
- problema important (N=1).
- per les obsessions (N=1).
- per avorriment (N=1).
- per controlar els tics (N=1).
- depèn de si el tema que s'estudia és dels seu interès (N=1).

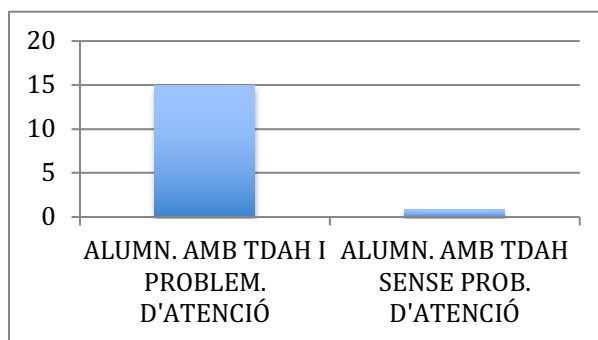
Una tutora fa observar que l'alumne **semblava distret** pel fet d'estar manipulant durant una explicació però va comprovar que **en realitat podia respondre a les preguntes** que se li feien al respecte.

Pel que fa a les **respostes negatives** no hi ha explicacions.

Volem aclarir la distinció entre la manca d'informació i la resposta "no se sap". En el primer cas les persones informants no han fet al·lusió a la presència de TDAH, mentre que en el segon cas han explicat el seu desconeixement. Creiem que no són casos homologables, tot i que tots dos deixen els portes obertes a la presència del trastorn associat.

Per altra banda veiem que a la pràctica totalitat de l'alumnat diagnosticat amb TDAH se'ls observen problemes d'atenció.

Alumnat amb TDAH i problemes d'atenció	15
Alumnat amb TDAH sense problemes d'atenció	1



Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

El tant per cent d'alumnat amb problemes d'atenció (82%) es correspon aproximadament amb els % d'alumnat amb la ST i TDAH (70%).)

Constatem, que en la meitat de casos estudiats en la segona recerca l'alumnat desatent també està diagnosticat de TDAH. Per tant, **els problemes d'atenció creiem que són en bona part provocats per aquest trastorn associat**. Hi ha d'haver altres factors que expliquin la percepció que tenen el professors sobre els problemes d'atenció. Possiblement les **obsessions (TOC) i l'esforç per contenir els tics** poden ser causes d'aquesta desatenció. Caldria estudiar-ho ulteriorment.

Si considerem que, com diuen els estudis presentats a la primer part d'aquesta tesi sobre trastorns associats, al voltant d'un 70% de l'alumnat afectat per la ST també presenta trastorn de TDAH, creiem que, o bé **la mostra és massa reduïda**, o bé **les persones informants (tutors/es) no tenen prou informació** sobre la presència d'aquesta condició. Alguns aposten per la seva presència encara que no els consti el diagnòstic.

A.13. DIFICULTATS D'ORGANITZACIÓ.

A.- Treball de camp 2006-2007.

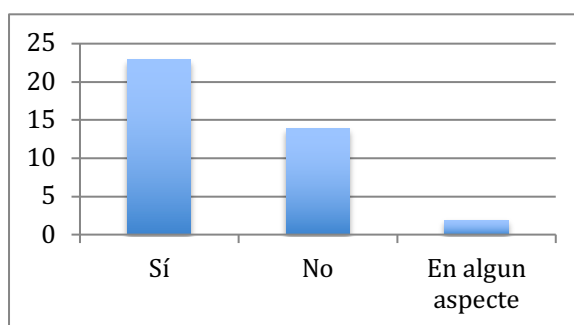
No hi ha informació.⁴³⁷

B.- Treball de camp 2013-2014.

Entrevistes a les escoles

- Té problemes d'organització de l'espai o dels temps?

Sí	23
No	14
En algun aspecte	2



Pel que fa a les **respostes afirmatives**, els comentaris que fan les persones entrevistades són:

1. Té molts problemes (sense especificar-los) (N=6).⁴³⁸
2. Agenda (N=3).
3. Deures (N=2).
4. Estoig (N=1).
5. Espai (N=1).
6. Temps (N=1).
7. Motxilla (N=1).
8. És caòtic amb els apunts (N=1).
9. Només té problemes amb les seves coses però no amb el material de treball (N=1).
10. Distribució de l'espai en el full escrit (N=1).
11. Només una mica, comparable amb els problemes que tenen els seus companys no afectats (N=1).

Les **respostes negatives** són menys i el comentaris expressats són aquests:

1. És molt ordenat i maniàtic amb l'ordre (cal esmentar que en el seu diagnòstic s'apunta un possible TOC) (N=1).
2. És molt organitzat (N=2).
3. És pulcre (N=1).
4. Planifica bé, és ordenat (N=1).

⁴³⁷ En la primera recerca no apareixia aquest ítem.

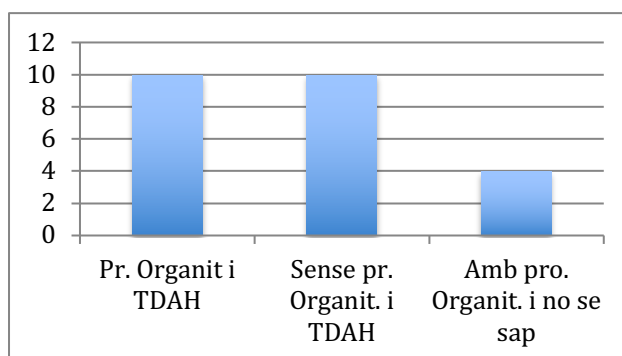
⁴³⁸ Una persona entrevistada el qualifica de "horrible".

5. És perfeccionista (N=1).
6. No és despistat (N=1).

Ens **costa treure deduccions concloents** d'aquestes constatacions. Queda clar per una banda que la majoria d'alumnes amb la ST tenen problemes d'organització, mentre que per altra banda un quantitat notable no els pateix.

Una hipòtesi plausible seria que la manca d'organització de l'espai i del temps pogués estar relacionada més amb el TDAH que no pas amb la ST. Els resultats de la correspondència han estat els següents:

Alumnes amb problemes d'organització i TDAH	10	41,6%
Alumnes amb problemes d'organització sense TDAH	10	41,6%
Alumnes amb problemes d'organització en què no se sap si tenen TDAH	4	16'6%



A més, entre els catorze alumnes en què **no estan diagnosticats de TDAH** les persones informants afirmen que 7/14 **també tenen problemes d'organització** (46,6%).

Observem, doncs, que **no trobem una relació directa entre patir el TDAH i tenir problemes d'organització** en el cas de l'alumnat que pateix de la ST. En el 46,6% dels que no estan diagnosticats de TDAH es detecten problemes d'organització mentre que en el 41,6% de l'alumnat diagnosticat amb TDAH no s'observen aquests problemes.

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Els **problemes d'organització** assenyalats per les persones informants són **notablement abundants** (58,9%) entre els infants afectats per la ST.

És **difícil, però, treure conclusions** sobre la relació entre ST i problemes d'organització com també ho és sobre la relació entre TDAH i els mateixos problemes, com per altra banda caldria esperar, atès que, com hem apuntat a la part teòrica, els estudis diuen que al voltant del 70% de l'alumnat amb la ST també estan afectats de TDAH.

Independentment del fet que les estratègies aplicables per als problemes d'organització siguin les mateixes, com veurem més endavant, també en aquest punt **caldrà una investigació ulterior més acurada** amb la hipòtesi que no sempre els alumnes diagnosticats de TDAH presenten problemes significatius d'organització⁴³⁹ i que els que no ho estan sovint també en presenten.

⁴³⁹ Sense poder-nos-hi pronunciar, aquest fet donaria suport a la tesi que sovint es sobrediagnostica els trastorn TDAH.

B. ELS “PUNTS FORTS” DE L’ALUMNE.

Ens és particularment motivador aquest apartat atès el fet que gairebé sempre parlem de nens i nenes afectats per un trastorn o una discapacitat en termes de problemes, dificultats, frustracions, fracassos... Hem volgut explícitament investigar, fins on ens ha estat possible, si les persones educadores, mestres, professorat, pares i mares, han vist en aquestes persones alguna cosa més enllà del que els causava més preocupació, el trastorn. Alguns han manifestat que sí que els seus alumnes o fills/es tenen qualitats, però que no s’han aturat gaire a pensar-hi perquè els amoïnaven més les problemes amb què es trobaven. El resultat de la investigació recull un ventall de qualitats molt més ric del que en un principi es podria esperar.

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles

- Quines són les “fortaleses”, la qualitats d’aquests alumnes?

B.1. Socialment.⁴⁴⁰

Preguntats per les qualitats positives que observaven en l’alumnat afectat per la ST les persones entrevistades donaven les respostes següents.

- N=10 L’afectuositat .
- N=7 La simpatia .
- N=5 Bona relació amb el tutor.
- N=5 Responsable.
- N=4 Molt educat.
- N=4 Bon esportista.
- N=4 Bona relació amb els companys.
- N=3 Ben acceptat pels companys.
- N=3 Sentit de l’humor.
- N=3 Imaginatiu.
- N=3 Sincer.
- N=3 Participatiu.
- N=2 Líder positiu.
- N=2 Bon caràcter.
- N=2 Comunicatiu.
- N=2 Alegre.
- N=2 Sensible.
- N=2 Ajuda els companys.
- Amb una sola referència hi apareixen: és observador, parla molt bé, és enraonador, té capacitat d’autocontrol, es fa amb amics de cursos inferiors, té força amics, és cooperador, té bona presència, és organitzat, endreçat i net.

Les referències a les qualitats socials d’aquest alumnat arriben fins a: 76

⁴⁴⁰ Només en el cas d’una escola vam recollir l’opinió d’un tutor que no trobava cap qualitat positiva en el seu alumne amb la ST. En descàrrec seu cal dir que va confessar que el dia de l’entrevista no era el millor en la seva vida escolar...

Algunes altres habilitats referides per les persones entrevistades són:

- Li agrada fer teatre, judo, futbol. Té un “quad”. (Ed. infantil)
- Fa teatre. (Cicle mitjà)
- Li agraden molt els animals. En sap molt. (Cicle superior)
- Sap reconèixer els errors. (Cicle superior)
- S’engresca amb els treballs manipulatius: cal frenar-lo, tot i que no és molt hàbil. (Cicle superior)
- Quan s’interessava per un tema no imposat, hi disfrutava. (Cicle superior)
- Li agrada la proximitat física amb la tutora. (Cicle superior)
- Li agradava l’art. (Cicle superior)
- Volia tenir “novia”. (Cicle superior)
- Bo per al teatre. (Cicle superior)
- Aptituds per al teatre. Vocalització bona. No fa tics quan fa teatre. (1a etapa ESO)
- Quan fa de monitor d’equips de petits es mostra responsable. (2a etapa ESO)
- És molt hàbil amb les mans; li agraden els jocs d’ordinador. (2a etapa ESO)
- Li agraden els jocs de la “Play Station”. (2a etapa ESO)
- Li agraden les activitats menys acadèmiques (hort, granja...). (2a etapa ESO)
- Li agrada la informàtica. (2a etapa ESO)
- Participava com a monitor en un esplai del barri. (Batx.)
- Participava en concursos de “skate”. (Batx.)

B.2. Acadèmicament

- N=18 La qualitat més rellevant és la intel·ligència.
- N=14 La capacitat de treball, ser bon estudiant, tenir interès per aprendre.
- N=7 La bona memòria.
- N=1 Bona ortografia.
- N=1 Afeccionat a la lectura i escriptura.
- N=1 Perfeccionista.

Les referències a les qualitats socials d’aquest alumnat arriben fins a: 42.

Grups de conversa

pares i mares de nens/es afectats petits

B.1. Socialment

- Té amics.
- A casa es comporta bé i en canvi a l’escola no.
- Des de ben petita intentava solucionar les baralles de les companyes donant les raons a uns i altres.
- Tothom li truca.
- Es relaciona bé amb nens més petits.

B.2. Acadèmicament

- Quan el noi és entès per l’escola treu bones notes.
- Té una capacitat intel·lectual bastant bona.
- *Sembla que hagi nascut per estudiar.*

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Quines són les “fortaleses”, les qualitats d’aquests alumnes?

B.1. Socialment

A la pregunta sobre el “punts forts” o qualitats positives de l’alumnat afectat per la ST des del punt de vista de la inserció social, les persones entrevistades aporten les següents respostes, que nosaltres agrupem per freqüències.

Malgrat que entre les principals dificultats amb què es troba l’alumnat afectat per la ST hi ha les de tipus social⁴⁴¹, tot i que ara ja no es considerin un criteri diagnòstic (DSM-V maig de 2013), entre les qualitats d’aquest alumnat, el professorat que hi té una relació més estreta identifica una sèrie de **característiques positives** que a continuació referim classificades de major a menor incidència:

- N=16: Bon noi, bona relació amb les companys.
- N=10: Ajuda els companys.
- N=8: Es fa estimar.
- N=7: Sincer, noble.
- N=6: Sociable.
- N=4: Bona relació amb els adults, amb sentit de la justícia, “carinyós/a”, agraït, accepta els errors i demana disculpes, simpàtic.
- N=3: Molt educat, genial per al teatre, empàtic.
- N=2: Madur, graciós, amb sentit de l’humor, líder a la classe, bons sentiments, noble, dòcil, afectiu, juga a futbol, bona presència.
- N=1: Capacitat d’introspecció, actiu, busca la relació amb els altres, capacitat de fer amics, bon caràcter, tranquil, captivador, encantador, defensa els altres, forma part de l’orquestra de l’escola, bona predisposició per superar les dificultats, innocent, receptiu, resolutiu, participatiu, responsable, agradable, sap convèncer, feliç, bon comportament, respectuosa, tolerant, personalitat marcada, discurs elaborat, força de voluntat i disciplina, interès i motivació, acceptació de les repressions, bona presència, conscient de les seves dificultats, es relaciona amb persones de bon nivell intel·lectual, reflexiu, demana excuses quan s’equivoca, se sent estimat, obert de caràcter, als mestres els agrada parlar amb ell.⁴⁴²

⁴⁴¹ Vegeu el punt 3 dels criteris diagnòstics del DSM-IV

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision (American Psychiatry Association, 2000).

- Tics motors múltiples i un o més tics vocals
- Per un període de més d’un any
- **Causen patiment o discapacitació social**
- Apareixen abans del 18 anys
- No són deguts a una malaltia mèdica o al consum d’una substància mèdica ni als defectes fisiològics directes d’una substància

El DSM-V (maig de 2013) suprimeix el tercer criteri del DSM-IV.

⁴⁴² Trobem només un cas en què la tutora **no li veu cap “punt fort”**. Manifesta “defectes”, més que no pas virtuts P.e. *Superficial, no interacciona socialment, irregular, mentider, manipulador. Només si juga a futbol el volen, si no, no. La tutora no n’hi veu cap, de punt fort.*

Hi ha un altre cas sense resposta.

Les referències a les qualitats socials d'aquest alumnat arriben fins a 156.

Malgrat les dificultats d'encaix social que pateixen molts d'aquest nois i noies, com hem pogut comprovar en apartats anteriors (A.10 **Té dificultats d'inserció social? Quines?**), els educadors/es **posen de manifest el caràcter sociable d'aquests alumnes** i que hi ha molts altres aspectes rellevants com els que s'han exposat a sobre, que constitueixen un cabal de qualitats que, a parer nostre, poden constituir la base d'una vida socialment reeixida.

B2. Acadèmicament

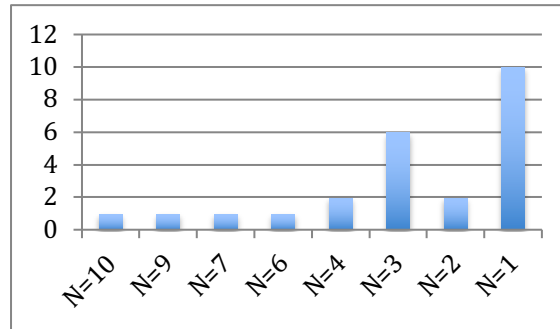
Aquest alumnat, en major a menor grau, posseeix qualitats i interessos acadèmics rellevants. Distingirem tres aspectes que el professorat refereix d'una forma barrejada i que relaciona amb aspectes acadèmics: la capacitat intel·lectual, l'actitud enfront de l'aprenentatge i els interessos culturals que manifesten.

1.- Destaca en primer lloc d'una forma genèrica la **capacitat intel·lectual** reconeguda en nois i noies afectats per la ST. Aquesta capacitat intel·lectual queda especificada de la següent manera:

- N=10: Bo en el raonament.
- N=9: Capacitat intel·lectual en general.⁴⁴³
- N=7: Interès i ganes d'aprendre.
- N=6: Bo en totes les matèries.
- N=4: Molt bo en Educació Física, sensibilitat artística.
- N=3 Perfeccionista, bona en l'assignatura Medi Natural, bo en Plàstica, li agrada la música, bo en Matemàtiques, bona memòria.
- N=2 Li agrada la natura, bona dicció.
- N=1: Molt bo per al dibuix, molt bo en les esports, bo en comprensió lectora, molt bon progrés acadèmic, bona lletra, estructurat i polit, discurs coherent a les assemblees de classe, per sobre de la mitjana en les proves de nivell, bon progrés acadèmic malgrat la desatenció, acadèmicament bé.

Nombre de vegades que és citada la capacitat intel·lectual	Nombre de qualitats citades
N=10	1
N=9	1
N=7	1
N=6	1
N=4	2
N=3	6
N=2	2
N=1	10

⁴⁴³ En algun cas s'emfatitza la qualitat: "Llest, molt llest". En uns altres es fa l'excepció de les matemàtiques o l'anglès.

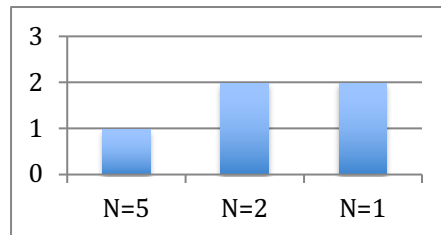


D'una manera o altra, doncs, es fa referència a qualitats de tipus intel·lectual 72 vegades.

2.- Pel que fa a l'**actitud a classe** els tutors refereixen aquestes qualitats o punts forts:

- N=5: Treballador.
- N=2: Interès i ganes d'aprendre, molt concentrat a classe.
- N=1: Responsable, bona actitud a classe.

Nombre de vegades en què és citada la bona actitud a classe	Nombre de qualitats citades
N=5	1
N=2	2
N=1	2

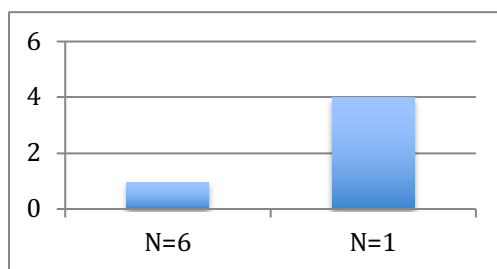


Les referències a la bona actitud a classe: 11 vegades.

3.- Pel que fa a **interessos culturals**:

- N=6: Té interessos culturals.
- N=1: Sap moltes coses, li interessen molt els cotxes, té interès i coneixement de temes d'actualitat (retallades, avortament, immigració...), interès per temes d'actualitat (política).

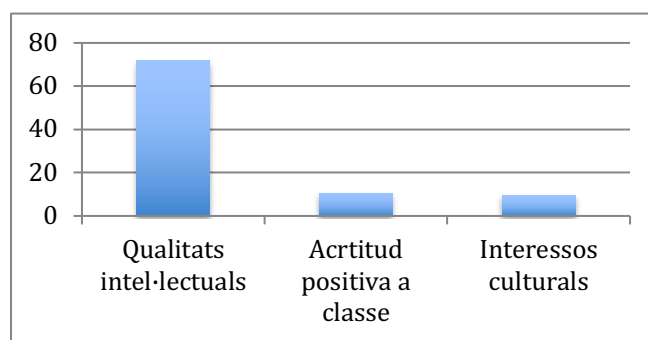
Nombre de vegades en què són citats els interessos culturals	Nombre de qualitats citades
N=6	1
N=1	4



Els interessos culturals són referits 10 vegades.

En conjunt

Qualitats intel·lectuals	72 referències
Actitud positiva a classe	11 referències
Interessos culturals	10 referències



Però trobem **tres casos**, sobre trenta-nou, en què les professors tutors no observen **cap qualitat acadèmica remarcable**.

En conclusió, i en coherència amb el que s'ha dit en el marc teòric, tot i que no disposem de dades a partir de tests sobre el coeficient intel·lectual d'aquest alumnat afectat per la Síndrome de Gilles de la Tourette, podem confirmar que **la percepció de la capacitat intel·lectual constatada, l'actitud i els interessos culturals** per part de les persones que tenen un relació educativa més estreta amb ells, **és bona o molt bona**.

B.3. Emocionalment.

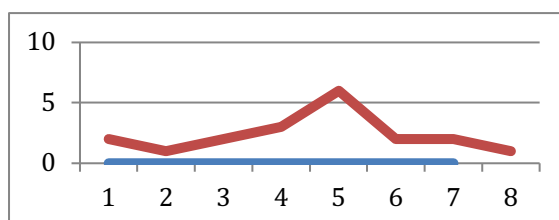
Ens ha semblat rellevant **separar els aspectes emocionals**, educativament molt rellevants, tot i que han estat inclosos en les habilitats socials perquè creiem que tenen una importància de primer ordre en la relació tant amb les persones educadores com amb el company:

- Proper als sentiments dels altres... “un tros de pa”. (2n ESO)
- És sociable i es fa estimar... genera bon vincle. (5è de Prim.)
- Molt carinyosa, amb el mestres té una relació maca, li agrada molt que l'amanuaguis... Té bons sentiments, té un caràcter maco. (5è de Prim.)
- Té molt bon cor... Amb la cara que fa et captiva. (2n ESO)
- Llegeix molt bé les emocions dels altres. (4rt de Prim.)
- És molt amic dels altres. (6è de Prim.)

- És innocent, mai no faria mal a ningú. (6è de Prim.)
- Sap seduir. (1er ESO)
- Té una mirada neta. (3er de Prim.)
- És un nen carinyós, que es fa estimar. (6è de Prim.)
- Té un caràcter molt maco. (P.5)
- És molt estimat pels companys. (P.5)
- És molt estimada. (6è de Prim.)
- Se sent estimat i valorat. (1er de Cicles)
- És carinyós, explica les coses, és obert. (6è de Prim)
- És un noi que es fa estimar. (4rt de Prim.)
- Té molta bondat i intenta ajudar els altres. (6è de Prim.)
- Té bon fons. Ajuda els altres. (3er de Prim.)
- Té bon fons. Ajuda els altres. (5è de Prim.)
- És un nen encantador, l'estimen molt els nens. (1er ESO)

Podríem pensar que aquests aspectes emocionals positius tenen relació amb l'edat de l'alumnat afectat perquè potser els més petits són els que suscitarien més emocions positives.

P.5	2
3er de Prim.	1
4rt de Prim.	2
5è de Prim.	3
6è de Prim.	6
1er ESO	2
2n ESO	2
1r Cicles	1



Si recordem que la majoria d'alumnes sobre els quals s'ha informat cursen l'ensenyament primari i l'ESO (N=31) no és d'estranyar que la majoria de qualitats emocionalment positives se situen en aquesta franja (79%). I si tenim present que els infants més petits susciten una major empatia emocional, creiem que **el factor edat no és rellevant a l'hora de atribuir als infants més petits el fet de ser subjectes o objectes d'emocions positives**. Podem dir que també en els més grans hi trobem les mateixes qualitats, en un nombre inferior però, treta la característica d'una major empatia emocional, proporcionalment semblant (50%). Caldria, però una investigació més específica sobre aquest particular.

Més enllà de les dades exposades, si volem saber si hi ha alguna **relació entre** la constatació d'aquests **aspectes positius** en l'alumnat **i la informació** sobre la ST de què disposen les persones entrevistades, veurem que dels 28 casos en què es té aquesta informació, 27 hi descobreixen aquestes qualitats. Només en un cas la persona

entrevistada diu textualment que “no hi troba cap qualitat positiva”. Cal dir, però, que en 9 casos en què no s’ha rebut informació també s’han manifestat qualitats positives reconegudes pel professorat. (Hi ha un cas sense resposta). Creiem doncs que el fet de **tenir informació** sobre la ST **no és un element rellevant** a l’hora de descobrir aquestes “fortaleses” dels infants i joves afectats/des.

Grup de conversa

Tot i que en el guió del grup de conversa de **pares i mares** no es plantejava el tema dels “Punts forts” dels seus fills i filles des del punt de vista acadèmic, els participants hi fan al·lusió diverses vegades. Des de la constatació que molts d’aquests nens i nenes van bé en els estudis, passant per un **rendiment acadèmic** excel·lent (N=3) fins a constatar que l’accés als estudis superiors és assolible. En dos casos concrets es fa al·lusió a alguna de les seves habilitats:

- Capacitat per enfrontar el batxillerat.
- Malgrat les dificultats “tiren endavant”.
- L’X és perfecte a la classe.
- Molt bones notes, excel·lents.
- Són nens de notables i excel·lents.
- Tot ha sigut notables.
- Va millorant a mida que avança el curs.
- *L’X. va agafar els llibres i li costava però va agafar “carrerilla” i llegeix els llibres que els devora.* (Mare de dos nens de 8 anys)
- *Al meu... li agrada molt dibuixar, dibuixa...*(Pare noi de l’ESO)

C.- Resum

Constatem una vegada més la **complexitat del perfil de les persones afectades**, que, al costat de **greus problemes**, poden manifestar **qualitats positives** de vegades insospitades i que cal aprofitar en el seu procés educatiu per part del professorat per afavorir la confiança en elles mateixes i reforçar les seves possibilitats d’èxit.

De les fonts d’informació que hem pogut tenir, en resulta que la **capacitat intel·lectual** constatada de la majoria de l’alumnat afectat per la ST és **normal i sovint bona o excel·lent**, malgrat les dificultats constatades a l’apartat A.11. En això coincideixen pares i professionals de les escoles. La capacitat de treball, l’interès, la responsabilitat i la bona memòria contribuirien a donar una bona imatge acadèmica del noi o noia amb Tourette.

Pel que fa a les **relacions socials**, sense negar que aquest és un terreny particularment difícil per a aquest alumnat, com hem vist a l’apartat A.10, constatem també que aquest aspecte és **gestionat per molts d’ells molt positivament**.

Els aspectes relacionats amb l’**afectivitat** també destaquen com a **elements positius** en el perfil de l’alumnat afectat: l’afectuositat, la simpatia, la bona educació, la bona relació amb els companys, la sinceritat, el bon caràcter, la sensibilitat, l’alegria, la facilitat de comunicació.

Tenir **informació prèvia** sobre la ST **no hem trobat que sigui un factor rellevant** a l'hora de descobrir aspectes positius en el comportament social, acadèmic i emocional de l'alumnat amb la ST.

Aquestes **qualitats positives** relacionades poden ser el **punt de suport** per construir una personalitat segura i satisfactòria de la seva pròpia vàlua malgrat la multiplicitat de problemes amb què s'ha d'enfrontar.

Cal, per tant, no enfocar l'atenció dels educadors només en els símptomes i els problemes que els generen, sinó **saber captar les múltiples qualitats** que aquest alumnat posseeix de manera que puguin ser considerades com a "actius" per al seu desenvolupament i per al reforç de la seva autoestima. Es tracta, doncs, de comprendre l'alumne amb la ST en la seva rica complexitat i, com diuen tants i tants experts, acceptar que no és un alumne Tourette sinó un alumne amb la Síndrome de Gilles de la Tourette i... moltíssimes qualitats.

C. ESTRATÈGIES.

C.1. ESTRATÈGIES DE L'ADMINISTRACIÓ.

Tant l'Administració autonòmica de Catalunya (LEC⁴⁴⁴) com la de l'Estat (LOMCE⁴⁴⁵) preveuen mesures específiques per a **l'atenció a nois i noies amb dificultats d'aprenentatge i/o comportament i per a la formació del professorat**, punts clau per a la finalitat d'aquesta investigació.

En concret:

- l'article 82 de la LEC, on parla dels criteris d'organització dels centres per a **atendre els alumnes amb trastorns d'aprenentatge o de comunicació relacionats amb l'aprenentatge escolar** prescriu que:
 1. El projecte educatiu de cada centre ha d'incloure els elements metodològics i organitzatius necessaris per **“atendre adequadament els alumnes amb trastorns d'aprenentatge o de comunicació que puguin afectar l'aprenentatge i la capacitat de relació, de comunicació o de comportament.”**
 2. L'Administració educativa ha d'establir, per mitjà dels serveis educatius, **“protocols per a la identificació dels trastorns d'aprenentatge o de comunicació i l'atenció metodològica adequada”**.
- Pel que fa a la **formació del professorat** tant en la formació **inicial** (art.109) com en la formació **permanent** (art.110) l'administració autonòmica demana als candidats un **“domini equilibrat dels continguts de les disciplines i d'aspectes psicopedagògics”** alhora que es compromet a establir uns **“protocols per a la identificació dels trastorns d'aprenentatge o de comunicació i l'atenció metodològica adequada”**. La formació permanent en horari laboral és **“un dret i un deure del professorat**. Aquesta formació, per altra banda, haurà de ser objecte d'acords entre les universitats, que programen aquesta formació, i el Departament d'Ensenyament, que hauran de rebre com a educadors les persones que les universitat hagin format.⁴⁴⁶
- A la disposició addicional sisena el “Departament ha **d'identificar periòdicament**, amb l'informe previ del Consell Escolar de Catalunya, els **supòsits que comporten necessitats educatives específiques”**.

Els DOCUMENTS D'ORGANITZACIÓ I GESTIÓ DE CENTRES 2014-2015 ⁴⁴⁷ **insisteixen en la formació permanent** del personal docent.

⁴⁴⁴ LEC «LLEI 12/2009, del 10 de juliol, d'educació». Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 16 juliol 2009.

http://dogc.gencat.cat/ca/pdogc_canals_interns/pdogc_resultats_fitxa/?actioN=fitxa&mode=single&documentId=480169&language=ca_ES

⁴⁴⁵ Ley orgánica 8/2013 de 9 de diciembre para la mejora de la calidad educativa. BOE núm 295, martes 10 de diciembre de 2013, sec. 1, pàgina 97858.

⁴⁴⁶ Aquesta coordinació entre universitats i Departament d'Ensenyament, pel que fa a la formació del professorat, particularment en el coneixement dels trastorns més freqüents d'aprenentatge i comportament, no es produeix de manera eficient fins ara. Creiem que en el currículum comú a totes les especialitats hi hauria d'haver uns crèdits que facilitessin aquest coneixement atès que el professorat, sobretot de primària però també de secundària, són observadors privilegiats de les dificultats de l'alumnat i possiblement siguin els primers a donar veus d'alerta per tal que aquests nois i noies puguin tenir l'atenció tant mèdica (si és el cas) com psicopedagògica que necessiten.

⁴⁴⁷ Resolució de 20 de juny de 2014 per la qual s'aproven els documents per a l'organització i la gestió dels centres per al curs 2014-2015.

Per a ulteriors concrecions, vegeu annex C.6.1.1. Estratègies de l'Administració.

La LOMCE, per la seva banda, ens diu que

- ha de prevaler *“la equidad, que garantice la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación, la inclusión educativa, la igualdad de derechos y oportunidades que ayuden a superar cualquier discriminación y la accesibilidad universal a la educación, y que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad.”*⁴⁴⁸
- A l'article 79bis, a més d'insistir en l'atenció a les necessitats de l'alumnat, estableix que la identificació d'aquestes dificultats ha de ser **“de la forma más temprana posible”**.
- L'article 122.2. estableix que les administracions **“podrán⁴⁴⁹ asignar mayores dotaciones de recursos a determinados centros públicos o privados concertados, en razón de los proyectos que así lo requieran o en atención a las condiciones de especial necesidad de la población que escolarizan.”**

Veiem, doncs, que **des del punt de vista institucional queda garantida la possibilitat**⁴⁵⁰ **tant d'atenció a l'alumnat amb necessitats educatives específiques, com de formació del professorat que ha de tenir cura d'implementar aquesta atenció.**

⁴⁴⁸ Artículo único. Modificación de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

⁴⁴⁹ Volem fer notar que el verb “podrán”, que es prodiga molt sovint en els documents administratius, són signe d'una feblesa prescriptiva. Caldria una ordre d'obligatorietat per a la implementació de les dotacions tant de recursos materials com humans. Sabem que sense les dotacions econòmiques i de personal no és possible dur a terme allò que la llei prescriu.

⁴⁵⁰ La implementació d'aquesta possibilitat dependrà de la voluntat dels responsables de cada centre i dels recursos disponibles, no sempre suficients.

C.2.- ESTRATÈGIES GENERALS DEL CENTRE PER ATENDRE LA DIVERSITAT.⁴⁵¹

- Quines són les estratègies generals del centre per atendre la diversitat?

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles⁴⁵²

- Agrupaments flexibles.
- Modificacions curriculars i adequacions curriculars.
- Ràtio baixa: entre 7 i 12 alumnes.
- Reforç escolar: més d'un mestre per aula.
- Més d'un professor a la classe a les matèries instrumentals.
- Atenció individualitzada.
- Desdoblament de grups.
- Tallers.

Grups de conversa

Aquí, pares i mares, més que parlar dels recursos generals del centre, fan més aportacions sobre els recursos que l'escola ha utilitzat per als seus fills i filles però sobretot sobre els que no han utilitzat o han utilitzat desencertadament, com veurem als apartats C.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles Vegeu Annex C.1. i G.1.

- Quines són les estratègies generals del centre per atendre la diversitat?

Tipus de centre	Escola privada Batxillerat	Escola privada ESO	Escola privada concertada Batxillerat	Escola privada concertada ESO	Escola privada concertada Primària	Escola pública Primària	Escola pública secundària	Els recursos més utilitzats
Nombre de centres	1	1	1	7	9	17	3	
Grups flexibles	N=1	N=1		N=6	N=5	N=6	N=2	N=21
Professor/a de suport				N=2	N=3	N=6		N=11
Grups de reforç		N=1		N=1	N=4	N=1		N=7
Suport psicopedagògic		N=1		N=3	N=3			N=7

⁴⁵¹ Pel que fa als recursos que l'Administració prescriu per als centres per a l'atenció a la diversitat, vegeu annex: **Estratègies de l'Administració.**

⁴⁵² Consignem les respostes de les escoles en les entrevistes del 2006-2007, encara que no estiguin tan especificades com a les fetes el 2013-2014 i no totes les escoles disposin del mateixos recursos perquè d'alguna manera reforcen la informació obtinguda en aquestes últimes.

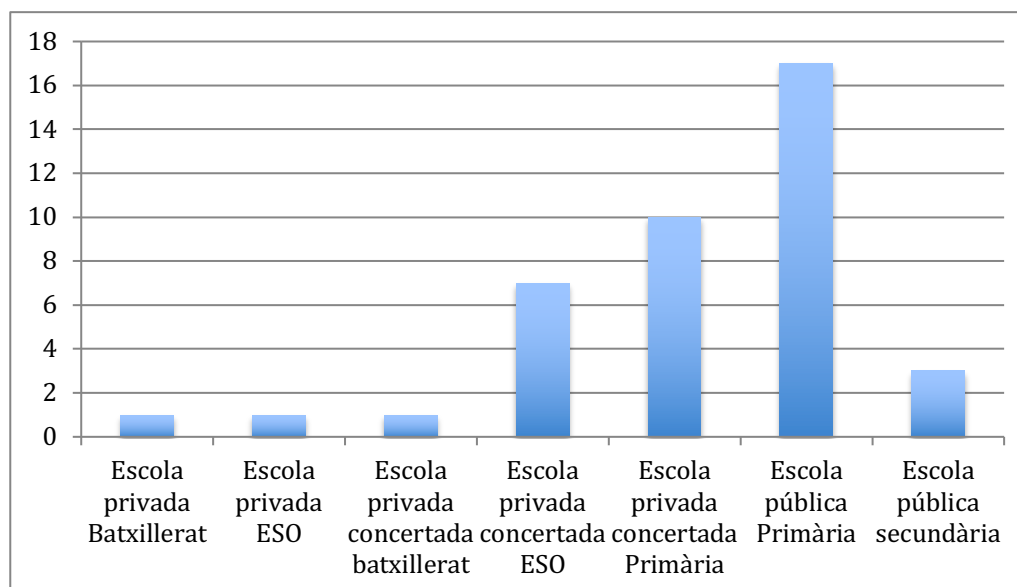
Professor/a d'educació especial				N=1		N=6		N=7
EAP ⁴⁵³				N=1		N=6		N=7
PI (Plans individualitzats)				N=3	N=1	N=2		N=6
Departament d'Orientació					N=1		N=4	N=5
USEE (Unitat de suport a l'educació especial)				N=1	N=1	N=2	N=1	N=5
SEP (Servei educatiu personalitzat) Atenció personalitzada de la tutora						N=4		N=4
Logope-da					N=2	N=2		N=4
Mestra d'educació especial					N=1	N=3		N=4
Vetllador/a						N=3		N=3
Tutoria individualitzada setmanal	N=1		N=1					N=2
Escolarització compartida ⁴⁵⁴				N=2				N=2
CAD (Comissió d'atenció a la diversitat)				N=1		N=1		N=2
Aula d'educació especial						N=2		N=2
Més temps	N=1							N=1
Calculadora i mitjans audiovisuals	N=1							N=1
Entrevistes amb els pares sovintejades	N=1							N=1
Selecció de deures	N=1							N=1

⁴⁵³ La intervenció de l'EAP es fa una vegada a la setmana. El professorat en general ho considera insuficient.

⁴⁵⁴ UME (Unitat mèdicopedagògica) i UEEC (Unitat d'Escolarització Externa Compartida).

Tipus de centre	Escola privada Batxillerat	Escola privada ESO	Escola privada concertada Batxillerat	Escola privada concertada ESO	Escola privada concertada Primària	Escola pública Primària	Escola pública secundària	Els recursos més utilitzats
PAD (Pla d'Atenció a la Diversitat)				N=1				N=1
Diversificació curricular				N=1				N=1
Alternança d'activitats acadèmiques i no acadèmiques				N=1				N=1
Psicòloga ⁴⁵⁵					N=1			N=1
Metodologia diferent					N=1			N=1
CREDA ⁴⁵⁶						N=1		N=1
Aula d'acollida							N=1	N=1
Sense atenció a la diversitat				N=1				N=1
Total de recursos disponibles	N=6	N=3	N=1	N=25	N=23	N=45	N=8	
No ha calgut utilitzar aquests recursos per a la persona afectada per la ST:								N=11

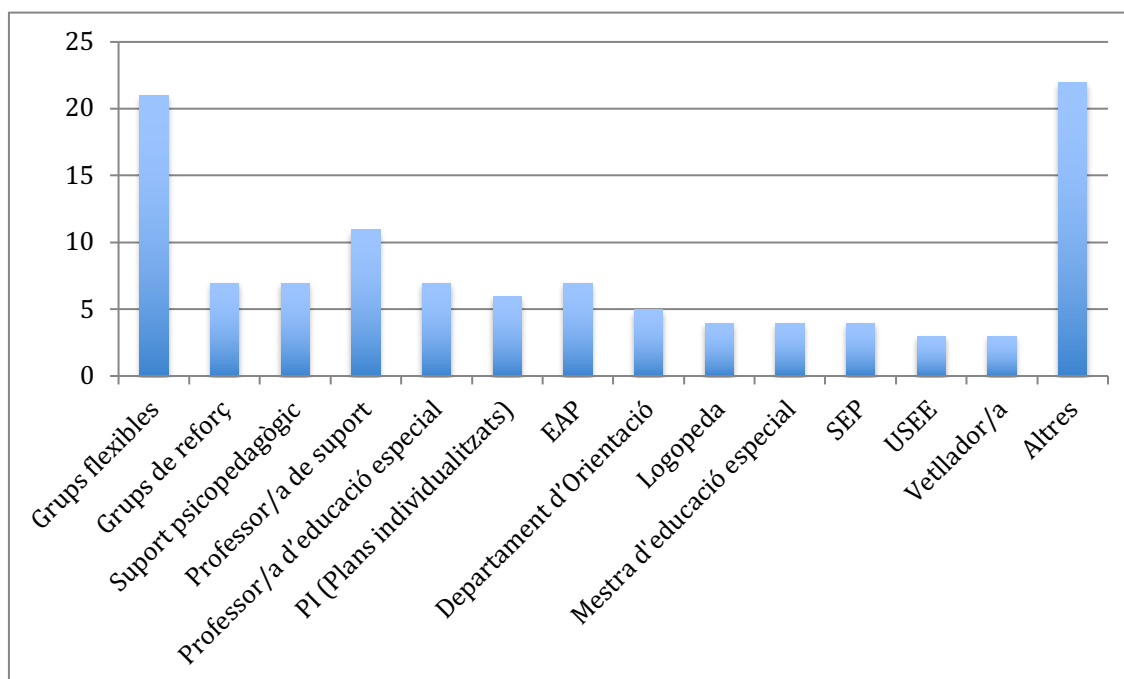
Dades per tipus d'escola i recursos disponibles:



⁴⁵⁵ Pagada per l'AMPA.

⁴⁵⁶ Centre de Recursos Educatius per a Deficients Auditius.

Dades per tipus de recursos:



Grup de conversa

Esporàdicament també els pares i mares fan al·lusió a **algun aspecte relacionat amb les estratègies generals dels centres per atendre la diversitat**.

En primer lloc podem recollir unes **“queixes” sobre el traspàs d’informació** d’un curs a un altre. Depèn, diu una mare, de la bona voluntat de la persona que ha de passar la informació perquè, diu, *l’escola no té un protocol per a aquestes qüestions*. (Mare d’un noi de tretze anys). També una mare incideix en el fet que si s’apliquessin les “quatre normes” per gestionar el TDAH, la meitat dels problemes desapareixerien. Aquestes “queixes” les veiem també molt reflectides en les aportacions que fan pares i mares quan se’ls demana que expliquin els recursos/estratègies que utilitza l’escola per atendre els seus fills i filles (Vegeu apartat C.8.)

Un altre tipus d’intervenció té relació amb els **dubtes** o el **desconeixement** que tenen les famílies **sobre les recursos disponibles a les escoles**. Per exemple les referides als “dictàmens” que fa l’EAP o sobre si al final de l’ESO consta en el títol que ha tingut un currículum adaptat.

Pel que fa a l’ESO una mare recorda que **a tots els IES hi ha grups adaptats** (els anomenats grups “C”).

No obstant això, no podem concloure que hi hagi per part de les famílies un desconeixement generalitzat pel que fa als recursos de què disposen els centres, però sí que creiem que **pares i mares**, especialment aquells que tenen fills amb algun trastorn i

ateses les seves “queixes”, **haurien d'estar més informats sobre els mitjans** que els centres posseeixen per donar una resposta a les seves necessitats educatives.⁴⁵⁷

C.- Resum

En primer lloc cal recordar una vegada més que **la nostra tria dels centres d'educació ha estat ocasional**, depenent de la informació de què disposa l'Associació Tourette a partir de les famílies que hi han acudit en demanda de suport. Per tant **no** podem dir que sigui una mostra **estadísticament representativa** tot i que és prou gran per ser **indicativa**.

Comprovem que la **major part de l'alumnat afectat es concentra en els cicles de Primària** (tant a la privada concertada com sobretot a la pública. Aquesta dada és coherent amb el que diuen els estudis sobre l'edat en què es declara per regla general aquesta condició (entre el 5-6 anys). Sortosament és també en **aquesta etapa educativa**, segons que veiem en el gràfic, on **es disposa de més recursos** per a tendre la diversitat, de manera que es fa possible l'atenció precoç a aquest alumnat, cosa que repercutirà en anys posteriors en una millor gestió de les seves dificultats, en un aprofitament de les seves capacitats acadèmiques i en un desenvolupament de les seves habilitats socials.

En contrast amb el que acabem de dir sobre l'etapa de primària, cal afegir que, com diu textualment una de les persones entrevistades, **el personal de secundària no té formació** psicològica ni pedagògica i sovint poc interès i poca empatia. Fins i tot es pot trobar algun professor que està en contra de la qüestions afectives. (Privada concertada ESO). Si aquest fet és veritat, planteja un **problema de formació tant inicial com permanent del professorat de secundària** pel que fa al aspectes pedagògics de la seva feina. Els aspectes acadèmics generalment queden ben coberts per aquest professorat, que és especialista i competent en la seva matèria.

Crida l'atenció de quina manera només **una minoria d'aquest alumnat està present a l'escola privada i a la secundària no obligatòria**. Caldria explorar ulteriorment aquest fet. Aquest alumnat no tria l'escola privada? Cal potser pensar en una **selecció de l'alumnat per part del titular del centre**? Per què hem trobat tan pocs alumnes a la secundària no obligatòria? **Es tracta d'abandonament escolar després de l'etapa obligatòria?**

Salta a la vista que els **recursos preferits** per les escoles són els **grups flexibles**, als quals caldria afegir el **professorat de suport**, cosa que implica professorat addicional, més enllà del tutor/a del grup i els **especialistes**, professor/a d'educació especial, els **PI** (Plans individualitzats), l'**EAP**, les **USEE** (Unitats de Suport a l'Educació Especial), el **Departament d'Orientació** entre altres Això és **coherent amb el que demanen les escoles com a recurs ulterior per atendre millor aquesta diversitat: més personal educador** particularment **mestres d'educació especial**. Per altra banda destaca també la utilitat dels grups de reforç del psicòleg escolar, logopeda, vetllador, ... (Vegeu apartat G.1.)

⁴⁵⁷ Una mare, el fills de la qual són molt bons pel que fa al rendiment acadèmic, expressa el seu **dubte sobre si els estem forçant massa**, més enllà de les seves possibilitats i que això sigui contraproductiu.

Per altra banda cal distingir els **recursos institucionals**, aquells que el Departament preveu i dota de personal per a cada tipus d'escola (**un mestre de pedagogia terapèutica per cada 9 grups** a primària i **un professor de psicologia/pedagogia** a secundària) dels que depenen del Projecte Educatiu de Centre, per als quals el Departament pot subministrar dotació, o aquells recursos disponibles que el mateix centre organitza de manera que pugui ser atesa satisfactòriament la diversitat (**USEE, auxiliars d'educació especial, tècnics d'integració social, tècnics en educació infantil, suport de professionals d'escoles d'educació especial i associacions a temps parcial** a primària i secundària). (Vegeu C.2.- Estratègies generals per atendre la diversitat).

Entre aquests **recursos**, els que l'escola considera **més adequats per als infants amb la ST**, les persones entrevistades subratllen la importància de:

- la mestra d'educació especial. (N=3)
- la vetlladora. (N=2)
- les tutories individualitzades.
- la psicòloga de l'EAP.
- els desdoblaments de grups.
- el treball per projectes.
- persona de suport per a les sortides.
- grups intercycles.

Finalment, **el punt de vista dels pares** de nois i noies petits i grans se centra abundantment en les **“queixes” respecte dels procediment de l'escola per atendre les necessitats educatives dels seus fills i filles, i la desinformació sobre els recursos** de què disposen les escoles tant institucionals ordinaris i extraordinaris com els que es poden implementar amb els recursos ordinaris de l'escola. A l'apartat C.8. veurem amb més detall el punt de vista dels pares que és **considerablement negatiu** pel que fa a la manera com perceben l'actitud general de l'escola respecte dels seus fills i filles: poca receptivitat, poques ganes de canviar, actituds hostils per part d'alguns professors... El recurs a les **mesures disciplinàries té una presència excessiva** si es té en compte que la conducta d'aquests nois i noies no sempre és de la seva responsabilitat. El professorat sovint exigeix mà dura als pares i els professionals que hi intervenen (psicopedagogs...), “llencen la tovallola”, se senten incapaços de gestionar l'educació d'aquests nois i noies. No obstant això, també incideixen en els recursos que s'utilitzen positivament en la gestió de les dificultats d'aquest alumnat.

C.3. ESTRATÈGIES ESPECÍFIQUES A L'ESCOLA.

C.3.1.- PREPARACIÓ I IMPLEMENTACIÓ DE L'ENTRADA A L'ESCOLA.

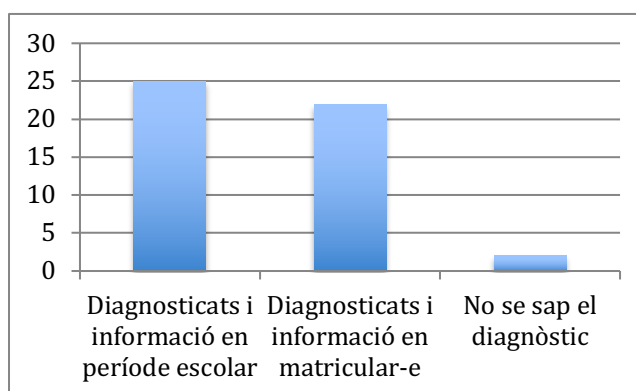
A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

1.- Informació a l'escola.

- S'han fet entrevistes amb la família quan s'ha declarat el trastorn?

Es diagnostica i s'informa durant l'escolarització	25
Ja estaven diagnosticats i s'informa en matricular-se per primera vegada	22
No es va saber el diagnòstic	2



Entre els que estaven diagnosticats, en 4 casos el diagnòstic era imprecís: trastorns de conducta, comportament estrany...

Preguntades les persones entrevistades sobre els **contactes previs a l'entrada a l'escola amb les famílies** per tal d'informar-se sobre el trastorn del seu fill, les respostes van ser les següents

Informació prèvia proporcionada per les famílies		
		Motius
Les persones entrevistades no ho saben	3	No se'ls ha informat.
No	11	No estava diagnosticat. En dos casos se'ls va donar el mateix tracte que a tothom. Un cas va arribar a l'IES amb dictamen de l'EAP.
Sí	29	En tres casos es va fer l'entrevista com a tothom.

Dades més rellevants sobre les informacions procedents de la família

Informació escassa

1. Van informar que tenia ST però en minimitzen la importància.
2. Poca. Informaven sobre el que passava a l'altra escola. Els va costar posar-se a la feina per tal de tenir un diagnòstic. La família no ho ha acabat d'assumir. Culpen els altres.
3. Poca informació a P3.
4. La família no dona gaires informacions. N'arriben més de l'EAP.

Informacions genèriques

1. Sobre la Síndrome de Tourette.

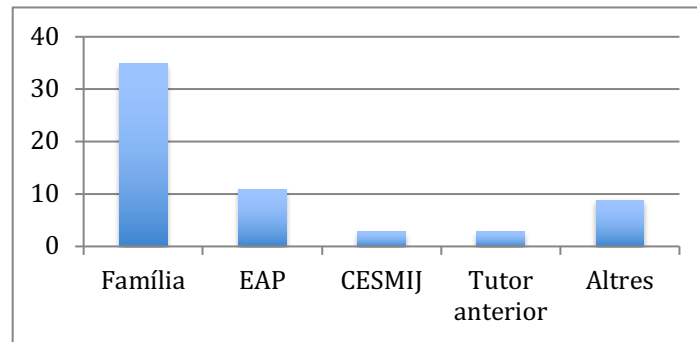
Informacions concretes

1. La mare informa que a casa presenta *tics motors de tot el cos: contraccions musculars*. La mare està molt amb la nena. És filla única.
2. La mare informa del comportament del seu fill a casa, on comença a ser *despòtic* amb ella. Després han sovintejat més les entrevistes a requeriment de la mare.
3. El diagnòstic ST i TDAH. Que està medicat. Que *riu involuntàriament*.
4. *Es medica*.
5. Informen sobre la situació del nen, el seu comportament a casa, quins suports externs rep, quin tractament ...
6. Informen sobre els canvis de cangur atès que ells no poden estar amb el fill a causa de la feina. Es fan *entrevistes sovintejades* a petició de la família.
7. La família passa un *dossier informatiu sobre la ST* a l'escola. Acorden amb el tutor *informar des de la primera classe* atès que hi ha alumnes nous.
8. Amb l'EAP els pares van discutir quina era la millor manera de rebre'l (dir-ho, no dir-ho...). Conclouen que el millor era *explicar-ho als companys sense que ell hi fos*.
9. Es van repetint les entrevistes cada mes i mig. Les informacions més rellevants van ser el *diagnòstic*. El pares tenien clar que tenia *problemes d'adaptació social* (angoixa).
10. Venia expulsat de l'IES. Es pacta amb la família *horaris, i carnet de seguiment*.
11. Informacions sobre la situació familiar (mare soltera). La *mare està desorientada, angoixada*. Sembla que la mare ha tingut suport psicològic.
12. La mare va explicar el *bon nivell d'aprenentatge i l'agressivitat contra ella i el pare*. El pare explica la patologia i la problemàtica. Oberts a parlar. El pare més *angoixat* que la mare. Tots dos *obsessionats pel futur* (droga, delinqüència...).
13. Després del diagnòstic la mare justificava la conducta del fill per la malaltia, deixant clar que *no era culpa seva*.

2. De qui provenia la informació

De la família	35
De l'EAP	11
Del CESMIJ	3
Del tutor d'anys anteriors	3

Altres ⁴⁵⁸	9
-----------------------	---



En 3 casos no se sap d'on ve la informació.

En 2 casos, com hem vist, no hi ha cap informació.

És clar que en alguns casos la informació ve des de més d'una font.

Grups de conversa

- pares i mares de nens/es afectats petits

Tot i que no és un element que es plantegi explícitament dels grups de conversa amb pares i mares de nens i nens petits recollim la següent informació:

Elements positius

- Avisen la classe del que té.

Elements negatius

- Els col·legis no han estat gaire receptius.
- Els professors no es passen la informació, no importa que l'escola sigui pública o que sigui privada.

- afectats adults

Si haguessin estat informats els companys, hauria passat el mateix? – pregunten.

En general, **tan bon punt es té un diagnòstic, la família el comunica** a l'escola ja sigui en el moment de la matriculació, si l'alumne està diagnosticat, ja sigui en el mateix moment del diagnòstic mèdic amb els matisos que el cas presenta perquè consideren que el tipus de síndrome que pateix pot tenir un reflex en el comportament escolar i rendiment acadèmic.

L'EAP i el CESMIJ han estat també **fonts d'informació**, a més d'altres informadors singulars. Alguna vegada el diagnòstic es limita a constatar un comportament estrany (!). Com que generalment es fa a partir dels 5-6 anys, la major part de casos es donen a les escoles de Primària.

⁴⁵⁸ CAPIP, Hospital de dia, Serveis Socials, Psiquiatria del centre, centre mèdic públic, el mateix afectat, vetlladora de Primària, del traspàs d'informació general de Primària, de l'àvia perquè els pares no ho volen dir... o altres.

En els casos de diagnòstic més tardà sovint l'escola no ha arribat a saber la malaltia que patia aquell noi o noia amb les previsibles conseqüències que això ha comportat. Hi ha hagut també algun cas en què els pares no ho comuniquen.

Podem subdistingir dos grups de pares i mares:

- els que *donen informació escassa o no en donen*: pot ser perquè la síndrome tingui poca rellevància per a l'escola perquè no hi té manifestacions notòries o perquè *els pares fan una negació* de la malaltia del seu fill/a o en minimitzen la importància. Hi ha alguns pares que *culpen els altres* (companys, mestres) de la conducta del seu fill o filla.
- *Els pares que informen sobre la simptomatologia concreta*. La majoria en fan un seguiment amb el tutor/a durant el curs per avaluar-ne l'evolució i prendre estratègies concretes d'acord amb l'escola.

Hi ha un grupet de pares (de nens petits) i alguns afectats que es queixen de la poca receptivitat de les escoles davant del problema de la ST.

Algunes observacions:

1. Es constata la *situació d'angoixa* dels pares davant les manifestacions de la síndrome i el futur dels seus fills.
2. Alguns, abans del diagnòstic, *se senten culpables o són culpats* pels altres per la conducta del nen o nena. *El diagnòstic els allibera* d'aquesta sensació de culpabilitat
3. Algun dels *síntomes* explicats podrien fàcilment ser *mal entesos* a l'escola i ser font de conflictes amb els professors i els companys (p. ex. riure involuntàriament), si no s'haguessin explicat. El fet de saber-ho elimina qualsevol possibilitat de conflictes per aquest motiu.
4. Saber els possibles *efectes secundaris de la medicació* és un element útil per a l'escola a l'hora d'entendre determinades conductes (ensopiment, cansament, agudització dels tics...)
5. Saber els *suports externs* que rep l'infant també és útil per a l'escola de cara a treballar conjuntament o, si més no, a tenir-los en compte.
6. Entre els problemes que alguns pares refereixen abans de començar l'escola, hi ha el de la *dificultat en les relacions socials*. És un problema que l'escola haurà d'enfrontar de manera preventiva si es vol evitar l'aparició de conflictes.
7. L'estratègia acordada *d'explicar-ho als companys*, decidida conjuntament entre pares i escola, pot ser una bona eina a l'hora d'aconseguir un millor encaix de l'afectat en el grup. Les maneres de fer-ho són diverses, com es podrà veure més endavant, sobretot si es té present que a certes edats cal comptar amb l'opinió de la persona afectada. Els pares de nens petits i els mateixos afectats valoren positivament el fet de passar informació a professors i companys.
8. En cas de procedència d'un altre centre, especialment si l'alumne ha estat inhabilitat, és fonamental el *traspàs d'informació* per evitar caure en els mateixos problemes, si això és possible.

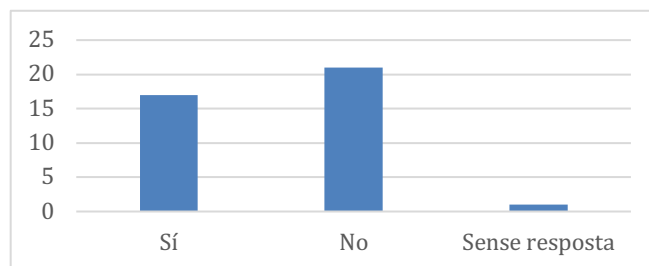
De les entrevistes prèvies amb els pares, a part de la informació sobre el diagnòstic, sobre la Síndrome de Tourette i sobre el perfil d'aquesta síndrome en el seu fill o filla, se'n comencen a dibuixar algunes de les estratègies que l'escola podrà fer servir per garantir un començament de curs tranquil i per tenir unes expectatives d'escolarització menys arriscades que si no s'haguessin fet d'una manera específica.

B.- Treball de camp 2013-2014

- S'han fet entrevistes amb la família quan s'ha declarat el trastorn?

Entrevistes a les escoles

Sí	34
No	2
No ha calgut	2
Sense resposta	1



Aquesta informació que les escoles reben té diverses modalitats:

- De les 34 respostes afirmatives les entrevistes es fan com a tots els altres: N=22
- Es fan entrevistes especials
 - o Amb els tutor/a: N=9
 - o Entrevista amb la directora, psicòloga i coordinadora de la USEE: N=1
 - o Acollida especial perquè és una escola d'educació especial: N=1
 - o Fa l'entrevista juntament amb la psiquiatra: N=2
- No cal perquè no estava diagnosticat: N=2
- La família no informa: N=2

A partir de la informació que ens proporcionen les persones entrevistades, podem observar que **una part rellevant de les famílies han tingut una entrevista prèvia amb l'escola en règim de normalitat**, és a dir, com la resta de famílies sense particulars problemes. **Si l'alumne ja tenia un diagnòstic, la família n'ha informat**. En dos casos aquesta informació no es produeix perquè el fill no tenia encara el diagnòstic. En dos casos la primera entrevista es va fer a P-3, edat en la qual excepcionalment es manifesten els tics. Recordem que el trastorn es declara generalment a partir dels 5-6 anys i no més enllà dels 18.

En qualsevol cas, com examinarem més endavant, la **col·laboració de les famílies** és una dada que **les persones entrevistades posen molt de relleu** no només en el moment d'entrada a l'escola sinó sobretot en el seguiment de l'evolució educativa de l'infant.

La **informació més rellevant** que aporten les famílies és la presència del **trastorn** i, en alguns casos, el **tractament** que estan rebent per part d'algun professional de la salut.

Grup de conversa

Des del grup de **parens i mares** aquest tema és enfrontat d'una manera una mica barrejada amb la relació de la família amb l'escola i amb les estratègies que els mateixos nois i noies adopten per tal d'evitar problemes a causa del desconeixement de la seva situació.

Les **intervencions majoritàries** estan **a favor de la informació** a l'escola tan aviat com sigui possible, sigui parlant al començament de curs amb la tutora i esperant que aquesta ho transmeti a la resta del professorat, sigui parlant directament amb tots els professors o a través d'una xerrada d'una persona experta de l'Associació Tourette. Altres maneres d'informar expressades per mares i pares serien: comentant-ho a classe, alguna vegada fent-ho el mateix noi afectat o bé els mateixos pares a través de correu electrònic i informant sobre pàgines web instructives.

Paral·lelament s'expressa també que **no cal informar si els símptomes no són notoris** sinó només quan poden suscitar preguntes per part de l'entorn. En aquest cas se subratlla que **la informació ha de ser correcta i abundant**, estant-ne **l'infant informat i havent donat el seu consentiment**.

S'expressa com a dada destacable, la **por de "marcar" o "estigmatitzar"** el nen informant sobre el trastorn (N=3) quan encara no s'han suscitat preguntes per part dels professors o companys; es una mesura, diuen, per protegir-los.

Finalment una persona adulta recorda que *parlar del trastorn també ens fa més forts emocionalment a nosaltres. A mi, parlar del trastorn m'ha fet ser emocionalment més fort en aquests casos... Jo crec que allibera molt...*

C.- Resum

Malgrat que en pocs casos la família no informa del trastorn del seu fill o filla perquè creuen que no cal (els símptomes són irrellevants) o perquè tenen por que siguin "estigmatitzats", **la immensa majoria** en un moment o altre, quan es declaren es símptomes o a començament de curs si els símptomes ja s'han declarat, **comuniquen a l'escola la naturalesa de les dificultats dels seus fills o filles**. La major part proporcionen aquesta informació en un règim de normalitat, és a dir, de la mateixa manera que els altres pares i mares es comuniquen amb el personal educador per al coneixement i gestió de l'educació dels seus fills. En alguns casos, però, la comunicació requereix ser més sovintejada per tal de fer un seguiment coordinat del procés educatiu.

Ocasionalment també passa informació l'EAP i el CESMIJ, que complementa la de les famílies.

La **informació més rellevant**, òbviament, és la que es dóna sobre **la naturalesa del trastorn** en cada cas concret i **el tractament que estan rebent**.

Alguna vegada el **diagnòstic tardà** ha provocat que **l'escola no estigués informada** i l'alumne no rebés el tractament escolar que li convenia.

No podem passar per alt el **component emocional** que comporta per als pares i mares i fet de tenir un fill o filla afectats per la ST. Sovint **manifesten l'angoixa** que experimenten per les incerteses (més raonables que en altres casos) que afecten el futur d'aquests nois i noies: els malentesos, les dificultats de relació social, els efectes secundaris de les medicacions. També apareix en les seves manifestacions un **sentit de culpa** per haver transmès aquest trastorn.

La **informació es considera imprescindible** perquè rebin una comprensió i unes adaptacions que els són necessaris per al seu bon funcionament a l'escola tant des del punt de vista acadèmic com social per part de personal educador i companys.

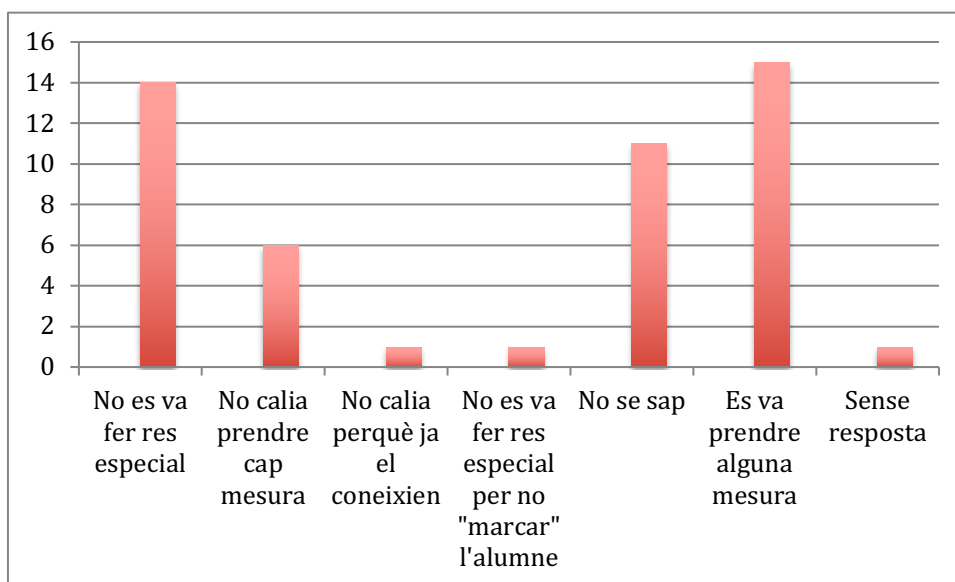
C.3.2. EL DIA D'ENTRADA A L'ESCOLA. INFORMACIONS MÉS RELLEVANTS.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- S'ha preparat el dia d'entrada a l'escola?

No es va fer res d'especial	14
No calia prendre cap mesura	6
No calia perquè ja el coneixien	1
No es va fer res especial, per no "marcar" l'alumne	1
No ho sap la persona entrevistada	11
Es va prendre alguna mesura	15
Sense resposta	1



A.- S'ha preparat.

Entre les mesures que es van prendre el primer dia de classe volem consignar la **informació al tutor i a l'equip docent** (les persones entrevistades ho esmenten, però probablement aquesta informació s'ha donat prèviament).

Altres casos es concreten:

- L'acompanyen a **visitar l'escola** amb els altres companys de nova incorporació, mentre a la classe s'explicava el que li passava. Entra una hora més tard com tots els companys nous a l'escola.
- No la primera classe. Sí, després, però només **es va explicar quan els companys van notar conductes estranyes**
- La **por dels canvis** és un dels elements que detecten les persones entrevistades quan es parla d'infants amb la ST. Per aquest motiu en dividir-se el grup van procurar que tingués **la mateixa tutora** que el curs anterior o bé **la mare acompanya el fill** el primer dia de classe.

- D'una forma genèrica s'afirma que se l'ha tractat amb **consideració especial**.

Aquest és un dels testimonis aportats per una tutora:

Va entrar el mes de gener. Vam fer una hora de tutoria sense ell. A ell se li fa l'acollida en el grup "especial" on hi ha nois i noies amb algun problema i ell mateix explica tot el que li passa amb detall. Quan va participar en les colònies va anar bé perquè els companys van veure que prenia 14 pastilles diàries (!) i van comprendre el seu comportament estrany.

Un **cas especial és el de les UME**⁴⁵⁹, on es vetlla molt perquè l'entrada a l'escola sigui suau i progressiva:

- El primer dia volia fer totes les activitats. A la UME segueixen una estratègia de trencament amb l'IES: se l'informa que hi ha coses que pot decidir en la seva formació. Es tracta d'anar provant i dialogar sobre les activitats que es fan (Centre Especial).
- Poden entrar qualsevol dia de l'any.(UME Centre especial)
 1. Ve la família a veure l'escola.
 2. El noi hi va un dia o dos de prova.
 3. Si entra un cop començat el curs es diu a la classe. Se'l va rebre abans de començar el curs. Es van fer entrevistes amb l'alumne, i amb l'alumne i els pares conjuntament. Es van fer uns pactes. El dia d'entrada es fa com tots els altres companys.
 4. Abans de començar el curs:
 - Un dia, entrevista dels pares amb la psiquiatra.
 - Un altre dia, entrevista del noi amb la direcció. Presentació de l'escola.
 - Es pacten els dies d'assistència, es fa una entrada gradual.
 - Al setembre es comença a ple ritme.

La llista d'estratègies, generalment inspirades en el sentit comú i no massa organitzades, demostra que s'ha vist **la necessitat de fer una acollida especial** per a aquests nois i noies. En el cas de les **UME l'acollida està molt pensada i estructurada**, tal com es pot veure en els exemples de sobre.

B.- No s'ha preparat.

En el nostre treball de camp, ens ha cridat l'atenció justament la **manca d'estratègies d'entrada a l'escola** de manera que es poguessin evitar problemes que, sens dubte, aviat apareixeran: en 14 casos no es va fer res d'especial i en 11 a la persona entrevistada no li constava; en 6 casos es va valorar que no calia aquesta preparació diferent de la dels altres alumnes.

En un cas no es va fer per por de "marcar" l'alumne, de singularitzar-lo des del primer dia.⁴⁶⁰

⁴⁵⁹ Unitat Mèdica Externa.

⁴⁶⁰ Creiem que en algun cas molt concret d'absència de símptomes, perquè la malaltia evoluciona així o per efectes de la medicació, es podria justificar aquesta por. En els altres casos, l'alumne ja està prou marcat pel seu comportament involuntari, de manera que voler preservar-lo pot ser contraproductiu perquè els companys es poden fer una idea equivocada o desmesurada del que li passa a l'afectat. Sovint entre els pares i els mateixos afectats hem sentit l'expressió feridora "està boig" amb què qualifiquen el seu company.

Grups de conversa

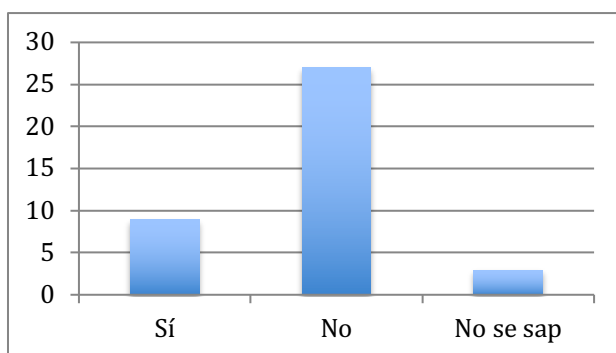
No apareixen informacions rellevants respecte d'aquest ítem.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

S'ha preparat el dia d'entrada a l'escola?

Sí	9
No	27
No se sap	3



A.- S'ha preparat.

Les informacions més rellevants que hem recollit de les persones entrevistades pel que fa a les escoles amb **resposta afirmativa** (N=9) són les següents:

- Ha participat en activitats esportives durant l'estiu precedent a l'entrada amb el professor d'educació física, cosa que li ha permès conèixer l'entorn de l'escola.
- Es parla prèviament amb tots els alumnes amb dificultats.
- S'informa el Claustre.
- La mestra de suport li ensenya l'escola perquè és el primer any. És un cas diagnosticat i procedeix d'un CRAE.
- Tractant-se d'una UME, tot l'alumnat entra gradualment. En aquest cas es comença per dues hores de presència en el centre.

Transcrivim aquí dos exemples rellevants:

- L'alumna té molts tics verbals amb coprolàlia i la primera entrada dels alumnes de primer d'ESO a l'escola és en un auditori, els 90 junts. Vam pensar que en aquesta presentació (directora, professorat que els rebia...) provocaria molt de nerviosisme a la X. i que tindria molts tics d'aquesta mena. Segurament en aquest moment de tanta expectació dels altres companys quedaria massa significada i no hauríem pogut encara treballar amb ells la sensibilització entorn de la síndrome. Vam explicar-ho als pares i a la X. i aquells 10 minuts d'auditori els hi vam estalviar. Va estar amb l'educadora preparant coses a les classes de 1r on havien de pujar els nens i ella es va incorporar en un segon moment amb els alumnes del seu grup concret i ja amb dinàmiques de cohesió de grup i la tutoria de sensibilització entorn la diversitat (tots són diferents i anem a fer un nou projecte

amb aquesta diversitat). Al final del matí, després d'aquestes dinàmiques es feia una introducció al que és la Síndrome de Tourette. La psicopedagoga del centre va acompanyar a la tutora durant la incorporació del matí (1er d'ESO).

- Vam deixar que triés ell perquè està fent el curs pont amb un currículum obert. Va entrar en una classe a fer Geografia i no li va agradar. Li vam oferir que fes Història en una altra classe i li va agradar. En una altra classe no li van agradar uns nois massa alts i els va trobar una mica desafiants i no s'hi va trobar bé (1er de Batxillerat).

B.- No s'ha preparat.

Pel que fa a les escoles amb **resposta negativa (N=28)**, és a dir, que se'ls ha fet la rebuda com a tothom, quan s'han explicat els motius, diuen:

- no estava diagnosticat (N=5)
- es fa un traspàs normal d'informació del curs anterior (N=3)
- se li fa una rebuda com a tothom per tal que no se senti diferent.

Volem comprovar si l'atenció prestada el primer dia de classe té alguna relació amb el grau percebut d'afectació de l'alumnat per al qual s'ha pres alguna mesura. Pel que hem pogut observar, malgrat que seria coherent que **l'alumnat més afectat fos objecte d'una entrada més acompanyada a l'inici de curs**, la informació de què disposem dona un resultat aleatori: només a cinc dels nou alumnes amb qui s'ha pres alguna mesura se'ls atribueix un grau d'afectació alta (entre 6 i 10), mentre que als quatre restants se'ls atribueix un grau baix (entre 1 i 3). **Aquesta variable, doncs, no ha estat significativa** a l'hora de decidir si es prenia alguna mesura especial el primer dia de classe per facilitar l'entrada d'aquest alumnat.

Volem també comprovar si la **informació prèvia** per part de la família té **relació** amb el fet de **preparar d'una manera especial el dia d'entrada a l'escola**. El resultat és el següent:

Informació prèvia + preparació del dia d'entrada a l'escola	4
No informació prèvia + no preparació del dia d'entrada a l'escola	16
Informació prèvia + no preparació del dia d'entrada a l'escola	12
No informació prèvia + preparació del dia d'entrada a l'escola	1
Sense informació suficient	6

Els motius al·legats per no preparar el dia d'entrada a l'escola són:

- Ja coneixen l'alumne prèviament (N=6)
- No estava diagnosticat (N=3)
- No hi ha demanda (N=2)
- Simplement no cal (N=7)

En els altres casos no es dona cap motiu.

Grups de conversa

No apareixen informacions rellevants respecte d'aquest ítem.

C.- Resum

Tant en la investigació de 2006-2007 com en la del 2013-2014 observem, doncs, que la **tendència és no fer res especial el dia d'entrada** a l'escola sigui perquè no consten el diagnòstic o els símptomes, sigui per no singularitzar l'alumne afectat des del primer dia, sigui perquè ja el coneixen d'anys anteriors o potser perquè la medicació emmascara els símptomes. Una dada que no volem passar per alt és el fet que entre les dues investigacions observem que en la primera (**2006-2007**) el nombre d'alumnes amb què **no es va prendre cap mesura especial** és de 22 sobre 49 (**45%**), en la segona (**2014-2015**) és de 27 sobre 39 (**72%**). Caldria investigar ulteriorment aquesta dada. Apuntem la hipòtesi que un major coneixement per part del professorat de la ST implica que no calgui prendre aquesta mesura tan freqüentment com quan el coneixement era escàs.

Quan hem volgut **relacionar la informació prèvia amb l'atenció especial el dia d'entrada a l'escola** hem vist que en **la meitat del casos la relació és coherent**: amb informació s'implementa l'atenció especial, sense informació no s'implementa l'atenció especial. Els casos (N=12) en què malgrat la informació prèvia no es fa cap atenció especial es justifiquen de diverses maneres: perquè l'alumne té un comportament "normal", perquè ja era conegut a l'escola, perquè no estava diagnosticat o perquè no hi havia demanda per part de les famílies.

En tot cas caldria també aquí investigar les conseqüències, positives i negatives, que ha implicat el fet de no fer adaptacions especials el dia d'entrada a l'escola.

C.4. LA PRIMERA CLASSE

C.4.1. INFORMACIÓ ALS COMPANYS⁴⁶¹

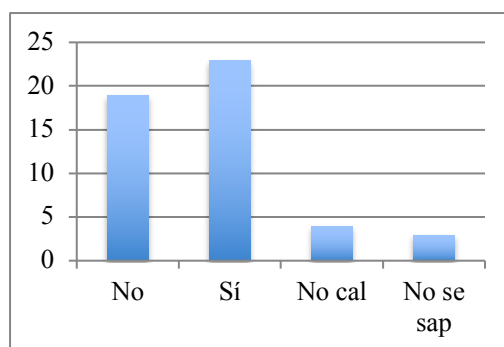
Hem optat per unificar la informació rebuda a partir de les preguntes C.3. i C.8.1. de l'entrevista semiestructurada de la recerca 2013-2014 perquè les respostes se solapen malgrat el biaix limitador que pot aportar la qüestió sobre la primera classe. La informació als companys hi és considerada en ambdós ítems. Això ens ha inclinat a tractar-los conjuntament i treure'n conclusions vàlides per als dos casos.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Han estat informats els companys sobre el trastorn?

No	19
Sí	23
No cal	4
No se sap	3



A la pregunta sobre **si els companys han estat informats sobre la situació de la persona afectada per la ST**, les persones entrevistades han respost:

- **No** en 19 casos⁴⁶². Alguns del motius han estat:
 - perquè no s'han detectat problemes d'aïllament social,
 - perquè només presenta algun episodi esporàdic,
 - més aviat els companys el cuiden perquè veuen que té una conducta especial,
 - ho veien ells sols,
 - es relaciona amb els altres a partir de música amb textos obscens o de xats "porno",

⁴⁶¹ Aquesta informació no necessàriament ha d'estar lligada a la primera classe. Depèn del fet que els companys es facin preguntes sobre la conducta "estranya" de l'alumne afectat, de la necessitat que aquest alumne tingui, de fer-se conèixer des del primer dia o d'ambdues coses. Caldrà, potser, deixar-la per a més endavant quan es plantegin preguntes o sorgeixi algun problema.

⁴⁶² Un d'aquests casos és el d'una escola especial perquè la persona entrevistada ha manifestat que la informació se la passen espontàniament entre els mateixos alumnes; es pregunten per quin motiu estan en aquella escola especial.

- quan es va detectar la malaltia va començar l'absentisme escolar i no va ser possible portar a terme un treball continuat,
 - no, perquè tots d'una manera o altra tenen algun problema,
 - no perquè tots tenen algun problema; tenia amics i sortia el cap de setmana,
 - en un altre cas no es va fer res especial perquè no estava diagnosticat encara,
 - en un cas no es va dir res per no "marcar-lo",
 - en un cas no calia perquè tots els companys venien de la mateixa escola i ja ho sabien,
 - en el cas d'una escola especial no es va fer res la primera classe perquè tots els nois i noies sabien que tenien problemes.
- En **4** casos han contestat que **no calia**
 - perquè el noi afectat no tenia especials dificultats d'inserció social, malgrat que els companys el trobaven diferent dels altres,
 - o bé perquè els símptomes passaven totalment desapercebuts (es tracta a més d'una nena que té bona relació amb tothom),
 - en dos casos, perquè es va valorar que no calia cap mesura. En un d'ells, però, la nena afectada ho deia en secret a les seves amigues.
 - En **3** casos la persona entrevistada ha confessat que **no ho sabia**.
 - **Sí**, en **23** casos

- COM?

En **11** s'ha fet **amb una certa precisió**, dient el **nom de la malaltia i les seves característiques tot insistint en la seva involuntarietat**.

- És Síndrome de Tourette. Consisteix en tics motors i crítics. Ho fa sense adonar-se'n. No s'accepta que faci actes violents.
- El grup està informat igual que va ser informat sobre el TDAH i la dislèxia. Va quedar clar que els tics no eren voluntaris. Els nois van ser capaços d'entendre-ho.
- Ho va fer la professional de l'EAP i el tutor dient que hi havia un problema (tocar...) i que era una malaltia dels nervis.

Com a **resposta a preguntes dels companys**:

- només es va explicar quan els companys van notar conductes estranyes,
- només quan va ser ingressat a l'Hospital Clínic es va comentar i els companys manifesten una certa comprensió,
- es va fer una explicació més endavant aprofitant que no hi era l'alumne afectat a partir de les observacions que havien fet els companys. El missatge era: un noi amb una problemàtica a qui cal donar ajut. Queda clara la involuntarietat. Ell sap que se n'ha parlat però no en parla.

En **12** casos s'ha donat la informació **d'una manera genèrica**

- En el grup classe gran, de *manera genèrica, sense dir el nom del trastorn* (N=10)
- S'explica el *caràcter involuntari* de la conducta (N=5)
- Es demana *el respecte i col·laboració dels companys* (N=3)

- Dient que era un nen *nerviós* (N=2).
- A classe, un dia *en absència* de l'alumne. (N=2)
- Es fan comentaris només sobre *els símptomes*.
- Se'ls deia que no li havien de fer cas. No s'explicava la involuntarietat de certs comportaments. *No s'hi insistia* perquè era del grup A i tothom tenia algun problema. Ho feia *la tutora* de 1er i 2n.
- Quan els companys es queixaven, aleshores ell es comprometia a no molestar durant un temps notable. La tutora li recomanava que reduís el temps de compromís per tal de poder complir-lo.
- El tutor aprofita que a la classe hi ha un noi amb cadira de rodes per comparar-l'hi.
- El companys de vegades pregunten què li passa i es donen *respostes concretes a preguntes concretes intentant treure-li importància*.

- QUI?

El tutor o psicopedagog

- En un cas *el tutor* ho ha fet en una hora de tutoria *en absència del noi afectat*.
- Ho fa *el tutor* d'una forma precisa.
- Es va informar a la classe de tutoria a partir de la informació que *la professora* va trobar a *Internet*. Se'ls va comunicar el *nom de la malaltia*.
- Els companys han estat informats a la classe de *tutoria* per tal que entenguessin els problemes que tenia d'inserció social.
- El *tutor* explica que es tracta de la Síndrome de Tourette.
- Sí, en els termes de trastorn de conducta com a *malaltia*, que feia que la conducta *no sempre fos voluntària*. Ho va fer *la psicopedagoga* perquè era també professora del grup.
- El companys estaven informats dels símptomes el primer dia de classe *en absència de l'afectat*. Més endavant quan pregunten se'ls dóna el *nom de la malaltia*.

L'afectat mateix

- En el grup petit de manera específica: ho ha fet *l'afectat mateix*. Té amics i les mares s'han fet amigues.

El tutor i l'afectat alhora

- En dos casos s'ha fet no d'una manera programada sinó que quan apareix un problema s'enfronta. Informa el *tutor i complementa la informació el noi afectat*. Fan èmfasi en la *involuntarietat* dels tics.
- En un cas van ser **els companys** que venien amb el noi afectat de l'escola de Primària els que van informar.

- No se sap

- En 3 casos la persona entrevistada no tenia resposta a la pregunta, no ho sabia.

- QUAN?

- El mes d'octubre, un cop començat el curs *en una classe de tutoria* quan els companys van veure els seu comportament estrany.
- Generalment a les hores de tutoria.

Grups de conversa

- pares i mares de nens/es afectats petits

- Els companys l'entenen, no hi ha hagut problemes en aquest sentit.
- Si els nens observen un episodi de crisi del company ST avisen el professor perquè saben que, si no, és pitjor.

- pares i mares de nois/es afectats grans

- amb els companys no tenia problemes perquè sempre sortia en defensa seva.

- afectats adults

- Algún amigo.
- Hi havia un parella de nois que sí que hi tenia relació.
- Tengo una cantidad de amistades. Ya de mayor, desde que trabajé, que tuve treinta y tres chicas a mi cargo en un taller de confección. El domingo por la mañana con una, el domingo por la tarde con otra, el sábado con otra y así; o sea una cosa de miedo. (Senyora jubilada)
- Sí, jo tenia colla. Sempre he tingut colles. Sí a l'escola, sí.
- M. Però vosaltres una sensació d'estar aïllats no la teníeu. D. No.
- Un grupito de amistades? Sí. Un poco.

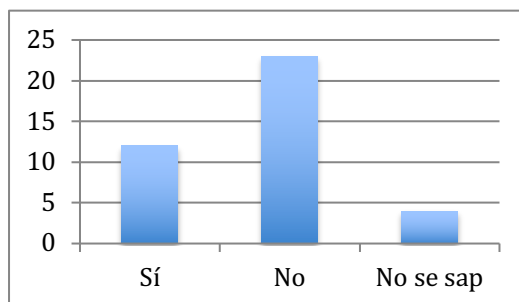
B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Han estat informats els companys sobre el trastorn?

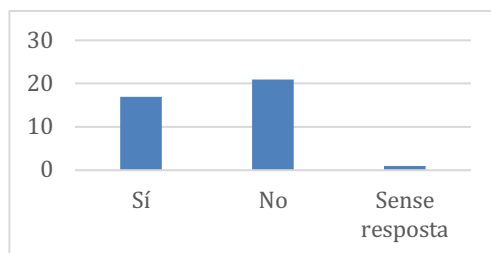
Pel que fa al **primer dia de classe**:

Sí	12
No	23
No se sap	4



Pel que fa a **informació posterior**:

Sí	17
No	21
Sense resposta	1



1.- Com es pot observar, segons les respostes obtingudes de les **persones entrevistades**, per a una majoria notable d'alumnes afectats **no s'ha informat** (N=21/39) els companys sobre els trastorn que pateixen⁴⁶³. Els motius han estat de diversa índole. Heus-ne aquí alguns:

- no ha calgut (N=8) en algun cas perquè no hi havia diagnòstic o no es noten els tics,
- perquè ja el coneixen els companys (N=2),
- encara que no s'hagi informat els companys saben que té tics (N=2),
- per no singularitzar l'alumne ,
- perquè és un tema reservat,
- perquè els companys el coneixen des de P-3,
- potser ja se n'havia informat en anys anteriors,
- perquè la mare s'encarrega d'informar el companys,
- perquè la mare no ho vol,
- no s'ha informat formalment però se sap a través de les mares,
- se'n va parlar més tard perquè l'alumne va ser objecte d'assetjament,
- no informa només que a uns amics, sense problema,
- perquè la mestra primer volia conèixer millor el nen.

2.- Vegem els casos en què **sí que s'ha informat**.

- COM?

Responent a la pregunta si s'havia informat els companys les persones entrevistades ha explicat **com ho han fet** de manera que les preguntes 8.1. i 8.1.1. (Com?) de l'entrevista semiestructurada es complementen. És per aquest motiu que les hem ajuntades i resumides aquí.

Preguntant per la manera com s'ha informat els companys en els 29 casos en què s'ha fet, les respostes es poden resumir en les següents modalitats:

- aprofitant una **hora de tutoria** la major part de les vegades,
- **informant genèricament:**
 - o s'informa que es tracta de tics i que són involuntaris (N=2),
 - o evitant passar el documental i *Have Tourette's...*⁴⁶⁴ per no donar massa importància al trastorn,
 - o explicant que tots som diferents encara que no tothom ho manifesti de la mateixa manera,

⁴⁶³ Aquí les persones informants afegeixen informació sobre el qui, el quan i el com, que referirem en els apartats següents.

⁴⁶⁴ Goosenberg Kent, E. (Dir.) *I Have Tourette's but Tourette's doesn't Have Me: dispelling the myth one child at a time* [vídeo en cd-rom]. New York: Tourette Syndrome Association, Inc: HBO; 2006. 1 cd-rom.

- s'explica en termes de dificultats però sense posat etiquetes,
 - s'informa genèricament perquè l'infant no vol que els companys ho sàpiguen,
 - la informació és parcial: només saben que els gestos els fa sense voler,
 - s'ha explicat a nivell individual que els gestos són tics.
 - (sense explicacions N=3).
- **informant específicament**
- s'informa només els més grans (N=2),
 - passant el documental *I Have Tourette's...* amb les explicacions de la persona afectada,
 - explicant-ho la persona afectada al seu cercle d'amistats,
 - explicant que es tracta de la ST que consisteix a fer tics; (la persona afectada n'anava fent durant l'explicació),
 - llegint el conte *Mateu i els tics* o *Els dos Càntirs- Les esquerdes* seguits d'un diàleg posterior,
 - amb els consentiment però en absència de la persona afectada,
 - informa la mare fora de l'escola,
 - es passa el documental *I Have Tourette's* als companys i se'n parla,
 - s'informa els nous companys perquè repeteix curs,
 - s'explica a la tutoria amb acord de l'alumne però sense participar-hi,
 - llegint un conte amb la psicòloga,
 - s'explica a 5è i 6è (cicle superior de primària).

Podem observar una tendència a donar explicacions d'una **manera genèrica** per tal d'**evitar** les etiquetes que **podrien contribuir a la discriminació** d'aquests nois i noies alhora que preserven la seva voluntat d'informar. En alguns casos s'ha preferit fer-ho d'una **manera específica** amb diverses modalitats.

Pel que fa al conjunt de les **respostes** en la investigació 2013-2014 (N=17) caldria veure si estan en **relació amb un major grau d'afectació percebuda**. El resultat d'aquesta comparació ha estat el següent:

Grau d'afectació percebuda	Informació als companys SÍ	Informació als companys NO
0	0	1
1	1	1
2	0	1
3	5	5
4	2	1
5	2	0
6	2	4
7	2	2
8	6	2
9	2	0
10	0	0

Podem observar que el fet **d'informar o no fer-ho, no està en relació directa amb el grau d'afectació percebuda** tot i que **predomina la resposta afirmativa entre els alumnes més afectats**. Veiem que per a un bon nombre d'alumnat amb **afectació**

percebuda com a alta (entre 6 i 10, N=12) s'ha considerat **necessari informar** el companys. Trobem també lògic que a un **grau d'afectació baix** correspongui una **menor necessitat d'informar** els companys (entre 0 i 5 N= 9). En canvi, es donen també els casos d'una **possible manca de correspondència entre el grau baix d'afectació percebuda** (entre 0 i 5 N=8) en què s'ha **informat el companys**, i entre el grau **d'afectació percebuda alt** (entre 6 i 10 N=8) en què **no** s'ha considerat necessària o oportuna aquesta **informació**. Cal pensar, doncs, que **hi ha altres factors que acaben decidint si s'informa o no**, per exemple el desig dels pares o el fet que els companys ja ho saben per circumstàncies diverses (les mares que s'ho diuen entre ells, activitats extraescolars i altres...).

Hi ha, doncs, altres motius que indueixen a donar la informació (conformitat de la família, del mateix infant, preservació contra les "etiquetes", si els companys fan preguntes o no...). Caldria **investigar més** sobre aquest fet.

A més, també és interessant veure si hi ha alguna **relació entre les dificultats de tipus social i la informació que es dona als companys**. El resultat és el següent:

Dificultats socials	Informació als companys	Total
Sí	Sí	10
No	No	15
Sí	No	4
No	Sí	10

Observem que **en 25 casos la relació és coherent**: a més dificultats de tipus social, més informació als companys i a menys dificultats de tipus social, menys informació. Hi ha, però, un nombre significatiu de **casos (14) en què no s'observa aquesta coherència** de manera que caldria buscar altres motius pels quals no s'ha informat quan les dificultats socials es consideren rellevants i aquells pels quals s'ha informat si aquestes dificultats no se'n consideraven. Possiblement la informació ha estat deguda a altres tipus de dificultats, p.e. acadèmiques (9 casos).

Pel que fa a la **relació entre les dificultats acadèmiques i la informació que es dona als companys**, el resultat és el següent:

Dificultats acadèmiques	Informació als companys	Total
Sí	Sí	10
No	No	12
Sí	No	7
No	Sí	10

Observem que les **coincidències** entre les dificultats acadèmiques i el fet d'informar els companys són **coherents en 22 casos** (SÍ/SÍ i NO/NO), mentre que **no ho és en 17 casos** (SÍ/NO i NO/SÍ). Caldria doncs saber quins altres elements intervenen a l'hora de decidir informar els companys, més enllà dels que hem exposat a sobre.

En resum, podem dir que **no descobrim relacions directes entre el grau d'afectació, les dificultats socials o les dificultats acadèmiques i el fet de considerar necessari informar els companys**. Caldria **investigar ulteriorment** quins altres factor intervenen

a l'hora de prendre aquestes decisions: el punt de vista de la família, o del mateix infant afectat, a dinàmica del grup...

Transcrivim alguna de les respostes al nostre parer més significatives:

Es va fer una sessió de tutoria més general sobre el tema "com som" amb els dos grups de 2n d'ESO. Es va pactar amb la família i ho va fer ell mateix. No es va utilitzar el documental "I Have Tourette's..." per no donar massa rellevància a la ST ja que el que calia era treure-li importància. Es tractava d'obviar el tema perquè pogués emergir com a persona.

En dues sessions, una passant el vídeo "I Have Tourette's ..." i l'altra amb la X. per explicar i fer preguntes. S'han fet tutories i també s'ha atès a nivell personal a alguns que els ha passat alguna cosa.

Quan van començar a preguntar els companys es va fer una explicació a la classe. D'acord amb la mare se'n va parlar però prèviament la mare va preguntar a la nena si hi estava d'acord i li va dir que sí.

El primer dia de curs que havia d'estar amb tots i durant hores, es va presentar i es va dir que tenia la ST, tics vocals (i es veia a la pràctica...) i així com cadascú tenia dificultats diverses havíem d'ajudar-lo i suportar i tolerar. Ell va acompanyar l'explicació tant amb els tics i dient que no podia controlar-ho.

Es passa "I Have Tourette's..." a totes les tutories de secundària perquè la X. hauria de compartir espais amb tots. Amb el seu grup es fa més d'una tutoria per explicar com s'havien de comportar perquè la X. pogués intervenir més directament: Ho vam preparar prèviament amb ella (un parell d'hores) per veure què volia dir, quines coses considerava importants de dir que li haguessin servit a ella. La recepció per part dels companys va ser molt bona i a més va implicar un ressò a les famílies, cosa que va facilitar que les famílies entenguessin algunes de les nostres actuacions com a escola. Fins i tot més d'una família veuen el documental a You Tube a casa...

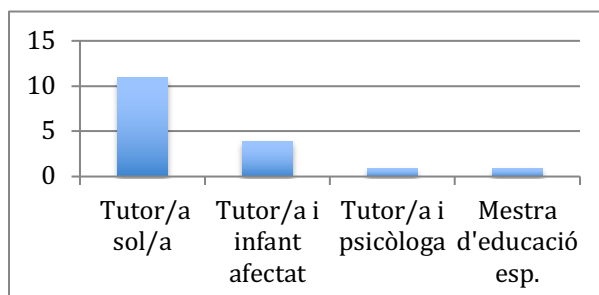
Es passa aquest documental o bé el conte *Mateu i els tics*⁴⁶⁵ als més petits

Sí. El primer dia de curs que havia d'estar amb tots i durant hores, es va presentar i es va dir que tenia la ST, tics vocals (i es veia a la pràctica...) i així com cadascú tenia dificultats diverses havíem d'ajudar-lo i suportar i tolerar. El va acompanyar l'explicació tant amb els tics i dient que no podia controlar-ho.

⁴⁶⁵ <http://www.youtube.com/watch?v=qjWdnQZGScs> (I Have Tourette, but Tourette doesn't Have Me)
- Pearl, E. (2005). *Mateu i els tics*. Barcelona: Associació Tourette.

- QUI?

Tutor/a sol/a	11
Tutor/a i l'infant mateix	4
Tutor/a i Psicòloga	1
Mestra d'educació especial	1



Trobem que és raonable que **el tutor o la tutora** siguin qui prenguin la iniciativa i conduïxin les sessions d'informació als companys sobre el que és la ST i algunes de les seves implicacions, sigui en la modalitat genèrica sigui en la modalitat específica. En alguns casos el tutor/a **s'ha fet acompanyar per la persona afectada o d'un professional de la psicologia**. Només en un cas ens consta que ha estat la psicòloga o la mestra d'educació especial. En quatre casos **ho explica l'alumne afectat mateix**⁴⁶⁶; en un cas, en una tutoria en què es llegeix un conte sobre la diversitat.

Pel que fa a la resta, com hem vist anteriorment, no s'ha fet aquesta informació.

- QUAN?

El marc en què els tutors i tutores trien per donar la informació és majoritàriament **l'hora de tutoria** (N=5). En un cas es tria l'hora de "ciutadania" (N=1).

En canvi **l'ocasió** en què decideixen fer-ho és molt variada:

- quan els companys comencen a fer preguntes (N=2),
- a començament de curs (N=2),
- a l'àrea de "Filosofia 3-18",
- el primer trimestre,
- en el moment d'incorporar-se al grup nou,
- aprofitant un moment en què es produeix un tic rellevant i amb el consentiment de la persona afectada,

⁴⁶⁶ Trobem recomanada aquesta estratègia per la Dra. Susan Connors quan enfronta el dilema de si dir-ho o no dir-ho. Proposa que l'alumne afectat comenci pels amics més pròxims i així d'una manera natural i progressiva se n'anirà estenent el coneixement.

"Suggerixo que els adolescents comencin pels amics més íntims. Trobaran que és útil dir-ho a la gent, i que mantenir un secret és molt cansat. Parlar-ne alleuja la càrrega, mentre que negar la ST empitjora les coses. Els nois poden rebre un doble missatge des de casa. Els pares que no suporten veure com pateixen els seus fills poden fingir que la ST no és un problema. Ho fan per amor, però el resultat és que els afectats acaben pensant que no han de parlar de la ST ni de com els fa sentir. Els adolescents més ben adaptats i amb més èxit són aquells que en parlen obertament. No la utilitzen com una excusa sinó que aprenen a acceptar-la i a entendre-la".

Connors, S. (1994) *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. New York. Tourette Syndrome Association, Inc. (Disponible en català i castellà a l'Associació Tourette).

- sobre la marxa.

Cal fer notar que els dos casos en què s'informa a començament de curs són, paradoxalment, dos casos lleus (grau d'afectació 1/10). En el primer cas, però, es va donar la informació perquè a començament de curs va patir un brot important de tics i en el segon perquè es tracta d'un noi de 17 anys de segon de batxillerat i per evitar problemes innecessaris.

Veiem, doncs, que són molt variades les situacions en què els tutor/es es decideixen a informar als companys sobre les característiques de la conducta "estranya" del company afectat. Depèn, creiem, del moment en què el tutor ho considera oportú.

Grup de conversa

Troblem en el grup de conversa de **pares i mares** unes al·lusions a la **manera d'informar els companys**:

...ell a classe ja ha fet la típica sessió de tutoria en la qual ha explicat el seu problema als companys... els companys, de "fàbula", a nivell de companys molt bé, tothom l'ha recolzat, està molt integrat, molt apreciat. (Mare d'un noi de tretze anys).

...vam decidir comentar-ho a la classe perquè veníem d'una història amb el company... i a més feia uns discursos que el tutor deia: "Sí que en sap!". (Mare i pare de dos nens de 8 anys).

Els pares i mares també al·ludeixen al fet que **informar pot ser una manera d'estigmatitzar** els seus fills:

El día que mi hijo está así y que todo el mundo le mire y que no pueda evitarlo entonces será cuando me ponga las pilas. Pero por ejemplo la profesora – está en segundo de primaria – ya lo sabe; lo saben des de P4. Des de P4 he avisado porque en P4 empezó haciendo cosas, le preguntaba a la profesora.... por algún brote que ha tenido que se notaba bastante más etc. y por saber si en clase se comportaba de manera diferente a lo que yo veía. Pero ya está, para que no le miren, para que él no se sienta incomodo.

*...
Depende de lo que moleste al entorno y depende de lo mal que se sienta el crío. Si no se meten con él, no tienes por qué hacer nada (Mare d'un nen de 8 anys).*

C.- Resum

La informació que trobem en la literatura, com ja hem vist en altres apartats, és que és **molt recomanable fer una explicació de la ST des del primer dia**, llevat dels casos en què manifestament no es veu necessari.

Del que hem recollit a les entrevistes tant de la primera investigació (2006-2007) com de la segona (2013-2014) trobem que per a uns 40 alumnes **no es va informar**. Els principals motius adduïts se centren en el fet que no calia **perquè els símptomes no eren prou evidents, que no se sabia que patissin el trastorn o per evitar l'estigmatització**.

En els casos en què **es va fer una explicació** als companys podem distingir entre les explicacions **concretes i explícites**: es va informar **sobre la naturalesa de la ST** igual que s'havia fet amb el TDAH, dislèxia i altres trastorns i les que es van fer **d'una manera genèrica**: el motiu predominant és el **d'evitar, una vegada més, “etiquetes” i estigmatitzacions, tot subratllant-ne el caràcter involuntari i intentant suscitar la comprensió i solidaritat dels companys.**

En alguna ocasió és **el mateix alumne afectat el qui informa**, sol o acompanyat del tutor/a sobre les característiques de la seva conducta “diferent”. Al documental *“I Have Tourette But Tourette Doesn't Have Me”* queda reflectida d'una manera molt “normal” aquesta actuació dels nois afectats. En tot cas **el consentiment de l'alumne és important** per tal de no generar rebuig a causa de sentir-se singularitzat, sobretot si encara no ha assumit la seva situació amb normalitat.

Finalment, si volem relacionar el fet d'informar i la manera de fer-ho amb altres factors, per una banda trobem **una certa coherència entre el fet d'informar el companys i les dificultats de tipus social viscudes pels alumnes afectats**, ja que és el terreny en què els companys poden observar millor la conducta dels seus col·legues, però per altra banda **no la trobem entre la informació i les dificultats acadèmiques o el grau percebut d'afectació.**

En aquests darrers casos **caldria investigar ulteriorment** el perquè d'aquest fenomen.

C.4.2.- REACCIÓ DELS COMPANYS.

A.- Treball de camp 2006-2007.

*Entrevistes a les escoles
Grups de conversa*

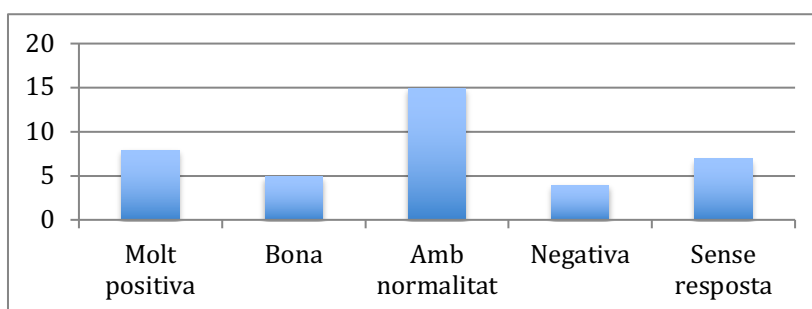
No hi ha informació.

B.- Treball de camp 2013-2014.

Entrevistes a les escoles

- Quina ha estat la reacció del companys en rebre la informació?

Molt positiva	8
Bona	5
Amb normalitat	15
Negativa	4
Sense resposta	7



Veiem que en la immensa majoria dels casos la **reacció dels companys** davant les dificultats de la persona afectada és **normal, bona o molt bona** tant si han estat prèviament informats com si no ho han estat o no ha calgut.

Heus aquí uns testimonis de **reacció molt bona** per part dels companys:

En la sessió de tutoria tothom va quedar impressionat, van sortir mitja hora més tard. Va ser una tutoria preciosa. Van preguntar molt i hi va haver molta empatia. Considero rellevant el fet que el passat Nadal la mare va organitzar una festa d'aniversari de l'X (31.12); hi van anar molts companys malgrat que eren festes o podien ser fora. Era la primera festa que se li feia.

O bé:

Entre els companys en van parlar molt i un va donar la solució dient que com que ja ho sabien ja no li ho preguntarien més i l'X. hi va estar d'acord. Després de parlar-ne a la classe, quan sentien els sorollets de la nena continuaven treballant a diferència d'abans que aixecaven el cap per veure d'on provenia aquell soroll. Aquells sorolls ja formaven part de l'ambient de la classe. La reacció va ser molt bona.

Un testimoni rebut per correu (7.11.2014) d'una escola de Galícia on s'ha fet una sessió d'informació als companys després de rebre instruccions de l'Associació Tourette:

Buenos días, te escribo porque ya he llevado a cabo la sesión de sensibilización con el grupo clase y quería comentarte cómo ha ido.

Tu propuesta me ha ayudado mucho aunque he tenido que adaptarla. No mencioné la palabra síndrome ni Tourette, me centré en los tics. Los compañeros han respondido muy bien, aunque al principio les ha costado reconocer al niño del que estábamos hablando (los tics son muy variados en forma e intensidad) (les cuesta a los propios profesores). Se han implicado mucho aportando ideas de cómo ellos podían ayudarlo. El niño en cuestión tiene muchos valores positivos que sus compañeros han comentado en alto. Creo que les ha venido fenomenal a todos la charla, incluido X, porque tenía una visión muy negativa de sus compañeros hacia él. Quiero destacar el beneficio para X de escuchar a sus compañeros valorando los aspectos positivos que ven en él, y así cambiar esa percepción tan negativa que tenía de sí mismo.

Otro tema son los padres, quienes no acaban de aceptar del todo el diagnóstico y por lo tanto no le facilitan la terapia psicológica que necesita.

De nuevo muchas gracias.

Un saludo.

Un altre testimoni de **reacció normal**:

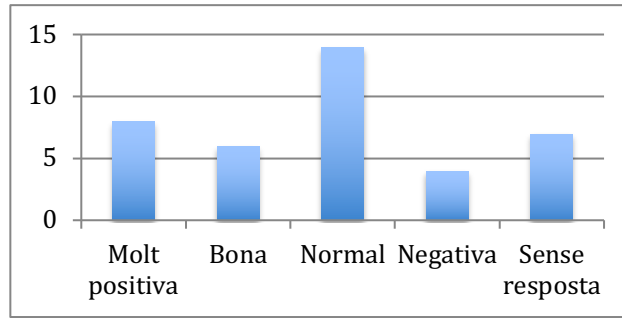
Ho troben normal. Si alguna vegada li fan una observació pel soroll ho fan com ho podrien fer a una altra persona. Quan s'adonen que és l'X, fan un pas enrere. "Ai, que és l'X!"

I un de **reacció negativa**:

Hi ha companys que se n'aprofiten – "tómate la pastillita" - i això li fa mal.

Voldríem saber, però, **si la reacció dels companys informats és millor que la dels que no ha rebut cap informació** per part de la tutora i del mateix afectat. Les dades ens indiquen el següent:

Informació + reacció molt positiva	8	17
Informació + reacció bona	5	
Informació + reacció normal	4	
Informació + reacció negativa	4	
No informació + reacció bona	1	11
No informació + reacció normal	10	
Sense resposta	7	



Observem que **la informació als companys suscita reaccions positives** per regla general. Només en quatre casos es refereix una reacció negativa. En els casos de no informació es refereixen també reaccions com a mínim normals. La manca de rellevància dels tics, més enllà de la reacció empàtica dels companys, pot explicar aquesta “normalitat”.

Deduïm, doncs, que en els casos en què els tics siguin notables o que els companys facin preguntes sobre aquesta conducta **la informació és un factor molt important** a l'hora d'aconseguir que les persones afectades **siguin acceptades** pels seus companys.

Creiem que **podria ser significativa l'edat de l'alumne afectat** i dels seus companys a l'hora d'**observar la reacció** d'aquests últims. La hipòtesi és que com més petits són millor reaccionen davant de la conducta estranya del seu company.

Reacció dels companys	Edats
Molt bona	13,12,5,11,10,11,12,11
Bona	10,11,12, 8,12
Normal	5,14,9,16,18,13,14,9,11,6,7,17,15,9
Negativa	12,12,9,11

Podem observar que **el factor edat no marca una tendència cap a una reacció molt bona o bona en les edats més joves** pel que fa al grau d'acceptació per part dels companys. Considerem que la reacció “normal” **s'ha de considerar com a acceptable i aquesta agafa totes les franges d'edat i és la més freqüent**. Les reaccions negatives són una excepció.

Grup de conversa

Hi ha poques intervencions sobre aquest ítem però totes positives:

- *ell a classe ja ha fet la típica sessió de tutoria en la qual ell ha explicat el seu problema als companys.*
- *els companys, de “fàbula”, a nivell de companys molt bé, tothom l'ha recolzat, està molt integrat, molt apreciat.*

- La mare aconsella el fill:

- *si algú et pregunta, tu li dius: “Jo tinc síndrome de Tourette, això és un tic i no ho puc evitar”. Si ell et diu alguna cosa, el problema el té ell, no el tens tu. És una qüestió que ell ha d'entendre que tu això no ho pots evitar.*

- I les activitats d'esport i tot això... perquè els nostres fan bàsquet i no el volen deixar perquè estan supercontents i el bàsquet fa molt, jugant a bàsquet els veig tan... Tenen molt bon rotllo amb els nens.

C.- Resum

La reacció dels companys quan reben informació sobre les característiques de la ST és **en la immensa majoria de casos positiva o, si més no, “normal”**. Sembla, doncs que no li donen més importància, cosa que implica que l'alumne afectat se senti còmode. Aquesta constatació, però, no estalvia el fet que alguns companys no estableixin aquesta relació empàtica i facin mofa dels símptomes que el noi o noia afectats manifesten. Cal, doncs, una actuació del personal educador en aquests casos que complementi la reacció majoritàriament positiva.

Observem que la **reacció “bona” o “normal”** es dona també entre els **companys que no han rebut informació** sobre la condició del seu company afectat. Només en un **nombre reduït de casos** es dona una **reacció negativa malgrat haver rebut informació**.

No veiem una relació entre l'edat dels companys i la seva reacció. Aquest no és un factor determinant.

Fem notar, finalment, que **les intervencions dels pares**, quan fan al·lusió a aquest ítem, es mostren **molt positives** respecte del comportament dels companys.

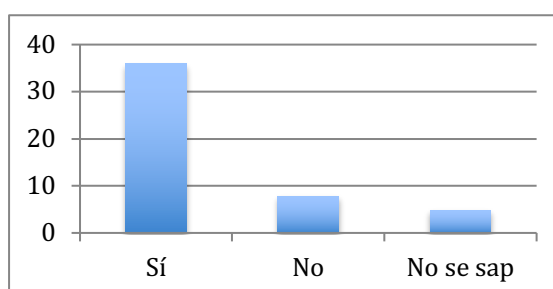
C.5.- INFORMACIÓ AL PERSONAL DE L'ESCOLA.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- S'ha informat tot el personal de l'escola? En quins termes?

Sí	36
No	8
No se sap	5



En 35 escoles **s'ha informat** el personal:

- a tothom (N=15)
- l'equip docent i l'equip directiu (N=15)
- el claustre (N=3)
- el monitor del menjador (N=1)
- "els que estan en contacte amb ell" (N=1)

En 8 casos **no s'ha informat** especialment:

- perquè el coneixia tothom encara que no l'haguessin tingut a classe.
- perquè no ha calgut.

En la resta, **no se sap**.

Pel que fa a **la manera d'informar**:

- s'ha informat **genèricament**: simplement que es tracta d'una malaltia (N=2),
- s'ha explicat, a més, **com se l'ha de tractar** (a través de la psiquiatra del centre o d'una metgessa de l'Associació Tourette de Barcelona) (N=4),
- en altres casos, amb el **nom del trastorn**.

Sobre aquest particular hem pogut recollir les següents **observacions** de les persones entrevistades:

- Saben el diagnòstic però no van rebre gaires instruccions.
- S'ha recomanat a l'equip docent que tracti l'afectat de forma més permissiva.
- Primer només es va informar del TDAH en general. Quan va ser diagnosticat de la ST es va informar tot l'equip docent. Aquesta informació s'ha anat fent mentre l'alumne era a l'IES.
- El professorat observa que el noi s'aprofitava de la ST. Sembla que no volia deixar-se ajudar.
- Algú continuava pensant que els prenia el pèl.
- Malgrat estar informats, hi ha professorat que no ho entén (en dos casos).
- Alguns professors, però, no ho tenen massa en compte.

Cal dir que **no apareix** en els entrevistes el tema de la **formació del professorat** malgrat que hi ha professors i tutors que s'han interessat a informar-se, a través de la Fundació i les seves publicacions o a través de l'assistència a jornades i cursos de formació. Això aparentment està en **contradicció**, o almenys en **discordança**, amb el fet que el **professorat rep informació** sobre la ST, independentment de la mala recepció que se'n faci, que és minoritària.

Grups de conversa

- *pares i mares de nens/es afectats petits*

Elements negatius⁴⁶⁷

- Els col·legis no han estat gaire receptius.
- Hi ha un professor que és una persona magnífica però els altres “n'estan farts”.
- Els professors no es passen la informació, no importa que l'escola sigui pública o que sigui privada.
- L'inspector es posa en contacte amb l'Associació Tourette i convoca una reunió amb tots els professors i ell mateix. La reunió no es va fer per manca d'acord...

Elements positius

- Després de determinades actuacions el professorat s'ha conscienciat i ha sabut que no només es tracta de tics sinó també d'hiperactivitat, manca de control dels impulsos...

Preguntats sobre la **cosa més important que els pares consideren crítica** respecte de l'educació dels seus fills amb ST els pares i mares responen, entre altres:

- Avisar la classe del que té el nen amb ST.
- La necessitat de coneixement de la ST per part del professorat.
- Un bon coneixement per part de pedagogs i professors repercuteix que els nens afectats siguin capaços d'instruir els seus companys.

Pares i mares consideren, doncs, que **la informació, el coneixement, és un element cabdal** a l'hora de gestionar el trastorn dels seus fills i filles.

- *pares i mares de nois/es afectats grans*

Elements negatius

Pares i mares bunden en la manera incorrecta d'actuar del professorat, cosa que indica indirectament que aquest no està prou informat.

- Apliquen tests psicològics, dels quals infereixen que es tracta d'un “payasete”.
- El col·legi afirma que no pot continuar, que ha de canviar d'escola.
- Càstigs al pati.

⁴⁶⁷ Els pares i mares sovint al·ludeixen a fets concrets que reflecteixen la poca informació o predisposició d'alguns professors per atendre adequadament els infants afectats. P.e.: *El treuen de la classe i no pot fer l'examen, amb la qual cosa suspèn.*

Per altra banda es pot explicar la ignorància del professorat pel fet que hi hagi pocs nens com aquests.

- El comparen amb un germà no afectat, dient-li que havia de ser com ell, repetidament.
- Consideraven que era un noi de mala conducta i el castigaven.
- La política que seguien per a contenir el nen era fer-lo anar al pati corrent o al passadís.
- L'actitud del professorat, fins que el noi va començar a fumar porros, era positiva.
- Quan va haver de fer primer de batxillerat, i abans de ser diagnosticat, el col·legi els va dir que canviessin d'escola.
- La tendència es treure's el nen de sobre, no pensar què cal fer perquè el nen pugui seguir les activitats normals.
- No el van deixar anar a Roma de viatge de fi de curs. El nen no diu res a casa.
- Recriminen als pares que tenen un fill que és un "monstre". Hi havia professors que el donaven per perdut.
- Si arribava tard no el deixaven entrar.
- Els professors no donaven importància al fet que el nen fos agredit per altres nens.
- La tutora "lo machacó muy machacado".
- El nen va ser maltractat pel professorat. Fins i tot li van pegar.
- La mare es nega a firmar una carta de l'escola perquè l'humiliaven constantment.
- A l'institut no rep cap ajuda excepte de dos professors, que no tenien prou força contra la resta.
- La directora suggereix que mediquin el nen però el nen s'adormia i els professors encara estaven més en contra.
- Intervé el psicopedagog però hi pot fer poca cosa.
- L'obliguen a repetir curs a causa de la seva conducta.
- Hi havia professors que la humiliaven, fins i tot li van arribar a pegar.
- Obliguen els pares a treure'l de l'institut i anar a un altre en contra de la seva voluntat.
- A la mínima hi havia càstigs desmesurats, de quinze dies a fora o una setmana a fora de l'IES.
- L'institut se'l treu de sobre sense apuntar solucions.
- A l'escola diuen que és un adolescent mal educat i que és un monstre.
- Els mestres reaccionen amb molta por davant d'un adolescent sobretot si té un comportament que no entenen i per això el tracten malament.
- Al cap d'estudis li sembla que a aquest noi l'havia de castigar.
- El castiguen a no anar a colònies. Només càstigs.
- El professorat no se sap posar al seu lloc i la pressió a l'escola és brutal.

Elements positius⁴⁶⁸

⁴⁶⁸ Algunes afirmacions sobre les necessitats dels nens que el professorat hauria d'atendre positivament:

- És molt important que els nens estiguin motivats.
- Una mare refereix que el seu fill li deia que preferia estar amb pocs companys. La multitud els desconcentra.
- Que no tinguin tants canvis de professor; dos o tres aniria bé.
- Evitar les classes magistrals.
- Necessiten una atenció més personalitzada.
- Evitar la massificació. És impossible que un psicopedagog pugui atendre a tots els nens amb problemes. Només atenen els casos més greus o aquells en què veuen que hi poden fer alguna cosa.

- El tutor s'ocupava molt del nen. Havien acordat amb els pares que fos el tutor el qui li cridés l'atenció quan no feia els deures i els pares ho consideren més eficaç. Aquesta atenció se li crida d'una manera positiva.
- Després del diagnòstic, el tutor molt bé; fins i tot venia a casa a fer la tutoria ja que vivia a Barcelona i els pares també. Així els estalviava el viatge.
- Encara sense diagnosticar els tutors van fer una feina increïble.
- El professor de literatura li va agafar un cert apreciació i era recíproc.
- Quan els professors van saber que tenia la ST el van deixar anar al lavabo sense que calgués demanar-los permís.
- A partir del diagnòstic, i amb la intervenció de l'APTT⁴⁶⁹ donant explicacions sobre la ST, el professorat va tenir més cura i alguns van estar "per la labor" altres no. Quan els professors estaven per ell, era com una esponja, tot ho absorbia.
- Un cop sabut el diagnòstic a l'escola s'ho agafen d'una altra manera; ja no li donen tant ressò.
- La tutora té sensibilitat amb el dèficit d'atenció.
- Quan els professors van saber que tenia la ST el van deixar anar al lavabo sense que calgués demanar-los permís.
- Una mare pensa que el professorat s'ha d'implicar encara que aquests nois donin feina.

Confirmem, una vegada més, que la **informació és decisiva** per generar una bona actitud per part del personal educador.

- afectats adults

Elements negatius

- *"Si haguessin estat informats els companys, hauria passat el mateix?"* (maltractaments)

Elements positius

- *"No m'ho escriguis a mà, m'ho escrius a màquina o m'ho fas d'una altra manera"*.
- No li donaven major importància (N=2)

El que l'escola hauria de fer

- *El que hauria de fer és que tot l'entorn, que és pares i professors, que és l'entorn en què l'adolescent es mou, estiguin ben informats.*
- *Seria indicat modificar la forma d'ensenyar.*
- *Cal que ho sàpiguen tant el personal d'ensenyament com els companys. Cal que ho sàpiguen per evitar casos d'assetjament i que un nen pugui fins i tot deixar d'anar a l'escola per culpa de les bromes pesades que li fan.*
- *Se'l crida a Direcció i quan ell no hi sigui se li diu a la classe: arribarà aquest noi que té aquest problema i entre tots se l'ajuda i evitem riure i evitem...*
- *Crear un ambient d'empatia.*

⁴⁶⁹ Asociación española para Pacientes con Tics i Síndrome de Tourette. (Actualment extingida però substituïda en un primer moment per la Funadció Tourette i després per l'ATC – Associació Tourette Catalunya).

- *S'ha d'informar amb propietat. Sí, amb tots els ets i uts.*
- *Crear una mica d'empatia.*
- *S'ha de dir tota la veritat amb totes les conseqüències.*
- *Com més ho amaguis pitjor, perquè després la gent conviurà amb aquesta persona. Amagar-ho no es pot, perquè jo vaig a qualsevol lloc i a gent em veu.*
- *Si aquest professor està preparat, si el noi s'aixeca, que s'aixequi, que va aquí, va aquí, que agafa el llapis així...*
- *Necessitat d'una atenció individualitzada.*
- *També, amb aules especialitzades.*
- *Classes de repàs o de reforç.*
- *Jo els separaria no en funció del trastorn sinó del rendiment.*
- *Reforç especial per a gent que estigui més retardada.*
- *Estar més per ells, perquè si no poden seguir el ritme, donar-los un cop de mà.*

Constatem de quina manera **s'insisteix en el fet d'informar**, que porta com a conseqüència una **major comprensió i empatia**.

A la pregunta feta a les persones afectades adultes sobre si serien partidaris de separar l'alumnat afectat dels seus companys, les respostes són unànimes:

- *No jo no, jo no en seria partidari.*
- *No tenim per què diferenciar-nos ni posar-nos en guetos, diguéssim.*
- *Només en el cas d'un professor particular.*
- *Separar-lo de classe és equivocat. És quan la persona se sent més maltractada.*
- *La persona que té una disminució, separar-la, jo crec que no.*

Ni tan sols pels professors de reforç a l'aula es veu una mesura adequada:

- *No, un caos.*
- *Això de dos mestres per aula no ho defenso.*

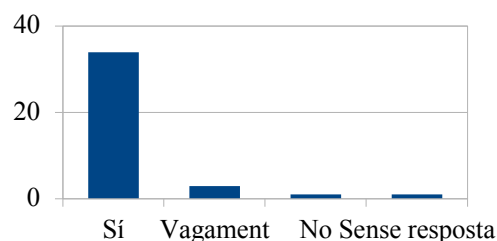
La **cosa més important** que els pares i les persones adultes afectada consideren respecte de l'escola: el **coneixement de la ST. Cal més informació**.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- S'ha informat tot el personal de l'escola? En quins termes?

Sí	34
Vagament	3
No	1
Sense resposta	1



Observem que l'origen, la destinació i la manera de donar la informació són ben variats.

Pel que fa als **destinataris**:

- a tot el claustre i personal educador (N=15),
- la informació només s'ha donat a l'equip docent (N=6),
- només al càrrecs directius (N=3) En un cas és la família que demana que no s'informi, més enllà dels càrrecs directius, sobre la ST; només permet informar sobre el TDAH,
- només a la meitat del claustre perquè hi ha molta mobilitat de personal (N=1),
- només al professorat del cicle superior (N=1).

Pel que fa a l'**origen**:

- a través de la Fundació, a través de xerrades o a través dels fulletons enviats per correu (N=6),
- informa la tutora (N=3),
- la psicòloga passa els fulletons de la FT (N=3).

Pel que fa a la **manera**:

- amb precisió (N=2),
- en termes generals (N=1),
- vagament i sense protocol d'actuació (N=1),
- només es dona el nom – ST - però no s'informa sobre la seva naturalesa (N=2),
- només que té la ST i com se l'ha de tractar (N=1),
- es parla sobre la ST però no es diu que la pateixi un alumne (N=1).

Som conscients que les xifres sovint no concorden. Això és degut al fet que les persones entrevistades sovint no donen la resposta completa al que se'ls demana. No obstant això, queda força clar que **les escoles prefereixen informar a tot el claustre** perquè, malgrat que l'alumnat afectat tingui habitualment els professors de classe com a contactes més sovintejats, hi ha molts altres moments a l'escola (pati, transicions, menjador, transport escolar...) en què altres educadors tenen contacte amb aquest alumnat (PAS, monitors...).

Grup de conversa

No hi ha informació sobre aquest ítem.

C.- Resum

Cal destacar que la **informació** ha de ser proporcionada **a tot el claustre i personal no docent**, també el d'administració i serveis (PAS), ja que en un moment o altre es relacionaran amb aquests infants i per evitar errors d'interpretació de la seva conducta i les conseqüents mesures disciplinàries que pares i mares refereixen en abundància.

De les entrevistes i dels grups de conversa s'infereix d'una manera claríssima que la majoria de les **escoles han informat a tot el personal de l'escola** i que aquesta **informació és la condició necessària i indispensable** per poder enfrontar les dificultats que nens i nenes afectats per la ST han de superar. No disposar d'aquesta informació indueix massa sovint a recórrer a mesures disciplinàries contraproductives.

Queda clar el paper de la Fundació pel que fa a la facilitació d'informació sigui a través de xerrades al claustres i als equips docents, sigui a través de l'enviament dels fulletons explicatius de les implicacions escolars de la ST.⁴⁷⁰

Més enllà de la informació rebuda de la Fundació també considerem remarcable com les persones entrevistades creuen que la manera com es dona la informació ha de ser **procurant preservar la intimitat de l'alumne afectat**, donant la informació d'una manera general. En algun cas, però, ha calgut una certa precisió a més d'insistir en com han de tractar l'alumne.

⁴⁷⁰ Particularment:

-Bronheim, S.. (2005). *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Associació Tourette. Barcelona.

- Collins, R. (2005). *La disciplina i el nen amb la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Associació Tourette.

- Conners, S. (2005). *Catalog of accommodations for students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*. New York : Tourette Syndrome Association, Inc., (Hi ha una versió en català en pdf a l'Associació Tourette).

- Korman, C. B. (2005). *Els adolescents i la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.

-Levi-Pearl, S., Cohen, J.E. (2003). *Understanding coprolalia*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. (Hi ha una versió en català en pdf a l'Associació Tourette).

El Departament d'Educació i la Fundació Síndrome de Tourette programen jornades i cursos d'estiu de formació del professorat destinats a mestres d'educació especial, psicopedagogs, pedagogs terapeutes i altres especialistes així com al professorat que hi estigui interessat.

C.6.-AVALUACIÓ INICIAL DE LES NECESSITATS EDUCATIVES.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- S'ha fet una avaluació inicial de les necessitats educatives? Quines han estat les més significatives?

S'ha fet una avaluació inicial de les necessitats educatives?		
SÍ		12
	Tests generalistes d'intel·ligència i coneixements. WISC. (N=2)	
	A P3 es va fer una avaluació sobre la marxa.	
	A final de P5 es va veure que hi havia algun problema.	
	Potser sí perquè venia amb un informe de l'EAP.	
	Sí, amb l'EAP. Es va decidir no posar-lo amb el grup C (els més lents) i proporcionar-li atenció personal individualitzada.	
	Ho fa la professora d'educació especial ⁴⁷¹ : avaluació dels nivells d'aprenentatge.	
	Sí. Té un nivell d'aprenentatge bastant normalitzat.	
NO		25
	S'ha anat avaluant sobre la marxa.	
	Ja se sabia d'altres cursos que tenia problemes. Des de primer d'ESO, se li fa una adaptació.	
	Venia diagnosticat com alumne de NEE amb dictamen de l'EAP.	
	No especialment a ell, sinó com a tots al començament de curs. (N=3)	
	Perquè és una alumna molt bona.	
NO CALIA		8
	Portava un dictamen de l'EAP. (N=4)	
Quines han estat les necessitats educatives més significatives?		
Problemes d'inserció social. Dèficit en Matemàtiques. Problemes de control. El baix rendiment a causa de la desmotivació. Bona capacitat cognitiva. Dificultats organitzatives. Se li detecta retard escolar. Es recomana un seguiment personalitzat.		

⁴⁷¹ En un cas explica la persona entrevistada que l'alumne es rebotava contra la professora d'educació especial perquè li portava a la memòria que a l'escola anterior on havia anat el treien de classe i el posaven amb un professor sol com a càstig.

Grups de conversa

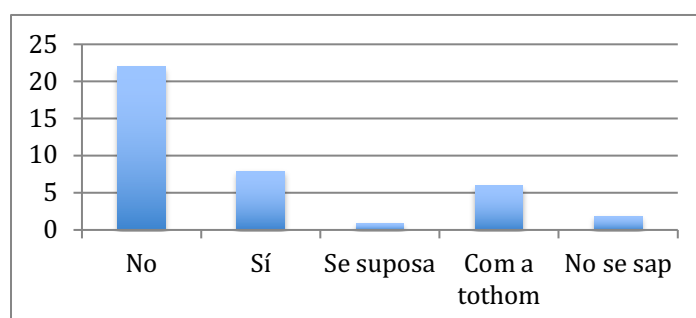
No apareixen informacions rellevants respecte d'aquest ítem.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- **S'ha fet una avaluació inicial de les necessitats educatives? Quines han estat les més significatives?**

No	22
Sí	8
Se suposa	1
Com a tothom	6
No se sap	2



Constatem en primer lloc el nombre llarg de nois i noies a qui **no s'ha fet una avaluació inicial** de les necessitats educatives. Els motius aportats per les persones entrevistades han estat:

- no ha calgut (N=3),
- perquè ja tenien l'informe de la llar d'infants (N=2),
- perquè ve amb una avaluació de l'EAP,
- perquè ve d'anys anteriors,
- perquè no té necessitats educatives especials,
- perquè la mare vol que se'l tracti com els altres.

Pel que fa aquell alumnat al qual **se li ha fet una avaluació inicial** cal dir que:

- a alguns se'ls ha fet per matèries (N=3),
- a altres se'ls ha fet però s'ignora quin tipus d'avaluació (N=2),
- en un cas s'ha fet després d'una entrevista amb la mare a P.3,
- finalment a un se li ha fet perquè tenia un PI (Pla individualitzat).

És freqüent el cas en què s'avalua l'infant afectat **com a tothom** i no s'aprecia res.

Hi ha finalment pocs casos en què o bé se suposa o bé no se sap.

Grup de conversa

No apareixen informacions rellevants respecte d'aquest ítem.

C.- Resum

Si hem de treure alguna conclusió aproximada d'aquestes informacions, creiem que podem dir que les respostes d'un simple "no" sense explicacions es podria interpretar com que **no se n'ha vist la necessitat** (en alguns casos això s'explicita) o perquè **ja se saben aquestes necessitats** (en tres casos només). En un cas torna a aparèixer la preocupació de la mare per **no singularitzar l'infant** a través d'aquesta avaluació.

És clar que avaluar inicialment les necessitats educatives de l'alumnat amb ST només es **plantejarà des del moment en què hi hagi un diagnòstic o com a mínim uns símptomes** que facin sospitar que hi hagi un possible problema. Això explicaria per què un nombre significatiu d'alumnes no van rebre aquesta avaluació.

Hem de dir, doncs, que **en la majoria de casos no es fa**. Com veurem més endavant, **la detecció d'aquestes necessitats es fa al llarg de curs**, observant la conducta i el rendiment acadèmic de l'alumnat afectat.

Per altra banda, quan s'afirma que **aquesta avaluació es fa per matèries** entenem que només és per **detectar endarreriments en les matèries** específiques i que no s'hi inclou la detecció de les **necessitats educatives relacionades amb aspectes emocionals i/o de comportament**. De manera que podem interpretar que aquestes necessitats **no han estat detectades**, en cas que es donessin.

Els problemes es detecten moltes vegades però la **manca d'orientacions específiques** sobre les proves a aplicar expliquen per què se'ls apliquen proves estàndard, de vegades innecessàries o bé insuficients.

Calen, doncs orientacions per a una avaluació inicial (o quan se'n faci evident la necessitat) per a l'alumnat diagnosticat amb la ST (amb trastorns associats o no). La **detecció precoç** que aquesta avaluació inicial facilita i el **diagnòstic mèdic encertat** són **fonamentals per començar un procés d'atenció a l'alumne que li garantirà l'èxit final**.

C.7.- ADAPTACIONS PER A L'APRENTATGE.

A.- Treball de camp 2006-2007.

*Entrevistes a les escoles*⁴⁷²

Grups de conversa

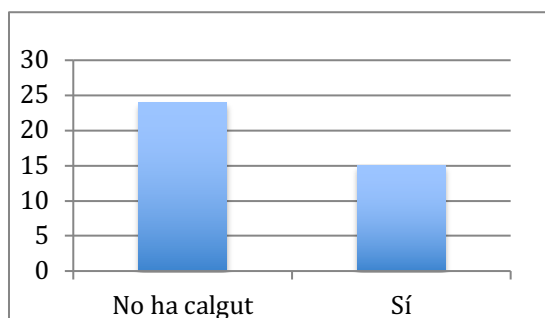
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- S'han fet adaptacions per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?

No ha calgut	24
Sí	15



Comprovem que **en la majoria de casos**, segons el professorat entrevistat, **no s'ha considerat necessari fer cap adaptació** per als problemes d'aprenentatge perquè aquest alumnat no presentava dificultats rellevants.

Els casos en què **ha calgut fer algun tipus d'adaptació** hem comprovat que depenia tant del tipus de dificultat patida com de la imaginació i creativitat del professorat. En cap cas ha calgut una modificació curricular substancial. Cal dir, però, que alguns centres havien rebut una certa formació per part de l'Associació Tourette ja sigui a través de xerrades ja sigui a través dels fulletons proporcionats, en especial el "Catàleg d'adaptacions" de la pedagoga nord-americana Susan Connors. Les adaptacions són, doncs, d'allò més variades segons les dificultats:

- Quines?

- se'ls ha fet un PI (N=6),
- se'ls ha avaluat de manera diferent (N=4),
- se'ls ha reduït la feina (N=4),
- se li ha facilitat un suport personal per als exàmens (N=3),

⁴⁷² Vegeu-les especificades als apartats C.7.1 al C.7.8.

- s'ha procurat potenciar la bona relació amb la mestra (N=2),
- s'ha facilitat l'ús de l'ordinador per la dificultat amb la lletra i l'ortografia (N=2),
- se l'ha assignat a un grup flexible,
- ha fet un curs pont amb només cinc assignatures (batxillerat),
- se li han facilitat les preguntes en pdf per no haver-les de copiar,
- se li proporciona atenció individualitzada sempre que es pot,
- se li dóna més temps per als exercicis i els exàmens,
- se li valora l'esforç,
- se li fan exàmens orals,
- se li anuncien amb antelació les noves activitats per la dificultat d'afrontar canvis.

Aquestes són les respostes que han donat les persones entrevistades. Cal tenir present que hi ha casos en què ha calgut més d'una d'aquestes adaptacions.

Si explorem la possible **relació entre les adaptacions, el grau percebut d'afectació (només hem considerat els més alts) i la presència de trastorns associats (TDAH, TOC...)**, observem aquests resultats⁴⁷³:

Trastorns associats + adaptació	3/22
Grau d'afectació percebuda alt (entre 5 i 10) + adaptació	2/22
Sense trastorns associats – adaptació	3/22
Trastorns associats – adaptació	10/22
Grau d'afectació percebuda alt (entre 5 i 10) - adaptació	10/22
Sense trastorns associats + adaptació	1/10 (amb grau d'afectació 6/10)

Veiem que les infants que tenen trastorns associats han requerit en molt pocs casos (N=3) una adaptació, mentre que la majoria (N=10) no l'han rebuda. El mateix observem respecte del grau d'afectació percebuda: amb adaptació pocs casos (N=2) i sense adaptacions (N=10).

Per aquests motius **tampoc aquí veiem una correspondència** entre al grau d'afectació ni els trastorns associats amb el fet que es prenguin mesures per pal·liar la distorsió que poden causar els tics en l'alumne que els pateix ni en el grup classe. Més aviat al contrari: tant pel que fa al grau d'afectació percebuda com a la presència de trastorns associats **l'absència d'adaptacions** per a les dificultats acadèmiques és sorprenentment **elevada**. Això **confirmaria** d'alguna manera el fet que aquest alumnat posseeix una **capacitat intel·lectual bona** que només és desaprofitada quan interfereixen altres factors.

Grup de conversa

Si escoltem alguna de les al·lusions que **pares i mares** fan sobre aquest aspecte, recollim les següents informacions, que abunden en allò que han expressat els mestres i professors entrevistats:

- assignació d'un Pla Individualitzat (Mare noi de 14 anys),

⁴⁷³ Aquest càlcul s'ha fet sobre 22 centres entrevistats atès que la pregunta es va afegir quan ja s'havien fet les entrevistes a 17 centres i es va fer amb la pregunta ADAPTACIONS PER ALS TICS.

- utilització de recursos digitals (processadors de textos...) per pal·liar la dificultats d'escriure (la lentitud i la mala lletra) (Mare noi de 14 anys),
- realització d'exàmens orals (Mare noi universitari),
- realització de treball a distància (Mare noi universitari),
- gravació de les classes pels problemes de lectura i atenció (Adult afectat).

C.- Resum

En una bona part de l'alumnat afectat no ha calgut cap adaptació especial per donar resposta a les seves dificultats. Cal, doncs, pensar que la seva singularitat com a persones amb la ST **no ha suposat cap necessitat d'adaptacions**.

La **diversitat d'estratègies**, quan han calgut, per atendre les dificultats d'aprenentatge per una banda manifesta **una actitud positiva i compromesa per part del professorat** i també la seva capacitat de trobar les adaptacions més adients per a cada cas, sigui a partir del sentit pedagògic i els recursos de què disposa, sigui a partir del suggeriments que ha pogut rebre des de fora. Per altra banda hem pogut constatar que a tots els alumnes a qui s'han detectat dificultats d'aprenentatge (vegeu apartat A.11-12) se'ls ha proporcionat algun tipus d'adaptació a les seves necessitats.

No sembla que ni el grau d'afectació percebuda ni la presència de trastorns associats sigui un element rellevant per instrumentar adaptacions per a les dificultats de tipus acadèmic en els casos en què es donin.

Creiem que sistematitzar i **posar a l'abast del professorat** que ho necessiti aquest reguitzell de **recursos** i altres que la bibliografia ens proporciona és un suport indispensable a la seva acció docent. En els **protocols d'actuació** caldria, doncs, **apuntar alguns d'aquests recursos més freqüents**.

Finalment creiem que aquí trobem més arguments per sostenir la tesi que aquest alumnat, tant si necessita adaptacions com si no, pot i ha de ser **escolaritzat en escoles ordinàries**.

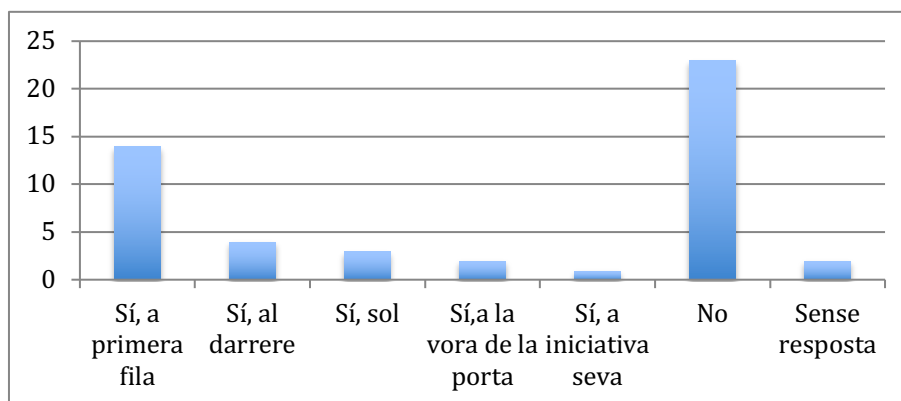
C.7.1. LLOC FÍSIC A CLASSE.

A.- Treball de camp 2006-2007 .

Entrevistes a les escoles

- Se li assigna un lloc especial a la classe? Quin? Perquè?

1	Sí, a primera fila.	14
2	Sí, al darrere.	4
3	Sí, sol.	3
4	Sí, a la vora de la porta.	2
5	Sí, a iniciativa seva.	1
6	No.	23
7	Sense resposta.	2



Observacions que fan les persones entrevistades:

- *De vegades demana alguna companya concreta al costat.*
- *A la vora del professor per poder-lo controlar. Li anava bé perquè percebia que hi havia algú que estava atent a ell.*
- *A prop del professor. Després va demanar d'estar al darrere perquè quan era al davant es girava constantment per veure si el miraven els companys. Des del darrere podia controlar que no es giraven per veure'l.*
- *Sí. Perquè necessita més espai.*

Grups de conversa

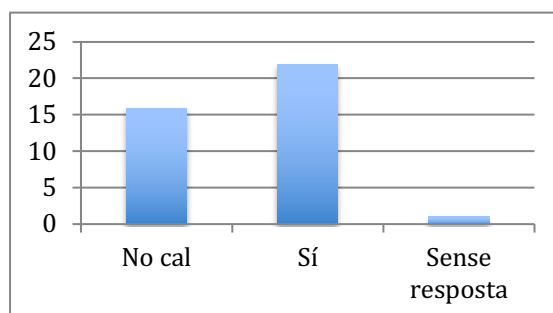
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Se li assigna un lloc especial a la classe? Quin? Perquè?

No cal assignar-li un lloc especial.	16
Se li assigna un lloc.	22
Sense resposta.	1



La major part de les vegades que el professorat opina que **no cal fer un tracte especial** pel que fa a l'assignació d'un lloc a la classe és perquè no en veu la necessitat. En algun cas es dona un explicació addicional, per exemple:

- *malgrat que no es considera necessari, la tutora, que és la qui assigna els llocs, ho consulta amb l'alumne interessat per tal que es trobi millor (N=2),*
- *no se li assigna un lloc especial perquè l'alumne vol passar desapercebut,*
- *en un cas particular no se li assigna un lloc especial perquè es tracta d'un grup reduït de deu alumnes.*

Els casos en què **s'ha pres alguna mesura** pel que fa a l'assignació d'un **lloc a la classe** són variats:

- al davant
 - o per estar més a la vora del professor, que el pugui controlar: els casos en què hi ha problemes d'atenció (N=11),
 - o per facilitar-li la visió (N=1),
 - o en un cas el professor explicita que l'alumne no té problemes per sentir-se observat,
 - o en un cas seure al davant li és d'ajuda (vol ser protagonista),
- al darrere de l'aula
 - o per no sentir-se observats (N=5),
 - o però amb fàcil accés del professorat (N=3),
 - o per no posar "nerviós" el professorat (N=1),
- Al costat d'un company que el tranquil·litzi (N=4),
- Un lloc amb contacte visual amb la tutora (N=1),
- A la primera fila lateral perquè no s'hagi de moure (N=1),
- A la primera fila a la vora de la porta (N=1),
- Al mig de la classe (N=1).⁴⁷⁴

⁴⁷⁴ Aquestes mesures poden ser aplicades simultàniament a un mateix alumne, per això no coincideix el nombre d'alumnes (N=22) amb el nombre de mesures (N=31).

És plausible al **hipòtesi que l'alumnat amb TDAH (N=17)**⁴⁷⁵ sigui el que **preferentment se situï a primera fila** per tal que el professor/a pugui tenir un control més fàcil de les seves distraccions.

El resultat d'aquesta comprovació és:

A primera fila	6
No a primera fila	2
Al darrere	2
Amb contacte visual amb el professor	1
Al costat d'algun company tranquil	1
No es fa res especial	5

Predomina lleument, doncs, la posició de l'alumnat amb TDAH a primera fila pels problemes d'atenció. L'alumnat que és situat al darrere, com hem vist, és a causa que se senten incòmodes perquè estan en el camp visual de tots els companys si es posen al davant. Per altra banda hi ha alumnat afectat pel TDAH als quals no se'ls ha assignat un lloc proper al professor.

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Tant en la primera investigació com en la segona observem que **el professorat assigna un lloc especial a l'aula a aproximadament la meitat dels alumnes afectats** per la ST (N=23/49 a la primera recerca + N=22/39 a la segona). Tanmateix, **un nombre notable d'alumnat no són objecte d'una consideració especial** en aquest tema (N=23 a la primera recerca + N=16 a la segona).

A més, un nombre notable d'alumnat són objecte d'una consideració especial en aquest tema malgrat que **les mesures preses són fàcils d'implementar** de manera que no suposen una preocupació important per al professorat.

Per altra banda també és clar que els **problemes d'atenció** són els que més motiven la posició del nen a la classe **a la vora de la professor** que fàcilment el pot controlar. Ara bé, si tenim present que sovint la persona entrevistada no sap si hi ha un diagnòstic d'aquest trastorn, **el professorat es guia més per la seva percepció que no pas pel diagnòstic mèdic.**

Observem aquí **una possible dificultat** en el fet que, si l'alumne és posat a primera fila o al davant de la classe per poder ser més ben atès pel professor a causa dels problemes d'atenció, això pot comportar una **incompatibilitat amb el fet que l'alumne se senti observat.** El professorat haurà de valorar **quina de les dues dificultats pot ser més perjudicial per a l'alumne.** Veiem, però, que **els professors s'inclinen moltes vegades**

⁴⁷⁵ No necessàriament l'alumnat amb problemes d'atenció coincideix amb l'alumnat diagnosticat de TDAH (N=17).

per atendre l'alumnat per la manca d'atenció més que no pas pels tics i que això explica el nombre notable d'alumnat que seu a la vora del professor/a.

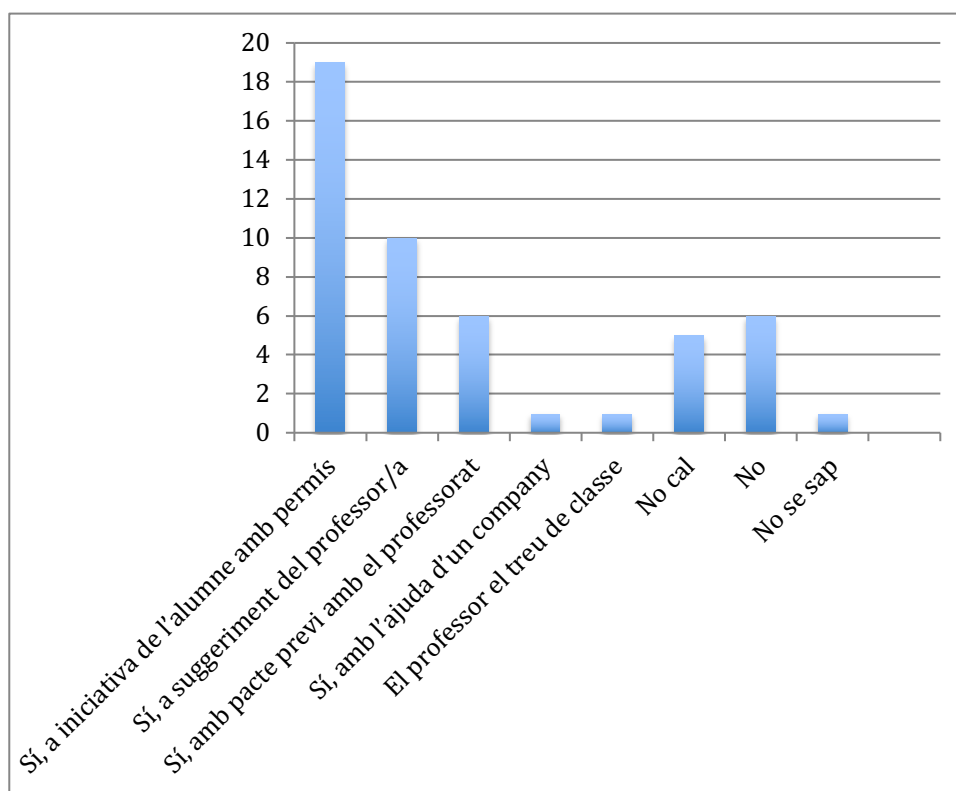
C.7.2.- POSSIBILITAT DE SORTIR DE L'AULA. QUAN? PER QUÈ?

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- S'ha donat a l'alumnat afectat la possibilitat de sortir de l'aula? Quan? Per què?

Sí	Sí, a iniciativa de l'alumne amb permís	19	36
	Sí, a suggeriment del professor/a	10	
	Sí, amb pacte previ amb el professorat	6	
	Sí, amb l'ajuda d'un company	1	
No	No cal	5	11
	No	6	
	El professor el treu de classe	1	
	No se sap	1	



Observem que en la majoria de casos el **professorat es mostra flexible** a l'hora de permetre a l'alumnat sortir de classe. Els casos en què no s'aplica aquesta senzilla adaptació, és perquè l'alumne no ho demana i el professorat valora que no cal. Sempre trobem, però, l'actitud del professor que o no està informat o no té prou paciència i comprensió envers l'alumne afectat i el fa fora de classe.

Grups de conversa

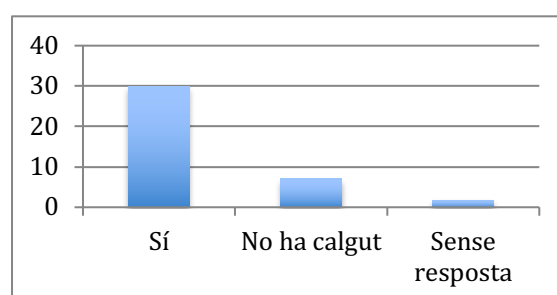
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- S'ha donat a l'alumnat afectat la possibilitat de sortir de l'aula? Quan? Per què?

Sí	30
Es pacta	2
Si ho demana	3
Se li suggereix	2
No ha calgut	7
Sense resposta	2



Cal fer notar en primer lloc que les **respostes negatives** no es deuen a una rigidesa per part dels mestres sinó perquè, afirmen textualment, “no ha calgut” o bé perquè no ho ha demanat ni se n’ha vist la necessitat (N=7). La tutora considera **poc rellevant** el fet que surti de la classe a part del fet que **l’alumne ho rebutja per no significar-se** (N=2).

Només en un cas la tutora entrevistada explica que després d’una xerrada informativa per part de l’Associació Tourette han entès que cal ser més flexible amb la possibilitat de deixar sortir l’alumne afectat que es veu necessari o ho demana.

Pel que fa a les **respostes afirmatives**, molt nombroses, presenten una casuística diversa. Hi trobem en primer lloc totes unes **estratègies per dissimular el motiu de la sortida** en molts casos. L’alumne no vol quedar significat pel fet d’haver de sortir de classe a causa dels tics o de l’estat de nerviosisme que li provoca el fet d’haver de retenir-los. Les “excuses” aportades són diverses:

- beure aigua (N=3),
- anar la lavabo (N=3),
- fer un encàrrec (N=2),
- un suposat mal de panxa,
- mullar-se la cara,
- anar al pati,
- fer fotocòpies,
- ...

En algun cas **la sortida** de la classe **es permet** a l'alumnat amb ST **com a tots els altres**. Per tant, no queden en evidència a causa de la seva condició, cosa que, com en els casos anteriors, els estalvia sentir-se singularitzats (N=2). En algun cas se'ls permet **com als altres alumnes amb dificultats** (N=2).

En un cas **el motiu principal de la sortida** de classe no és la ST sinó el **TDAH**.

En un altre cas **la sortida és excepcional**: només ho ha demanat una vegada durant un examen.

Pel que fa **al quan i al com** es permeten aquestes sortides, les respostes són diferents:

- es pacta amb els professors (N=2),
- només quan l'alumne ho demana (N=3) o se li suggereix (N=2),
- quan està nerviós ("agobiat").

El motiu al·legat sol ser "quan es posa nerviós" que interpretem com el fet que **els tics s'aguditzin** o que el nerviosisme sigui **degut al TDAH**.

De vegades el professorat entrevistat explica alguns detalls que poden resultar significatius. Per exemple: ha de sortir acompanyat.

Finalment, pel que fa a la **frequència** la casuística varia des **d'una vegada al dia**, passant per un **"no gaire sovint" fins a un cop cada classe**.

Ens preguntem de nou **si les adaptacions per als tics tenen alguna relació amb el grau d'afectació percebuda** i el resultat és el següent:

Grau d'afectació percebuda	Adaptacions per als tics	No ha calgut
1		N=2
2		N=1
3	N=1	N=3
4	N=1	N=1
5		N=2
6	N=1	N=3
7		N=3
8	N=1	N=2
9		N=1
10		

No veiem que la presència de tics, independentment del grau d'afectació percebuda tingui una **relació amb el fet de proporcionar adaptacions**, encara que siguin mínimes (sortir de l'aula). Una de les hipòtesis, que en aquest cas quedaria confirmada, és que **els tics**, malgrat que són la característica principals de les persones que pateixen la ST, **són una petita part de les dificultats** que aquest alumnat té i que la immensa majoria de vegades no requereixen adaptacions especials.

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Entre la primera i la segona investigació observem que s'ha produït una **lleugera major flexibilitat** pel que fa a la **permissivitat, o conveniència**, de deixar sortir de classe. La majoria de professorat accepten aquesta necessitat. En la primera investigació, però, un nombre no irrellevant de professors (N=11), no permeten aquestes sortides i fins i tot en algun cas es dóna el fet que el professor utilitza la sortida com un càstig.

Direm, en termes generals, tot i que la casuística és molt variada i la freqüència també, que **el professorat no només permet sinó que també suggereix la sortida de classe** quan percep que **l'alumne ho necessita per tranquil·litzar-se**. O bé **ho permet fàcilment** quan el mateix alumnat expressa aquesta necessitat. En aquest punt recollim la coincidència amb el que proposa Susan Connors (2003) quan diu que aquest alumnat ha d'estar en una classe "moderadament estructurada".

No veiem, però, **cap relació lògica entre el grau d'afectació percebuda i el recurs a sortir de l'aula**.

Finalment, considerem rellevant la insistència, com s'ha pogut veure més amunt, en el fet de **voler fer passar desapercebut el motiu de les sortides**, bé posant una excusa per dissimular-lo, bé col·laborant el mateix professorat en aquesta intenció (enviar a fer una encàrrec). Aquest alumnat, una vegada més **no vol ser singularitzat** a causa de les sortides de classe fins al punt que en un cas el sol suggeriment provoca una reacció adversa per part de l'alumne.

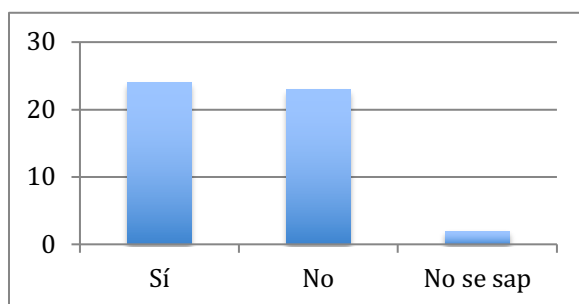
C.7.3.- ADAPTACIONS O MODIFICACIONS CURRICULARS.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Se li ha fet adaptacions o modificacions curriculars?

Sí	24
No	23
No se sap	2



En **24 casos** se'ls han fet **adaptacions curriculars**:

- En **9 casos** en **totes les matèries**.
- En **7 casos** en les **matèries instrumentals** (Català, i/o Castellà i/o Matemàtiques).
- En **2 casos** se'ls fa un pla de **treball personalitzat**.
- En **2 casos** es fixen uns **objectius mínims**.
- En **1 cas** s'ha **reduït la càrrega lectiva**.
- En **1 cas** s'ha **fragmentat la feina**.
- En **1 cas** s'ha fet una **adequació curricular en totes les matèries (Escola d'educació especial)**

En **23 casos** no se n'ha fet.

En **2 casos** no se sap.

No consta que en algun cas s'hagi fet una modificació curricular.

Grups de conversa

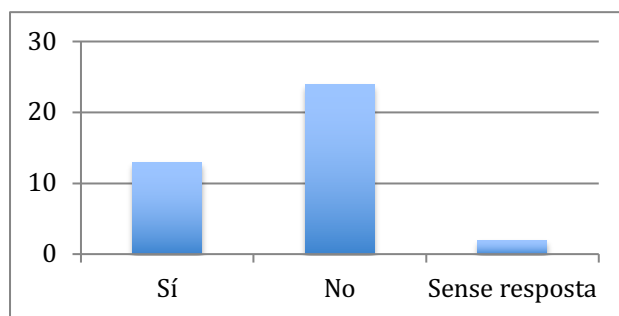
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

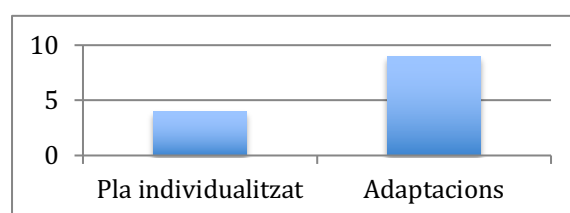
- Se li ha fet adaptacions o modificacions curriculars?

Sí	13
No	24
Sense resposta	2



En el cas dels que han rebut alguna adaptació es distribueixen de la següent manera:

Pla individualitzat (PI)	4
Adaptacions	9



Especificant els **PI** trobem:

- en **llengua i comprensió lectora** (N=1)
- en **català, castellà, anglès, matemàtiques i medi** (N=1)
- en **matemàtiques** (N=1)
- sense especificar (N=1)

Especificant les **adaptacions** trobem:⁴⁷⁶

- pel que fa als **continguts**:
 - en **llengua i matemàtiques** (N=2),
 - en **llengua** (N=2),
 - **avaluació ponderada de l'ortografia** (N=1),
 - **avaluació oral** (N=1),
 - **currículum escurçat** (N=1),
 - **curs pont a batxillerat** (només cinc assignatures) (N=1).
- pel que fa a **aspectes metodològics**:
 - assistit per una **vetlladora** (N=1),
 - **reducció de la feina** (N=1).

Grup de conversa

No hi ha informació

⁴⁷⁶ En alguns casos s'ha aplicat més d'una adaptació.

C.- Resum

Una part rellevant d'aquest alumnat (47/88) **no ha estat objecte d'adaptacions curriculars**. Entre la primera i la segona investigació observem una **disminució de casos** en què ha calgut fer una **adaptació o modificació curricular**. La major part de les modificacions pel que fa a les matèries, sigui a través d'un PI, sigui a través de simples adaptacions, es refereixen a **matèries instrumentals** (N=14) especialment les **llengües**, més particularment en la seva **expressió escrita** (ortografia) per a la qual alguna vegada es demana una **avaluació ponderada**, per sota de l'exigència per als altres companys de classe. **Altres estratègies esmentades** (escurçar el currículum, avaluació oral, curs pont, vetlladora, escurçament de la feina, reducció de la càrrega lectiva, fragmentació de la feina...) ajuden també a pal·liar les dificultats d'aprenentatge d'aquest alumnat. Aquestes constatacions reforçarien la hipòtesi **que l'alumnat amb la ST en la majoria dels casos pot ser gestionat sense dificultats en una aula ordinària**.

El cas **d'adequació curricular**, per a la qual es demana l'aprovació d'inspecció, és coherent amb el fet que es tracta d'una escola d'educació especial.

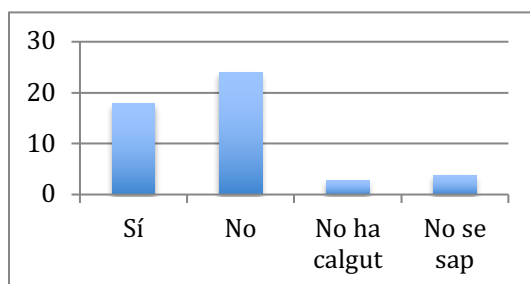
C.7.4. ADAPTACIONS PER ALS EXÀMENS O PROVES DE CONTROL.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Quines?

Sí	18
No	24
No ha calgut	3
No se sap	4



En **18 casos sí que se n'han fet** i han consistit en:

- donar més temps (N=7),
- un model d'examen diferent (N=4),
- el suport del professor (explicar les preguntes) (N=3),
- fer de vegades les preguntes orals (N=3),
- un espai diferent⁴⁷⁷ (N=2),
- més d'una sessió (N=2),
- un examen més curt (N=2),
- consultar en el llibre algunes preguntes (N=1),
- només en Matemàtiques (N=1),
- les proves són personalitzades. Poques vegades s'ha fet el mateix examen a tots (N=1).⁴⁷⁸

En **24 casos no s'han fet.**

En 3 casos, no cal

En 4 casos no se sap.

Algunes d'aquestes adaptacions es poden fer alhora al mateix alumne.

Grups de conversa

No hi ha informació

⁴⁷⁷ Se li facilita un lloc a part però ell no el vol. No li agrada ser singularitzat respecte dels altres companys.

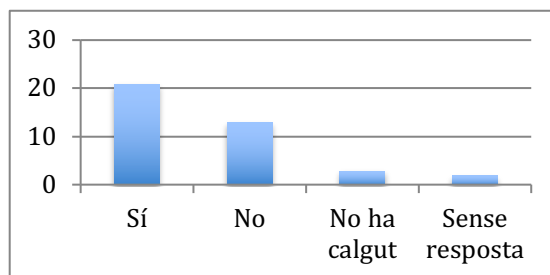
⁴⁷⁸ En un cas, tot i que acaba dels últims. És lent.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Quines?

Sí	21
No	13
No ha calgut	3
Sense resposta	2



De les **respostes positives** obtingudes de les **persones entrevistades** podem **precisar algunes de les estratègies** que el professorat segueix per facilitar la realització dels exàmens a l'alumnat afectat:

- se'ls dóna més temps (N=13),
- se'ls fa exàmens orals (N=9),
- se'ls ajuda a comprendre els enunciats (N=8),
- se'ls fa exàmens de tipus test perquè no els calgui escriure tant (N=2),
- se'ls fa exàmens fora de l'aula (N=2),
- se li fa un seguiment perquè no es distregui (N=1),
- se li fan exàmens més curts (N=1),
- se li estalvia la còpia dels enunciats (N=1),
- se li deixa fer l'examen per ordinador (N=1),
- se li fan fer unes pràctiques més senzilles (N=1),
- té un "secretari" (el professor) d'escriptura (N=1).

Pel que fa a les **respostes negatives** algunes vegades el motiu és perquè es considera que **no cal** i que poden fer els exàmens com tots els altres companys. En algun cas, a més, s'explica la raó per la qual no se'ls fa adaptacions:

- perquè estaria més incòmode (N=2),
- perquè són eficients (N=2),
- perquè no ho ha demanat (N=1),
- perquè no es fan exàmens (N=1).

No obstant això, **algunes respostes negatives no expliciten la raó** per la qual no s'han fet de manera que ens és impossible saber si es tracta de poca flexibilitat per part del professorat o simplement perquè consideren que no cal tot i que no ho hagin manifestat.

Cal dir que algunes d'aquestes estratègies són utilitzades simultàniament per a un mateix alumne.

Grup de conversa

- Per als exàmens de selectivitat l'escola va demanar que els hi fessin a la sala de professors; els hi van fer i casualment un company meu d'institut estava en el tribunal. Em va dir: no hauria calgut perquè no ha fet ni un sol tic, els hauria pogut fer a l'aula general. Jo dic: no, perquè en una situació d'estrès com és la dels exàmens i amb companys desconeguts, els tics haurien aparegut amb les consegüents molèsties per a ell mateix i per als companys (Pare d'un noi gran afectat).

- A mi em costava molt llegir, què feia? Llegia tot el que podia amb tics i tot, i m'ho gravava en una gravadora i després escoltava la lliçó. D'una mancança n'he tret un profit (Afectat adult).

C.- Resum

La proporció de l'alumnat a qui es fan adaptacions per als exàmens varia entre la primera (36,7%) i la segona recerca (53,8%). Podem aventurar que el motiu de **l'augment en la segona recerca** pot ser degut al fet que el **professorat té més coneixement de les dificultats**, especialment en situacions d'estrès com són els exàmens, i arbitren més adaptacions, encara que siguin senzilles, per possibilitar a aquest alumnat demostrar els coneixements i les habilitats que ha adquirit.

Observem a més que el professorat utilitza una **varietat de recursos** sovintejats per facilitar a l'alumnat la implementació dels exàmens. La flexibilitat, imaginació i creativitat del professorat hi juguen un paper decisiu. Destaquen sobretot la **flexibilitat en el temps**, la realització d'**exàmens orals** i el **suport per a la comprensió dels enunciats** atesa la dificultat en la lectura.

Una vegada més constatem que les adaptacions, tot i que poden ser útils per a una varietat d'alumnat afectat, no sempre són les adequades per a cada un, de manera que **s'adapten a la individualitat específica de cada alumne**, perquè, com hem dit més amunt, no hi ha dues persones afectades iguals malgrat que tinguin en comú el mateix trastorn.

Pel que fa a les adaptacions específiques per als exàmens, els **pares i mares**, a part de les al·lusions que s'han fet a l'apartat C.7. (exàmens orals) expliquen un cas en què l'escola va demanar que es fes **l'examen de selectivitat a la sala de professorat**, cosa que va anar molt bé a l'alumne afectat i als companys d'examen, que es van estalviar molèsties.

Fem notar finalment que, tot i que les respostes "no ha calgut" són escasses, entre les **respostes negatives** hi podríem incloure el fet que el professorat **no ho ha considerat necessari**. (51,% en la primera recerca i 41 % en la segona). Aquesta és una dada que cal tenir en compte, perquè no tot l'alumnat amb la ST necessita alguna d'aquestes o altres adaptacions. Cal tenir present, per tant, la singularitat de cada estudiant i no aplicar receptes estereotipades per més vàlides que s'hagin demostrat en molts casos.

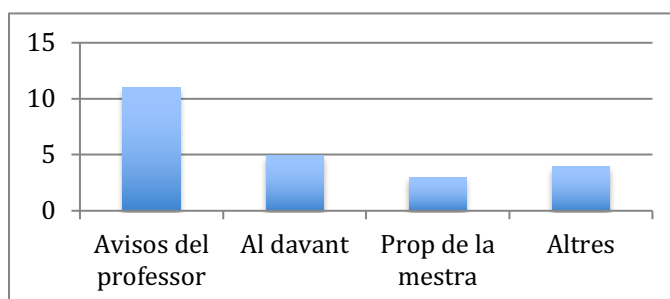
C.7.5.- ADAPTACIONS PER ALS PROBLEMES D'ATENCIÓ.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Quines?⁴⁷⁹

Sí		23
	Avisos del professor	11
	Posar-lo al davant	5
	Prop de la mestra	3
	Altres	4
No ha calgut		18
No se sap		8



Entre les “altres” estratègies utilitzades per als problemes d'atenció⁴⁸⁰:

- se l'ajuda per organitzar el calendari i l'horari (N=1),
- se li fa material adaptat (N=1),
- se li ragmenta la feina i se li canvia de feina (N=1),
- se'l posa en un grup petit (N=1).

Per altra banda, amb tot el grup es treballen les tècniques d'estudi i se segueixen estratègies a llarg termini per a tota la classe. Explicacions variades, canviant d'activitat sovint, o bé amb classes curtes (30 minuts a l'escola d'educació especial).

Grups de conversa

No hi ha informació

⁴⁷⁹ Adaptacions només per a l'alumnat amb aquesta dificultat.

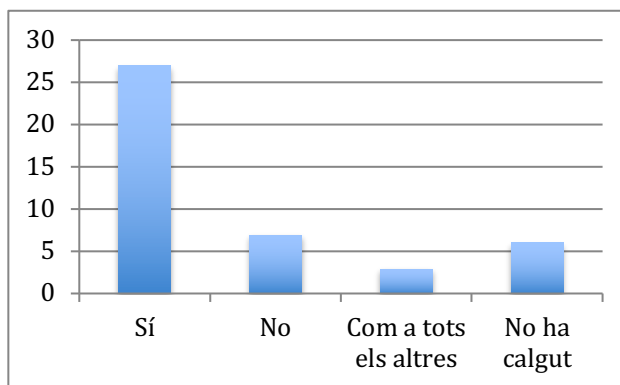
⁴⁸⁰ Sovint se n'ha utilitzat més d'una per al mateix alumne.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Quines?

Sí	23
No	7
Com a tots els altres	3
No ha calgut	6



Les **estratègies** que el professorat entrevistat han aportat són les següents:

- cridar-los la atenció (N=10),
- fer-li un toc d'atenció a l'espatlla (N=1),
- enviar-lo a fer un encàrrec (N=1),
- donar-li suport visual (N=1),
- utilitzar l'ordinador en el **projecte1x1**⁴⁸¹ (N=1),
- proporcionar material de suport si l'ha perdut (N=1),
- deixar-lo moure més a la classe (N=1),
- repetir les preguntes (N=1),
- posar-li un company de suport (N=1),
- tenir el suport de la vetlladora (N=1),
- donar-li atenció més individualitzada (N=1),
- canviar-li l'activitat (N=1),
- atendre'l personalment durant l'examen (N=1),
- tenir-lo a prop (N=1),
- posar-lo a la taula de la mestra (N=1).

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Així com en la primera recerca el nombre d'adaptacions per als problemes d'atenció és pràcticament equivalent al nombre d'alumnes que són percebuts com a desatents,

⁴⁸¹ Vegeu: <http://imae.wikispaces.com/Projecte+1x1>

observem en la segona una **diferència notable entre** el que afirmen les persones entrevistades sobre si tenen **problemes d'atenció** (32 segons l'ítem en què es pregunta per aquesta dificultat) **i el nombre de respostes afirmatives sobre estratègies** que s'adopten per atendre-les (23). Atribuïm aquesta diferència al fet que algunes persones entrevistades consideren que el problema d'atenció és lleu (N=7) i que per tant no cal prendre mesures especials. La diferència de les dues restants les atribuïm a les dues persones que no han respost a la pregunta.

En el cas de **respostes negatives** creiem que les que dieun que “no ha calgut” i “com a tots els altres” són acumulables. Només en un cas una tutora confessa que no ha fet res perquè “no sap com gestionar-ho”.

Podem observar, a més, que el professorat utilitza una gran **varietat d'estratègies senzilles** per tal de pal·liar els problemes d'atenció d'una manera individualitzada, la més freqüent de les quals és **el simple fet de cridar l'atenció**. Les **altres són variades**, com la **proximitat al professor**, i es diversifiquen segons la percepció que té el mestre de l'eficàcia de l'estratègia. Per tant és clar, en general, que **amb adaptacions fàcils d'implementar n'hi ha prou** per atendre els problemes d'atenció dels infants afectats per la ST.

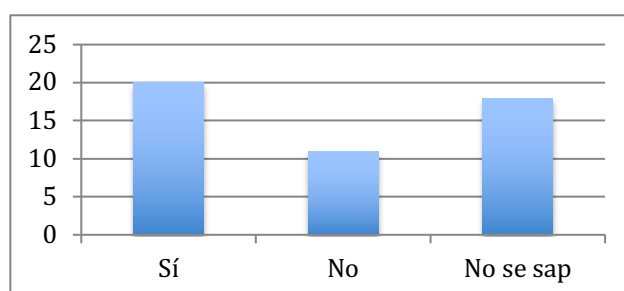
C.7.6.- ADAPTACIONS PER ALS PROBLEMES D'ORGANITZACIÓ.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Quines?

Sí	20
No	11
No se sap	18



En 20 casos s'han fet adaptacions per als problemes d'organització.

- La tutora li va fer un seguiment (N=5).
- La tutora l'ajuda a revisar la motxilla i el calaix **com a tothom** (N=2).
- Es revisa el material. Se li fa comprar. Se li fan deixar les coses a la taquilla (N=2).
- Es delega als pares (N=2).
- Atenció individualitzada de la psicopedagoga (N=1).
- La professora li controla l'agenda (N=1).
- Ha anat amb l'educadora especial per aquest motiu: l'ajuda a organitzar-se la carpeta (N=1).
- Insistir-hi molt (N=1).
- Se li cridava l'atenció (N=1).
- Assisteix a classe de "suport" (2 hores setmanals) on se li porta control de l'agenda, de la carpeta "passiva", on recull els exercicis fets (N=1).
- Es treballen els hàbits (N=1).
- Per a les dificultats d'organització dels deures: dues carpetes, la de la classe i la del "Barça" per al deures (N=1).
- Es va pensar a compartir una llibreta de l'alumne amb tots els que tenien responsabilitat educativa amb ell (pares, escola...) (N=1).
- Primer es va utilitzar el carnet de seguiment. Amb la mare es va pactar que a la nit l'ajudaria a preparar la cartera. No va funcionar. Després es va optar perquè deixés el material a l'IES. El psicopedagog l'ajudava a programar l'agenda (N=1).

En 11 casos no se n'han fet.⁴⁸²

En 18 casos no se sap.

⁴⁸² En 1 cas no se ha fet cap adaptació, segons afirma la persona entrevistada, per evitar singularitzar-lo.

Grups de conversa

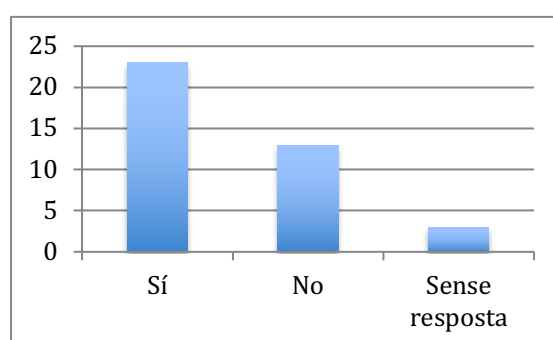
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- **Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Quines?**

Sí	23
No	13
Sense resposta	3



Les adaptacions que les persones entrevistades refereixen són:

- revisió de l'agenda (N=7),
- suport a casa coordinats amb l'escola (N=2),
- es demana a algú que l'ajudi (N=2),
- se li dóna ajut per fer la cartera i apuntar els deures (N=1),
- se li repeteixen les ordres (N=1),
- la mare li controla la cartera (N=1),
- se li crida l'atenció (N=1),
- té el suport de la professora particular (N=1),
- porta un quadern de bitàcola (N=1),
- se li presta atenció i se li dóna menys feina (N=1),
- intervenció de la mestra (N=1),
- té un ajut del Departament de Psicopedagogia (N=1),
- la mestra li apunta els deures de tant en tant (N=1),
- se li posa a la cartera només el que necessita (N=1).

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

La **implicació personal** de la tutora, psicopedagoga, mestra d'educació especial... és el recurs més utilitzat (40,8% en la primera recerca i 59% en la segona), fins i tot la **implicació dels pares** a qui es delega el control de l'ordre. Per altra banda les persones entrevistades esmenten una **gran diversitat d'estratègies que han funcionat a l'hora**

de suplir el dèficit d'habilitats organitzatives d'aquest alumnat (llibretes per a cada tasca, carnet de seguiment, llibreta compartida pel professorat...).

Considerem aquestes estratègies relativament fàcils d'implementar. Ara bé, malgrat que les intervencions personals dels educadors són l'eina més utilitzada, **en cap cas els mestres han referit dificultats per atendre aquesta necessitat** tot i que expressen la impressió que **cada vegada és més abundant el nombre d'alumnes que requereixen unes atencions especials** encara que siguin fàcils de gestionar una per una; **la quantitat és el que preocupa**, de manera que, quan se'ls pregunta sobre quins recursos agrairien per atendre la diversitat, la resposta és gairebé unànime: **més personal de suport a classe i especialitzat** (Vegeu apartat G.1)

Es posa, doncs de relleu per una banda la **disponibilitat de les persones educadores** a implementar les adaptacions necessàries per a la bona gestió de les dificultats d'organització per part de l'alumnat afectat i per altra banda la constatació de la **progressiva necessitat de recursos humans** per atendre aquestes dificultats.

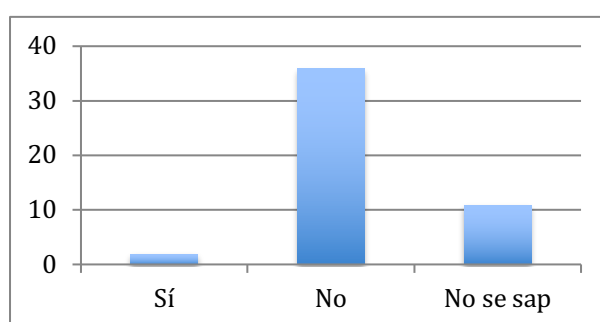
C.7.7.- DESTINACIÓ A UN GRUP ESPECIAL.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Se l'ha destinat a un grup especial: una aula d'Educació especial (aula oberta), a una USEE, a una escola d'educació especial o a una UME (Unitat mèdicoeducativa)? Quin? Per quins motius?

Sí	2
No	36
No se sap	11



No es dóna més informació dels dos casos en què l'alumne ha estat destinat a l'aula d'Educació Especial.

Grups de conversa

No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

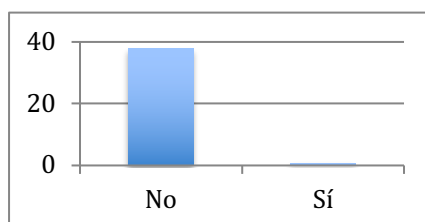
Entrevistes a les escoles

- Se l'ha destinat a un grup especial: una aula d'Educació especial (aula oberta), a una USEE, a una escola d'educació especial o a una UME (unitat mèdicoeducativa)? Quin? Per quins motius? ⁴⁸³

⁴⁸³ En alguns casos s'especifiquen les adaptacions que ha calgut fer en casos més complexos:

Hores amb la mestra d'educació especial	3
Grup flexible	3
Hores fora de l'aula per treballar l'atenció (2 hores)	2
USEE dintre de l'aula	1
PI (Pla individualitzat)	1

No	38
Sí, en una UME	1



Grup de conversa

No hi ha informació.

C.- Resum

Es pot comprovar que per a la immensa majoria de l'alumnat afectat per la ST **no s'ha vist la necessitat d'assignar-los a un grup especial**. Amb els recursos ordinaris que té l'escola es poden atendre les necessitats educatives d'alguns alumnes amb més dificultats. Aquests recursos, els tenen gairebé tots els centres ordinaris de manera que, en la mostra que hem explorat, no ha calgut derivar els alumnes a un centre d'educació especial. Només en un cas hem trobat un alumne que, per les seves necessitats educatives se l'ha destinat a una Unitat Mèdica Externa. Està afectat de ST, TDAH, TOC i trastorn d'aprenentatge amb un grau d'afectació percebuda de 8/10.

Aquest és un dels punts que **confirmaria** amb més fonament **la nostra hipòtesi** de treball segons la qual **l'alumnat afectat per la ST** no és candidat a escoles especials i **pot ser atès o bé a l'aula ordinària**, la immensa majoria, o bé en aquesta mateixa aula **amb alguns recursos complementaris per atendre les dificultats més rellevants**.

Les persones entrevistades **no expliquen els motius de la diversitat d'atenció especial**, que es poden saber a partir del que s'ha dit a l'apartat A.10 Dificultats d'inserció social, A.11. Dificultats d'aprenentatge, A.12. Dificultats d'atenció i A.13 Dificultats d'organització.

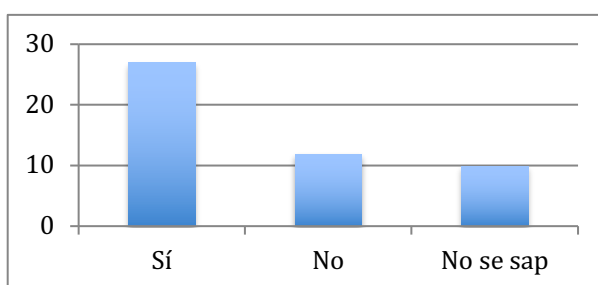
C.7.8. INTERVENCIÓ DEL PSICÒLEG/OGA ESCOLAR, MESTRE/A D' EDUCACIÓ ESPECIAL, PROFESSIONAL O DE L'EAP...

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP en la gestió de la problemàtica del nen/a amb ST?

Sí	27
No	12
No se sap	10



- **27** persones van respondre que **sí (55,1%)**
 - o *el psicòleg escolar o el psicòleg terapeuta*, que els ajudaven en l'aprenentatge a través d'adaptacions curriculars, ajuda en l'ordre i organització i en la gestió de l'agenda juntament amb la família (N=10),
 - o hi va intervenir *l'EAP*, observant l'alumnat a classe⁴⁸⁴ i fent-los un seguiment (N=10),
 - o la *professora d'educació especial* (N=7),
 - o feia el seguiment una *psicòloga externa* (N=1),
 - o un *tècnic en integració social* (N=1),
 - o la *psiquiatra del centre* (privat concertat) (N=1),
 - o *es feia d'ofici* perquè es tracta d'una escola especial (N=1).
- **12** persones van respondre que **no (24,5%)**:
 - o En un cas no hi va intervenir l'EAP malgrat haver-ne sol·licitat la intervenció.
 - o En un altre cas potser es va intervenir a Primària; a l' ESO, no.
- En **10** casos no hi ha resposta (**20,4%**)

Grups de conversa

No hi ha informació

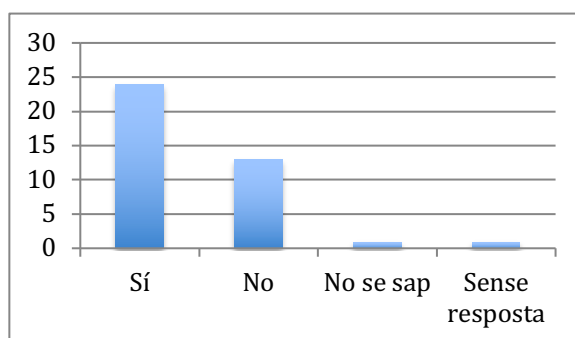
⁴⁸⁴ En la valoració d'una persona entrevistada, la intervenció del professional de l'EAP va ser contraproductiu perquè no era discreta: l'alumne se sabia observat, cosa que repercutia en el seu estat de nerviosisme i conseqüentment se li agreujaven els tics.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP en la gestió de la problemàtica del nen/a amb ST?

Sí	24
No	13
No se sap	1
Sense resposta	1



24 persones van respondre que **sí (54,1%)**

- EAP, en dos casos amb dictamen de necessitats educatives especials (N=5).
- Professor d'educació especial i EAP (N=4).
- EAP per avaluar si cal dictamen (N=1).
- EAP, mestre d'educació especial, CESMIJ i CDIAP (N=1).
- CESMIJ (N=1).
- Psicòleg escolar i EAP (N=1).
- Mestre d'educació especial per a les llengües (N=1).
- Psicòleg escolar (N=1).
- Psicopedagog del centre (N=1).
- Psicòloga per preparar els futurs estudis (N=1).
- Psicòloga per donar Pautes a la mestra i la família (N=1).
- Psicòloga per assessorar la tutora (N=1).
- En una escola (UME) tot el professorat és especialista (N=1).

Són **inferiors** els casos en què **no hi ha hagut intervenció** de cap professional de la psicologia (**33,3%**). Els casos en què s'explicita els motius són:

- perquè no calia,
- perquè la psicòloga no sabia com enfrontar el cas.

Finalment consignem que hi ha un cas en què la persona entrevistada no sap si hi ha alguna intervenció per part d'algun professional i un altre sense resposta.

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Queda clar que **una part rellevant de l'alumnat (55,1% i 54,1%) ha rebut una atenció de suport per part d'algun professional especialment de l'EAP** però també del psicòleg/a, psicopedagog/a, mestre d'educació especial,...). La casuística, però, és ben diversa i les persones entrevistades es refereixen també als professionals externs tant si actuen en l'entorn de l'escola (EAP) com si ho fan des de fora (CESMIJ, CDIAP⁴⁸⁵...):

Podem observar la **funció decisiva del psicòleg escolar o el pedagog terapeuta a Secundària, o els mestres d'educació especial i els seus col·laboradors a Primària** com a referent del tractament del noi o nois amb ST. **El psicòleg escolar**, per tant, seria **la persona més indicada per liderar l'evolució educativa** dels nois i noies amb ST més enllà del tutor, ja que aquest possiblement canviarà curs rere curs o, a tot estirar, cicle rere cicle.

En aquest sentit cal remarcar també la **necessitat d'un treball cada vegada més coordinat i especialitzat entre el professionals de la psicologia i d'educació especial**. S'han de programar en la planificació de les escoles i instituts les reunions periòdiques entre el psicòleg escolar, el tutor, els pares de l'infant afectat, el professional de l'EAP, si el psicòleg ho creu necessari, possiblement el mateix alumne afectat o/i una persona experta en la Síndrome de Tourette⁴⁸⁶ per tal de determinar les necessitats educatives del noi o noia i les estratègies educatives conjuntes a seguir a l'escola i a casa.⁴⁸⁷

⁴⁸⁵ Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç.

⁴⁸⁶ La Fundació Síndrome de Tourette disposa de materials i persones expertes que poden fer el suport necessari als educadors/res implicats.

⁴⁸⁷ En la concreció dels protocols d'actuació que presentem s'especifica la dinàmica de l'atenció coordinada entre els professionals de la salut, els educadors, les famílies i els experts en al ST.

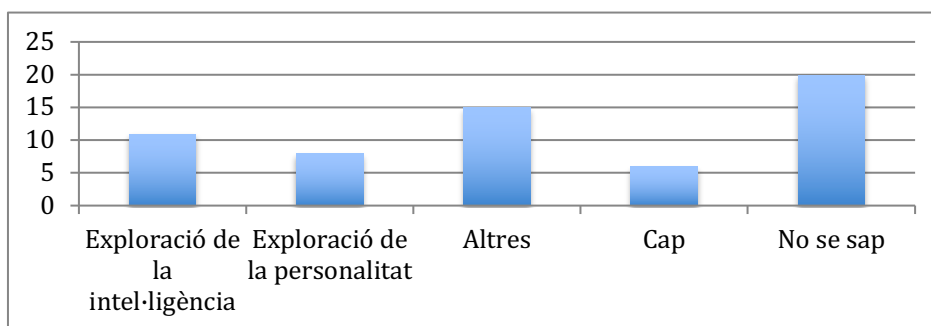
C.7.8.1.-INTERVENCIIONS FETES.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Quines intervencions han fet?⁴⁸⁸

1.-Exploració de la intel·ligència	11
2.-Exploració de la personalitat	8
3.-Altres	15
4.-Cap	6
5.-No se sap	20



Aquestes proves s'han aplicat a un **65,3%** de l'alumnat atès.

Les respostes són les següents:

- *Exploració de la intel·ligència, com a tothom* (N=11). A dos més se'ls va explorar d'una manera especial pel professional de l'EAP.
- *Exploració de la personalitat, com a tothom* (N=8). A dos més se'ls va fer al CESMIJ.
- Altres intervencions són:
 - El *psicòleg escolar* parla amb el nen una vegada al mes i sempre que l'alumne ho demana.
 - El *psicòleg escolar* li fa entrevistes per valorar el llenguatge, el raonament.
 - Teràpia individual amb el *psicòleg escolar*. Tots els alumnes treballen constantment amb el psicòleg (Escola d'educació especial).
 - *Valoració psicopedagògica* per detectar les necessitats educatives.
 - *Seguiment psicopedagògic*.
 - Ja venia diagnosticat. Se li fan *valoracions psicopedagògiques*.
 - *Proves d'aprenentatge, psicopedagògiques*. Prova madurativa en entrar a l'escola amb resultat per sobre de la mitjana.
 - S'han treballat les *habilitats socials* (taller). S'han tingut converses amb ell. No hi ha pogut haver un treball sistemàtic a causa de l'absentisme.
 - Hi han intervingut *el psicòleg escolar, l'EAP i el CESMIJ*. Se li ha fet exploració de personalitat i se li ha donat suport psicològic.

⁴⁸⁸ Cal fer notar que les exploracions d'intel·ligència i de personalitat se'ls han fet **com a tothom**. Queda clar, a més, que a alguns alumnes se'ls ha aplicat més d'una prova, altrament no quadrarien els números (49 entrevistes)

- L'EAP els ha fet una exploració de l'aprenentatge.
 - Coordinació amb el CESMIJ i l'EAP.
 - Proves de nivell fetes per l'EAP.
 - Hi ha un *informe psiquiàtric* de l'Hospital de la Vall d'Hebron amb exploracions diverses, WISC i altres.
 - Estan tramitant el dictamen de l'EAP. Se li han fet proves a l'Hospital Clínic. El tutor n'està al corrent.
- Cap exploració: (N=6)
 - No se sap: 20 alumnes

Grups de conversa

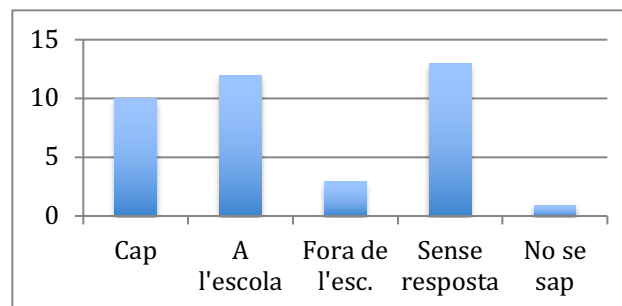
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- **Quines intervencions han fet?**⁴⁸⁹

Cap	10
A l'escola	12
Fora de l'escola	3
Sense resposta	13
No se sap	1



Aquestes intervencions s'han fet a un **38,4%** de l'alumnat atès.

Els casos en què **hi ha hagut alguna intervenció** dintre de l'escola o fora les exploracions han estat:

- d'intel·ligència (N=7),
- de personalitat (N=2),
- entrevistes,
- les mateixes proves que a tothom.

⁴⁸⁹ Cal fer notar que les exploracions d'intel·ligència i de personalitat se'ls han fet **com a tothom**. Queda clar, a més, que a alguns alumnes se'ls ha aplicat més d'una prova, altrament tampoc aquí no quadrarien els números (39 entrevistes)

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

En *la primera recerca* observem que **una majoria d'alumnes afectats han estat objecte d'alguna intervenció (63,5%)**, especialment de la **intel·ligència i de la personalitat** encara que fos la mateixa que a tots els seus companys. Només consta que un **12,2% no han rebut cap intervenció**. En canvi, *en la segona recerca*, **només un 33,3% han estat objecte d'alguna intervenció** mentre que en un notable nombre de casos **no consta si se n'ha fet cap (25,6%)**.

Entenem que en el segon cas la manca de respostes obeeix al fet que no s'ha fet cap intervenció o al fet que a les persones entrevistades no els consta que s'hagi fet. Aquest podria ser **un indicador més que una bona part d'aquests infants no són candidats a ser explorats** a causa d'anomalies rellevants en la seva conducta o en el seu procés d'aprenentatge. **Caldria comprovar-ho ulteriorment** perquè el fet que no hagin rebut atenció especial no garanteix fefaentment que no la necessitin.

Per altra banda cal fer notar que sovint les persones entrevistades manifesten que la **intervenció ha estat feta per una institució externa** a l'escola, sigui l'EAP, el CESMIJ, Hospital de la Vall d'Hebron, Hospital Clínic (N=6). La resta de les intervencions s'han fet en l'àmbit escolar (N=8).

En qualsevol cas consta que **una part d'aquest alumnat ha estat objecte d'algun tipus d'exploració per professionals externs** que ha estat a disposició del personal educador.

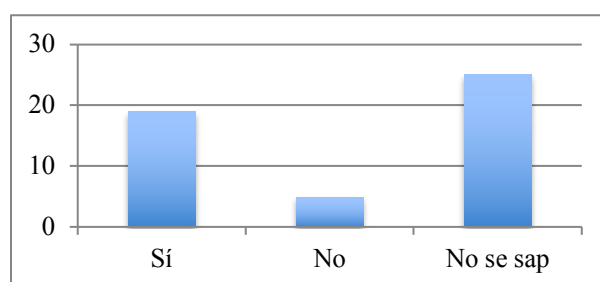
C.7.8.2.- ACTUACIONS DERIVADES.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Se n'ha derivat alguna actuació?

Sí	19
No	5
No se sap	25



En 19 casos se n'ha derivat alguna actuació.

- Quines actuacions se n'han derivat?

- La *tutora treballa amb la família* sobre els problemes que el noi manifesta a l'escola.
- Feina amb l'*equip docent*. Entrevistes amb la *família*.
- La *psiquiatra fa recomanacions a tots els tutors*.
- *L'EAP dona un full informatiu*.
- Va donar *pautes*: que el professor esperi el professor següent durant el canvi de classe.
- La *xerrada de la psicòloga*, que els ha donat *pautes d'actuació*.
- Es recomana *flexibilitat* en el tema de l'agressivitat verbal (insults).
- *Més tolerància* amb la conducta del noi. No pressionar-lo.
- Ha servit per comprendre'l, *evitar càstigs*. *Adaptació de programes*.
- *Atenció individualitzada*.
- *Atenció individualitzada* en algunes matèries i *seguiment psicopedagògic*.
- *Derivació al CESMIJ*. *Atenció individualitzada* (entre 1 i 3 hores setmanals); responia bé.
- Reunions per buscar estratègies noves. En concret es va decidir *fer pactes* amb el noi, que duraven poc temps.
- *Reforç escolar*. *Tutories personalitzades*. *Adaptació horària*. *Contracte pedagògic*. *Intercanvi informació amb l'equip docent*. *Seguiment amb les professionals del CESMIJ*. *Seguiment durant el temps d'assistència a l'Hospital de dia*.
- *Reforçar el que ja se sap*.
- No es tenia clar el que calia fer. *Es passava la informació*.
- Que podia seguir bé el ritme del curs *sense adaptacions significatives*.

- *Escenoteràpia*. Es fa una hora setmanal amb una professora. Aquesta activitat està orientada a millorar la seva personalitat (seguretat, autoestima...)
- *Teràpia de grup*, que treballa aspectes emocionals.
 - o S'inventen un personatge
 - o Es representa el personatge
 - o S'analitza el que li passa...
- Actuacions de *sentit comú*.

En **5 casos** no se n'ha derivat cap actuació especial.⁴⁹⁰

En **25 casos** no se sap.

Grups de conversa

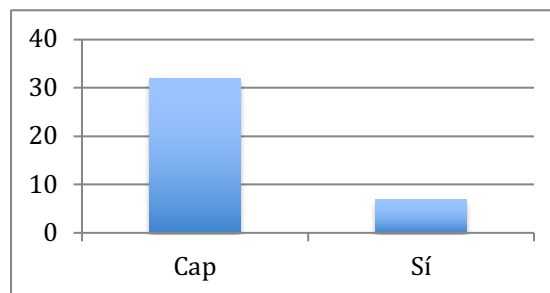
No hi ha informació.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Quines actuacions se n'han derivat?

Cap	32
Sí	7



Els casos en què **se n'ha derivat alguna actuació**, aquesta es concreta en:

- *adaptació de continguts i pautes de comportament (N=2),*
- *suport al professorat ,*
- *graella d'actuacions per orientar el tutor,*
- *una hora a la setmana de tècniques d'autocontrol,*
- *un PI (pla individualitzat),*
- *tutories a classe sobre relacions interpersonals,*
- *sortides de classe durant els exàmens per evitar l'angoixa.*

Grup de conversa

No hi ha informació.

⁴⁹⁰ En el cas de les escoles d'educació especial s'apliquen les estratègies que convinguin a tots perquè tots tenen algun problema.

C.- Resum

En la *primera recerca*, malgrat que hi ha un nombre important d'“ignorància” (51%), a part de la **relació amb la família**, les actuacions que es deriven de l'atenció de persones o institucions terapèutiques consisteixen a **passar informació amb recomanacions i pautes** d'actuació al personal educador que inclouen la **tolerància i la flexibilitat** en casos aparentment greus. L'**atenció individualitzada** és esmentada sovint, en algun cas concretada en **reforç escolar**. Algunes eines més específiques, com l'**escenoteràpia o la teràpia de grup** també hi són esmentades així com les **actuacions de “sentit comú”**.

Podem comprovar en la *segona recerca* que en la immensa majoria de casos, fins i tot en aquells en què s'havia fet una intervenció per part d'algun professional de la psicologia, no se n'ha derivat **cap actuació (82%)**, cosa que indicaria que **no se n'ha vist la necessitat**. Aquesta no-necessitat s'ha explicat en quatre casos.

Tanmateix hi són significatius, creiem, el **suport al professorat** i les **adaptacions** tant metodològiques com de continguts per atendre les necessitats educatives d'aquest alumnat. Tècniques més específiques també hi són esmentades (autocontrol).

Ens crida l'atenció el nombre de casos en que o bé no se sap (51%) o bé no s'ha fet res (en la segona recerca un nombre majoritari 82%). Creiem que **és significativa aquesta absència d'actuacions** perquè ens indueix a pensar que les **dificultats d'aquest alumnat poden ser gestionades pel professorat amb una certa facilitat**⁴⁹¹. El fet que s'hagi fet una **exploració prèvia** amb algun professional de la psicopedagogia és, però, una **mesura preventiva necessària** per evitar errors que podrien derivar cap a actuacions inadequades o fins i tot contraproductives.

⁴⁹¹ No excloem, però, el fet que hi hagi hagut una certa desídia per part de l'escola, com es reflecteix en les aportacions de pares i mares en els apartats A.7., A.8. i altres.

C.7.8.3.- ALTRES ESTRATÈGIES O ADAPTACIONS.

A.- Treball de camp 2006-2007.

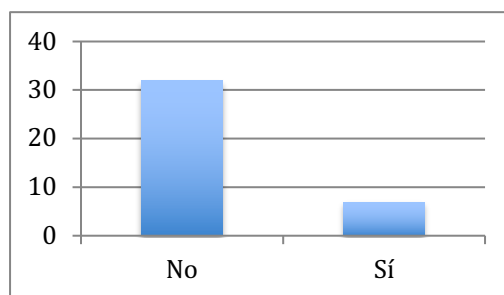
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- S'han aplicat altres estratègies o adaptacions? Quines?

No	32
Sí	7



Aquesta pregunta oberta vol ser complementària de les preguntes anteriors de l'apartat C. Per tant, cal afegir els resultats al que s'ha dit en aquesta secció d'estratègies i adaptacions.

Pel que fa a les **respostes negatives** algunes **persones entrevistades** hi afegixen alguna explicació:

- perquè té un currículum senzill (el cas de l'alumna de batxillerat amb el curs partit),
- perquè el CESMIJ no dona importància a les conductes d'autolesió que manifesta l'infant,
- perquè la mare ja se n'ocupa.

Les **respostes afirmatives** són poques (N=7) i són aquestes:

- la tutora entrevistada refereix textualment les següents adaptacions: *Acollida: benvinguda i comiat: ho fa la tutora o l'educadora abans de començar les classes perquè els primers minuts són crucials per al desenvolupament del dia. Si aconseguim calmar-la perquè ve amb algun problema, funcionarà millor. Si no es fa aquesta prevenció possiblement esclati a primera, segona o tercera hora.*
- Se l'acomboia i res més.
- Si algun company fa algun comentari sobre la conducta de la persona afectada, se li dona una explicació.
- S'hi té més flexibilitat procurant que el noi afectat no ho noti per no fer-lo sentir "especial".
- *Els companys ajuden.*
- Se'l posa en un grup tranquil.

- Quan *es truça a la família* perquè hi ha hagut algun problema l'endemà el noi torna més tranquil.
- Se li han fet *controls orals* amb la *mestra de suport* en un lloc tranquil. En aquest moment ja no cal.

Grup de conversa

Així com mestres i professors passen de puntetes o no esmenten el **recurs als càstigs**, els **pares i mares**, hi fan al·lusió perquè els seus fills n'han rebut (només hi ha dues intervencions en aquests sentit):

- *A l'escola va començar com un entremaliat, dient que no vol fer això, no vol fer allò i va passar a estar castigat moltíssim al passadís, perquè li deien: "deixa de fer sorolls"* (Mare noi 12 anys, 1er ESO).
- *... n'hi ha dos [professors] que l'han suspès, traient molt bones notes, per comportament, perquè el fan fora de la classe. Es passa la meitat de les hores al passadís perquè no pot parar quiet... Té un problema i no el tracten d'una manera especial, el tracten com a la resta i això ho trobo injust* (Mare nen escola primària).⁴⁹²

C.- Resum

Si tenim present que les persones entrevistades ja han tingut ocasió d'explicar les estratègies adaptacions és lògic que **no hi afegixin gaire més informació**. No obstant això, volem remarcar una vegada més que amb aquestes **adaptacions relativament senzilles** el funcionament escolar d'aquests nens i nens **es pot gestionar amb eficiència**. No volem, però, passar per alt les **"queixes" d'algunes famílies** sobre les mesures disciplinàries aplicades als seus fills/es.

⁴⁹² Cal recordar que probablement aquest nen pateix el TDAH (per les al·lusions al moviment) i que aquest trastorn generalment és més disruptiu i especialment discapacitador per a les persones que el pateixen que la mateixa ST.

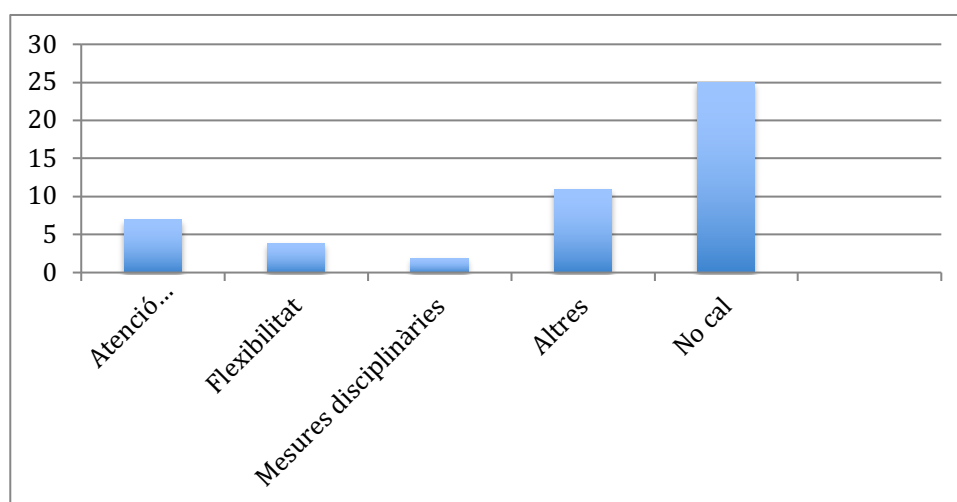
C.8.-ADAPTACIONS PER ATENDRE LES DIFICULTATS D'INSERCIÓ SOCIAL.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'inserció social, si n'hi ha hagut, de l'alumne amb ST?

Atenció individualitzada ⁴⁹³	7
Flexibilitat	4
Mesures disciplinàries	2
Altres	11
No cal	25



Altres:

Entre les altres *intervencions* que es fan per enfrontar el problemes de sociabilitat cal destacar les del *Departament de Psicopedagogia o de la Comissió d'Atenció a la Diversitat, de l'EAP, del CESMIJ o altres professionals externs*. Aquestes adaptacions es poden concretar en:

- *Adaptació horària.*
- *Contracte pedagògic.*
- *Intercanvi informació amb l'equip docent.*
- *Grup reduït.*
- *Transmissió de valors.*
- *Molta paciència i comprensió a Primària.*
- *Aconseguir el vincle del tutor amb el noi a través de reforç positiu.*
- *Se li feien encàrrecs.*

⁴⁹³ Volem destacar l'expressió d'una mestra que afirma: *La resposta era positiva, era una feina molt agraïda.*

- *Entrevistes sovintejades amb la mare.*
- *Marcar límits.*
- *Quan el noi no pot estar en el centre perquè no se'l pot atendre s'arriba a un acord amb la mare per endur-se'l a casa.*

Algunes respostes singulars:

- *Va ser derivat a l'hospital de dia després de descontrolar-se la situació. Hi va anar quan les mesures disciplinàries ja s'havien aplicat. Se li fan contractes de treball. Funciona millor sense companys a classe. Amb les noies està millor que amb els nois. Funciona millor en contextos estructurats. Quan el grup està dispers posa a prova els límits. En situacions de descontrol se'l reconduïx amb calma i sense caure en les seves provocacions. Es fa un **Pla de millora del control dels impulsos**: És un pacte sobre el que se li pot permetre i el que no, però no es porta a terme, tot i que està redactat no en termes maximalistes sinó amb voluntat de consens amb al professorat.*
- *Es treballen els aspectes pedagògics juntament amb el clínic. (Escola d'educació especial) També fan escolarització compartida (per indicació clínica). Hi ha un horari general i un horari especial per a cada alumne. Els grups són de cursos barrejats (escola unitària).*

Recursos proporcionats per l'Administració:

- *una psicopedagoga més,*
- *un veïllador (mainadera),*
- *un grup de només 12 alumnes la majoria dels qual no són conflictius.*

No necessita estratègies especials; un cas concret:

- *Malgrat tenir la ST, el tractem al màxim possible com un altre alumne. Es va haver d'adaptar ben poca cosa pel seu cas, únicament estar pendent del seu desenvolupament i entendre les seves possibles reaccions.*

Grups de conversa

- pares i mares de nens/es afectats petits

1.- Malgrat que la pregunta té una orientació positiva, els **pares i mares no poden evitar tornar a insistir en el dèficit de l'escola** pel que fa a millorar les relacions socials. Hi ha crítiques al professorat que *no ha estat gaire receptiu* o bé que *“estan farts”*. Pares i mares critiquen que *el professorat no es passa la informació* (N=2) o la *intolerància de l'escola al fet que els pares vulguin opinar sobre temes que són de competència del professorat*. En un altre cas el col·legi es pren malament el fet que els pares recorrin una sanció.

Fins i tot una professora diu que el nen és *“imbècil”* i una altra acaba dient que el nen és *un pocavergonya*, que té tots els defectes⁴⁹⁴. Un altre expressa que es tracta d'un nen *malcriat* perquè els pares estan divorciats o bé que a casa *no hi ha prou “mà dura”*.⁴⁹⁵

⁴⁹⁴ Una professora quan el veu venir de lluny ja comença a cridar: *“A mi no em toquis!”*

⁴⁹⁵ Una mare afirma que està disposada a donar una bufetada al seu fill davant del professor per tal que es convenci que no es tracta d'un problema de *“mà dura”*.

Per tant *el nen és tret sovint de la classe o del servei de menjador* perquè dona molts problemes a l'hora del pati en què estan poc controlats. Aleshores *s'apliquen sancions i fins i tot expulsions de l'escola (N=3)*. Textualment: *El pedagog tira la tovallola i s'apliquen sovint sancions*.

De vegades les escoles diuen que *no tenen mitjans* per respondre a les necessitats educatives d'aquests infants. Fins i tot en un cas l'inspector es posa en contacte amb l'Associació Tourette i convoca una reunió amb tots els professors i ell mateix. La reunió no es va fer per manca d'acord...

2.- Pares i mares **valoren com a elements positius** els esforços de l'escola per estar en *contacte amb els professionals mèdics* que atenen aquests infants, *l'escolarització compartida amb el centre mèdic*, la *integració progressiva a l'escola*. Per altra banda valoren les *intervencions dels inspectors* que en un cas ha dividit el grup classe en dos, ha posat una pedagoga i ha determinat que les matèries instrumentals només les donin pedagogs; en un altre cas convoca una reunió conjunta amb l'Associació Tourette malgrat que després l'escola no hi estigui d'acord.

A part d'aquestes mesures el pares valoren la *disponibilitat i flexibilitat d'alguns professors* (atenent personalment, deixant sortir de classe, recorrent a reforços postius...). Els pares i mares constaten que després de determinades actuacions *el professorat s'ha conscienciat* i ha sabut que no només es tracta de tics sinó també d'hiperactivitat, manca de control dels impulsos... així com també comprenen que es pot explicar la ignorància del professorat pel fet que hi hagi pocs nens com aquests.⁴⁹⁶

La **cosa que els pares consideren crítica** respecte de l'educació dels seus fills amb ST:

- *Millorar la manca de coneixement* que els professors tenen de la ST. Un bon coneixement per part de pedagogs i professors repercuteix que els nens afectats siguin capaços d'instruir els seus companys.
- *Informar la classe del que té el nen amb ST*.
- *Millorar la manca de coordinació*.
- *Cal que es compleixin els mínims*. Amb el cecs no passa el mateix.
- *Les classes han de ser reduïdes* (16 alumnes) (en aquest cas perquè hi havia un nen hiperactiu) amb una pedagoga i una auxiliar. A més han anat a l'Hospital Clínic i allà han pres consciència que està malalt.
- No ha de caldre arribar als recursos administratius per solucionar el problema dels fills amb ST a l'escola.

- *pares i mares de nois/es afectats grans*

1.- Pares i mares **valoren com a elements negatius** l'aplicació de *càstigs*⁴⁹⁷ (N=7) sovintejats perquè interpreten la conducta de l'infant com a *mala conducta*. Aquesta dinàmica porta a *expulsar l'alumne del centre* (N=4) i matricular-lo en una altra escola. Són també freqüents les al·lusions al fet que l'escola "se'l vol treure de sobre" o no fer cas dels maltractaments per part del companys. No són infreqüents tampoc les

⁴⁹⁶ En un cas el noi està en una **escola especial** amb grups de set nois amb hiperactivitat i Tourette. Els professors són pedagogs i no s'enfaden per les bromes que el noi fa segons que testimonia els mateix noi.

⁴⁹⁷ En un cas es priva l'alumne d'un viatge a Roma i en un altre, d'anar a colònies. També es decideix la repetició de curs, en opinió dels pares a causa de la "mala conducta", o bé no deixar-lo entrar a l'escola si arribava tard.

humiliacions, desqualificacions i els maltractaments (N=6)⁴⁹⁸. Altres intervencions es refereixen a l'actitud, com a mínim poc comprensiva del professorat i de la mateixa direcció o bé les *contradiccions* entre el professorat⁴⁹⁹ o la *manca de coherència* entre els professors comprensius i els que se'n desenten. Finalment fan al·lusió a la feina poc efectiva dels psicopedagogs (N=2).

2.- Pares i mares **valoren com a elements positius** la **implicació de tutors i tutores**⁵⁰⁰ en l'atenció a l'infant (N=5) **sense estalviar elogis** (“*van fer una feina increïble*”, “*el professor de literatura li agafar estima i era recíproca*” “*la tutora té sensibilitat amb el dèficit d'atenció*”) i també del professorat. El fet de **rebre informació** sobre la ST genera **actituds més flexibles i comprensives** (N=4) (“*els professors el deixen anar al lavabo sense necessitat de demanar permís*”) i “**estan més per la labor**”. Això porta com a conseqüència, com ja hem vist, que “*quan els professors estaven per ell, era com una esponja, tot ho absorbia*”.

Allò que els pares consideren crític respecte de l'educació dels seus fills amb ST s'expressa de la manera següent:

- una mare pensa que *el professorat s'ha d'implicar* encara que aquests nois donin feina,
- és molt important que *els nens estiguin motivats*,
- una mare refereix que el seu fill li deia que preferia estar *amb pocs companys*; la multitud els desconcentra,
- que *no tinguin tants canvis de professor*; dos o tres aniria bé,
- *evitar les classes magistrals*,
- necessiten una *atenció més personalitzada*,
- *evitar la massificació*. És impossible que un psicopedagog pugui atendre a tots els nens amb problemes. Només atenen els casos més greus o aquells en què veuen que hi poden fer alguna cosa.

- afectats adults

1.- Les persones adultes afectades **valoren com a elements negatius** el fet de **no haver informat els companys** sobre les característiques de la ST.

- “*Si haguessin estat informats els companys, hauria passat el mateix?*” (maltractaments).

2.- Però **valoren com a elements positius** el fet de **no donar-li més importància i la flexibilitat** del professorat: “*No m'ho escriguis a mà, m'ho escrius a màquina o m'ho fas d'una altra manera*”.

Allò que els afectats adults consideren crític respecte de l'educació s'expressa de la manera següent: insisteixen en la **necessitat de donar informació** a tothom: profesorat,

⁴⁹⁸ Se'ls qualifica de “monstres” o amb altres (des)qualificatius semblants (“payasete”) o fins i tot se'ls arriba a pegar. Textualment, com hem vist: *la tutora “lo machacó muy machacado*”. En un cas se'l compara amb un germà més no afectat indicant-li que hauria de ser com ell.

⁴⁹⁹ La directora va suggerir que mediquin el nen però el nen s'adormia i els professors encara estaven més en contra.

⁵⁰⁰ Com a cas superlatiu uns pares refereixen que després del diagnòstic, *el tutor fins i tot venia a casa a fer la tutoria ja que vivia a Barcelona i els pares també. Així ens estalviava el viatge*.

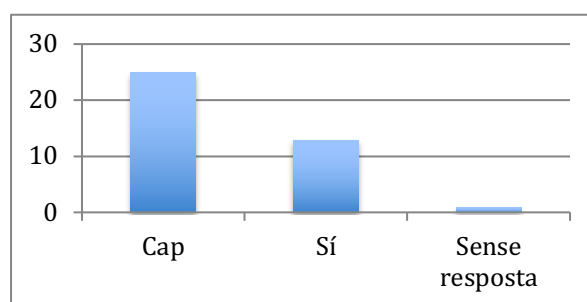
alumnat i resta de personal de l'escola (N=6 intervencions) amb propietat i completament (“s’ha de dir tota la veritat amb totes les conseqüències”). Consideren important que **els professors siguin empàtics i flexibles**, que sàpiguen adaptar la seva forma d’ensenyar i que prestin una **atenció individualitzada** a l’alumnat amb la ST, sigui a través d’aules especialitzades, sigui amb classes de reforç (N=4 intervencions). Per altra banda també consideren rellevant el fet de **minimitzar la gravetat del trastorn**. Finalment consideren que **separar-los del grup és equivocat** i que es pot considerar una manera de menystenir-los.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- **Quines adaptacions s’han fet per atendre les dificultats d’inserció social, si n’hi ha hagut, de l’alumne amb ST?**

Cap	25
Sí	13
Sense resposta	1



En una majoria significativa de casos les **persones entrevistades** manifesten que **no s’han fet adaptacions** pels problemes d’inserció social; en alguns casos (N=17) expliciten que no ha calgut perquè no hi havia particulars problemes.

Les **respostes afirmatives** donen les següents explicacions sobre les estratègies per a la inserció social d’aquests nois i noies:

- les *tutories de grup* són el mitjà més esmentat (N=5). S’hi explica que tots som diferents i que per ajudar el nen amb la ST cal no fer cas dels tics.
- *Interaccions en espais informals i amb un to familiar* (N=3).
- Fer que *es relacioni a classe amb companys diferents. Que ell triï amb qui vol estar* (N=3).
- Donar *instruccions sobre com s’ha de fer el treball de grup* (N=3).
- *Mediació en comptes de la disciplina quan hi ha conflicte* (N=2).
- *Control del facebook i les xarxes socials (en la mesura en què es pot)* (N=2).
- Es fan *dinàmiques de grup* però amb poc resultat pràctic (N=1).
- La *tutoria individual* a l’alumne sobre les conseqüències del seu comportament (N=1).
- *Entrevistes individuals i dinàmica de grup* (N=1).
- *Treball cooperatiu a classe amb un company amb qui s’avé. Al pati té amics i juga a futbol* (N=1).
- Es fan *sortides de grup per afavorir la sociabilitat*. No queda aïllat (N=1).

- Se l'envia a *ajudar els més petits* en una classe inferior (N=1).
- Seguir les *pautes que dóna la psicòloga* (N=1).
- *Reforç positiu* per augmentar l'autoestima (N=1).
- *Canvi d'aula* (N=1).

Grup de conversa

Les aportacions que fan **pares i mares** a aquest aspecte giren entorn del fet de “**normalitzar els tics**” entre les persones que envolten els afectats. Des d'un cas en què hi ha més familiars afectats (l'àvia i un oncle) (mare bessons de 8 anys), fins als que surten de casa i **ho expliquen** als amics (mare fill adult i pare fill adult) i als que la **pràctica d'un esport** els facilita la socialització (mare nens de 8 anys). Una persona adulta afirma que li van bé **tècniques de relaxació i control** alternatives (tai-txi, ioga...).

C.- Resum

Tornem a constatar, doncs, que només **en una minoria de casos ha calgut fer alguna intervenció**. Les persones informants manifesten que no hi ha cap necessitat d'adaptacions sinó que cal **tractar aquest alumnat al màxim com als altres alumnes**. També constatem a través de l'anàlisi de les respostes la **importància de la informació** verídica i completa a tot el personal docent i als companys com a mesura per **afavorir la sociabilitat** d'aquest alumnat. Les **qualitats personals del professorat** i la seva sensibilitat i dedicació són eines en què les persones informants insisteixen.

Pel que fa a la **primera investigació** (2006-2007), volem destacar en primer lloc el recurs a l'**atenció individualitzada**, que, com s'ha pogut veure, es repeteix. La **flexibilitat del professorat** és també un recurs rellevant per atendre les dificultats de tipus social d'aquest alumnat. A diferència del que aporten pares i mares només dues vegades s'esmenten els **mesures disciplinàries**.

Per tal de poder atendre millor les necessitats educatives d'aquest alumnat **l'Administració també hi posa recursos** (psicopedagog, mainadera, grups reduïts...).

Pel que fa als **grups de conversa** de pares i mares són, de nou, una cosa recurrent les **queixes** (N=19 intervencions en el grup de pares i mares d'alumnat petit) sobre la **incapacitat o la inadequació de les mesures** que es prenen a l'escola per enfrontar les dificultats socials d'aquest alumnat: **la poca disponibilitat, el recurs al càstig i l'expulsió, la “mà dura” i fins i tot el recurs al menysteniment i la humiliació**. Com a **recursos positius** les respostes van en la línia de les **habilitats personals de l'educador i la seva qualitat humana** (dedicació, empatia, sensibilitat, flexibilitat, paciència i comprensió, permissivitat...) Per altra banda pares i mares també reconeixen que el **professorat fa esforços per atendre aquests nois i noies** (N=11 intervencions en el grup de pares i mares d'alumnat petit) implicant-hi també persones i institucions externes a l'escola (inspecció, hospitals...).

Havent-los preguntat sobre les **mesures** que creuen que són **crítiques per a la bona gestió educativa** dels seus fills i filles, apunten sobretot a la **informació i formació** del professorat, la **coordinació** entre el professorat i l'**atenció en grups reduïts**.

Les **persones adultes afectades** insisteixen en la **informació, la flexibilitat i l'atenció individualitzada** alhora que demanen treure importància a la conducta de tics.

A diferència de la primera recerca, en què les persones entrevistades o participants en els grups de conversa fan èmfasi en el compliment o no de les normes de convivència, **en la segona recerca** observem que refereixen dos tipus d'intervencions: les que es fan **sobre el grup classe** especialment a través de **tutories**, pautes per la **dinàmica de grup** que afavoreixi la participació del nen amb la ST, treball en grup, sortides..., i les que es fan **sobre la persona concreta afectada**, tutories individuals, mediació, canvi d'aula, canvi de companys i un servei als més petits per afavorir la sociabilitat. Destaquem també el **to familiar i de confiança** que algun professor comenta com a element important de socialització. A més, es fan **activitats** directament relacionades amb la **millora de la sociabilitat**: relacionar-se amb companys diferents, donar instruccions sobre el treball en grup, treball cooperatiu, sortides per afavorir la sociabilitat...

La informació i les activitats que afavoreixin la sociabilitat (esport) i l'autocontrol (tai-txi...) són les recomanacions que fan els pares i mares del grup de conversa.

Finalment volem subratllar que les **estratègies proposades (informació, atenció individualitzada, empatia...)** ens semblen, una vegada més, **assequibles al professorat i de fàcil implementació** i per tant poden ser, la immensa majoria de les vegades, implementades en el context d'una **escola ordinària**.

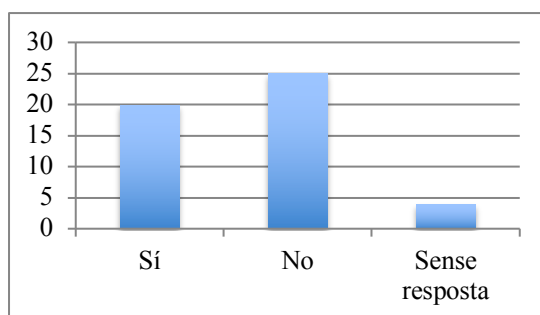
C.9.- PREGUNTES A L'AFECTAT SOBRE LES SEVES NECESSITATS.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- S'ha preguntat a l'afectat què li sembla que necessita? Què ha dit?

Sí	20
No	25
Sense resposta	4



- Què han dit?

- Ha respost que li cal sortir de la classe, donar quatre cops a la pilota i tornar. Xerrar amb algú, professor o tutor.
- De vegades ha demanat més temps per acabar els exàmens.
- No ho ha fet espontàniament. Però ha respost que necessita estar amb altra gent.
- Encara que no se li preguntés, manifestava la necessitat de tenir relació amb els companys. No hi va reeixir segurament a causa del seu caràcter.
- Demana anar al lavabo.
- Demana que s'estigui una mica més per ella. Vol que se li tinguin detalls (com que és esquerrana la professora d'Ed. Especial té unes tisores d'esquerrans que ella anomena les estisores "màgiques").
- No se li ha preguntat però acut a la tutora sempre que ho necessita. És com la persona de referència.
- Demanava que l'acceptessin i l'entenguessin. Demanava sovint una nova oportunitat però no complia.
- Ha demanat seure al costat d'una nena tranquil·la, però canvia d'opinió molt fàcilment.
- A casa, manifesta que a l'escola se li exigia massa en Matemàtiques.

D'una manera més genèrica recollim aquestes manifesten informacions

:

- Li costa obrir-se. Li dol molt la manca d'amics, els troba a faltar. El tutor li explica què ha de fer per tenir bons companys.
- No sabies fins a quin punt et prenia el pèl.
- De vegades expressava que no ho feia a posta. També es queixava que no l'entenien els companys.

- *Ella explicava a classe que era molt nerviosa però no donava el nom de la malaltia.*
 - *A l'hora de seure a la classe en grups de quatre manifesta que es posa nerviós per la presència d'una companya.*
 - *Sí, quan està nerviós ho diu.*
 - *Sí, però no ha donat 'pistes'.*
 - *Ell volia tenir amics.*
 - *El tutor es comunicava constantment amb l'alumne per parlar-hi sobre els problemes que pogués tenir i per preguntar-li per com li anava tot.*
- En un cas l'alumne negava que necessités res.
 - En un altre cas no demanava res perquè era molt introvertit.
 - En un altre cas la mestra intentava que fos coneixedor de les pròpies reaccions perquè pogués ser autònom.
 - En 4 casos no se sap.

Podem observar de quina manera preval la **petició de tenir amics**, que troben a faltar, o una persona que els entengui. (N=9). En dos casos els alumnes a qui es pregunta no manifesten cap desig. La resta són **peticions més concretes** (sortir de classe, anar al lavabo, més temps per a la feina, explicar les seves dificultats, evitar la relació amb una companya...). Una vegada més se'ns confirma que, entre les **dificultats** d'aquest alumnat les **de tipus social** són les que **prevalen**, afegint-hi en aquest ítem que els alumnes **són conscients** d'aquesta mancança i que **demanen suport**, per aquest motiu. Hi ha quatre casos en què l'alumne no respon encara que se li preguntí.

Grups de conversa

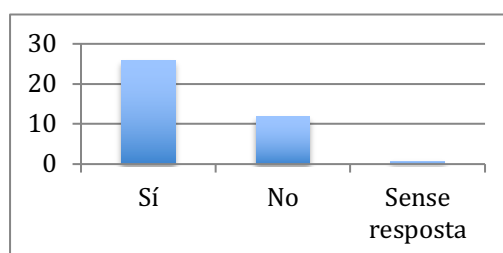
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- S'ha preguntat a l'afectat què li sembla que necessita? Què ha dit?

Sí	26
No	12
Sense resposta	1



Entre les respostes obtingudes a aquesta pregunta cal distingir aquells casos en què **el professorat ha demanat a l'alumne** sobre les seves necessitats o desitjos, dels casos en què **l'alumnat ha fet alguna demanda** sense ser preguntats. A efectes pràctics, però,

hem considerat que tots dos tipus de casos són equivalents: l'alumne ha manifestat algun desig induït per la pregunta d'algun mestre o espontàniament.

Només en el casos en què les **respostes són negatives**, és a dir, que el professorat no ha fet cap pregunta ni l'alumne ha manifestat cap desig, es manifesta el motiu:

- no demana res encara que se li preguntí (N=3),
- perquè és un alumne molt reservat (N=2),
- per no contribuir a singularitzar-lo, no se li pregunta,
- la resta de respostes són simplement "no".

Pel que fa a les **respostes positives**, és a dir, aquells casos en què, preguntats o no, han manifestat algun desig, trobem les següents respostes rellevants:

- demandes de tipus social (N=8):
 - o ser tractat com tots els altres (N=2),
 - o canviar de grup (N=2) ,
 - o canviar de lloc a l'aula,
 - o pactar amb qui vol seure a la classe,
 - o seure al fons de l'aula,
 - o estar al costat de la tutora especialment en les sortides d'excursió,
- sortir de l'aula (N=7),
- presentar els treballs en pdf perquè té dificultats en l'escriptura,
- marxar de l'escola quan es troba molt malament (amb consentiment dels pares),
- demana coses diferents segons el problema que tingui,
- demana alguna cosa però pensa que no hi ha solució...

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Entre la primera i la segona investigació s'ha observat un **progrés percentual en el fet que el professorat demani a l'alumnat afectat sobre les seves necessitats o preferències** educatives (40,8% a la primera i 66,6% a la segona). El coneixement cada vegada millor del trastorn pot explicar aquest augment.

Veïem que **la principal demanda** de l'alumnat afectat per la ST és de **millorar les relacions socials** sigui amb els companys sigui amb la tutora. Són rellevants les demandes de **triar el companys** amb qui se senten més acollits, fins i tot si es tracta d'un canvi de grup.

Podem veure, en segon lloc, que les demandes de l'alumnat tendeixen a **evitar situacions en què els seus símptomes els causin problemes** a ells mateixos o als companys, de manera que les estratègies que proposen van en la línia d'evitar, mitjançant les **sortides de classe**, les situacions dificultoses.

Troblem, a més una **casuística particular** dependent de les dificultats patides (escriure amb l'ordinador, estar al costat de la tutora, anar a casa...) sense excloure un cas de sentiment força pessimista sobre les pròpies capacitats de superar les dificultats.

Volem destacar, finalment, **l'actitud positiva del professorat** per escoltar i atendre les demandes d'aquesta alumnat afectat. Aquesta característica quedarà més de relleu a la pregunta: C.12.- Quina és l'actitud personal del professorat envers l'alumne afectat (comprensió, suport, bona relació, ignorància, rebuig, enfrontament...).

C.10.- ALTRES ESTRATÈGIES.

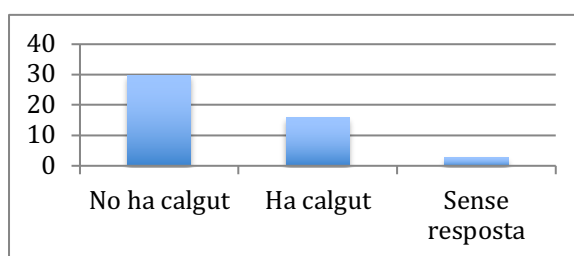
C.10.1.- CANVI D'ESCOLA.

A.- Treball de camp 2006-2007

Entrevistes a les escoles

- S'ha decidit un canvi d'escola? Qui ho ha decidit? Per què?

No ha calgut	30
Ha calgut	16
Sense resposta	3



En els 16 casos en què ha calgut hem fet les següent observacions:

- en 6 casos decidit pels pares,⁵⁰¹
- en 1 cas decidit per l'escola,
- en 7 casos decidit de comú acord,
- altres casos
 - o a proposta de l'Hospital Clínic de Barcelona,
 - o se'l deriva a l'Hospital de dia.

Alguns motius del canvi d'escola:

- per **motius disciplinaris**
 - o Perquè se li havia obert un expedient per absències no justificades.
 - o Perquè generava molts problemes disciplinaris.
 - o No pel fracàs acadèmic sinó per la manca de contenció en la seva conducta.
- per **motius acadèmics**
 - o Perquè no podia rendir al batxillerat.
 - o Perquè "no seguia el ritme, no s'enganxava a la classe" i per enfrontaments amb els companys.
- per **decisió dels pares**
 - o No estaven contents amb l'escola.
 - o El van canviar perquè la mare estava queixosa de l'escola.
 - o Perquè la mare viu malament qualsevol incidència amb els companys.
- per **derivar-lo a una escola especial**
 - o Per causa del desplaçament a una altra escola especial.

⁵⁰¹ En un cas, assessorats pel psiquiatre.

- Va ser a proposta de l'Hospital Clínic de Barcelona, derivar-lo a la UME. El professorat manifesta la seva incapacitat per gestionar la conducta del noi.
- Altres casos
 - Perquè necessitava atenció especial.
 - Ella mateixa va voler canviar d'escola. De fet va abandonar els estudis. L'escola ho va suggerir per la falta d'assistència.
 - No calia perquè acabava la primària. Però si hagués estat en cursos anteriors potser sí per tal de protegir els altres companys.
 - En un cas la persona entrevistada reconeix que no ho sap.

Grups de conversa

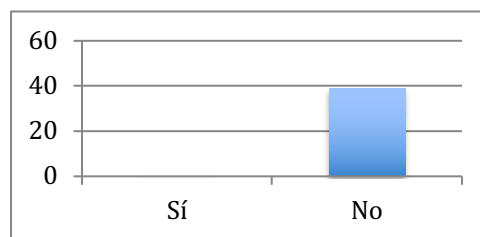
No hi ha informació.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- S'ha decidit un canvi d'escola? Qui ho ha decidit? Per què?

Sí	0
No	39



En aquesta segona investigació, en **cap de les escoles** visitades s'ha plantejat un **canvi de centre** per atendre millor les necessitats educatives d'aquest alumnat, però sí que en tres casos s'informa que **han arribat a l'escola per un canvi de l'escola anterior**, en un cas perquè havia estat ingressat en un CRAE i els altres dos per les dificultats per atendre adequadament aquest alumnat.

Malgrat tot, **en un cas s'ha plantejat** per part de l'escola un canvi de centre perquè una **part del professorat es veia incapaç** de donar resposta adequada a la problemàtica que presentava aquest alumne; el projecte educatiu, però, d'aquest centre recollia la intenció de ser una escola inclusiva. En un altre cas **és la mare la qui ho planteja** però no l'escola.

Finalment cal fer notar que **alguns pares manifesten estar molt contents amb l'atenció que el seu fill rep a l'escola.**

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

La primera evidència que es desprèn de les respostes a aquesta pregunta és la **diferència entre la primera i la segona investigació**: en el primer cas **fins a un 32,6%** de l'alumnat **ha hagut de canviar d'escola** mentre que **en el segon no n'hi ha cap cas**. Aquesta diferència es pot explicar en part pel fet que en la segona recerca moltes escoles ja han rebut assessorament per part de l'Associació Tourette i, per descomptat, per l'actitud compromesa del professorat.

La decisió del canvi és presa majoritàriament **pels pares**, sovint d'acord amb l'escola, perquè consideren que el seu fill o filla no rep l'atenció adequada.

Els motius de canvi d'escola **són diversos**: pel fracàs acadèmic, per problemes disciplinaris, per atendre millor l'alumnat amb necessitats educatives especials o per incomoditat dels pares amb l'escola perquè valoren que no s'atén adequadament els seus fills i filles.

En la segona recerca és clar que, fins i tot en els casos d'afectacions percebudes com a altes, **les escoles**, siguin públiques, siguin privades, es tracti d'infantil, primària o de secundària, **afronten els reptes** que aquest alumnat els pot plantejar i no recorren a la solució extrema de canvi de centre. És clar, però, que **una part del professorat**, especialment a secundària, **manifesta no tenir les eines** per donar resposta a les dificultats que planteja aquest alumnat. El fet que en el grup de conversa no hi hagi cap al·lusió al canvi d'escola també el considerem significatiu: no n'hi ha hagut necessitat.

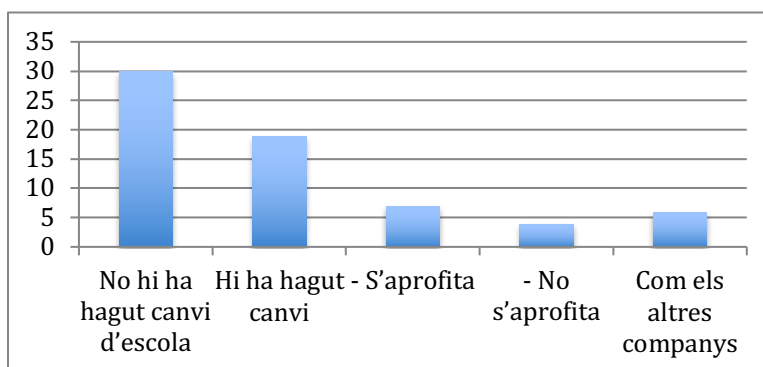
C.10.2.- INFORMACIÓ QUE ES TRASPASSA.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- S'aprofita l'experiència de l'escola d'origen en cas de canvi d'escola o de la pròpia escola?

No hi ha hagut canvi d'escola	30
Hi ha hagut canvi	19
- Per canvi d'etapa educativa	
- S'aprofita	7
- No s'aprofita	6
- Com els altres companys	6



En **30 casos no hi ha hagut canvi d'escola.**

En **19 casos hi ha hagut canvi d'escola per canvi d'etapa educativa o altres.**⁵⁰²

- **s'ha aprofitat l'experiència**
 - De l'escola de provenença sí perquè hi ha un informe d'incorporació.
 - S'aprofita l'experiència en el contacte personal amb el tutor de 6è.
 - En entrar hi havia un dictamen de l'EAP. En el traspàs a l'IES hi ha un protocol escrit i entrevistes personals amb el tutor de 1er d'ESO.
 - A través de l'expedient i d'una conversa amb la nova tutora.
 - Només s'ha passat informació a l'Hospital Clínic.
 - Vénen a parlar des de l'IES: es fa l'informe de traspàs i comentaris parlats.
 - A través de l'EAP.
- **no s'ha aprofitat l'experiència**
 - En tres casos només es passa la informació administrativa a la nova escola.
 - No s'ha aprofitat l'experiència de l'altra escola. Potser l'equip directiu n'ha parlat.
 - Només se sap que a l'escola de provenença li van fer assetjament i que l'assetjador va ser denunciat i obligat a fer feines compensatòries.
- **Altres:** es fa un traspàs com el dels altres companys.

⁵⁰² No es tracta dels casos contemplats en l'apartat anterior, que són canvis extemporanis.

Grups de conversa

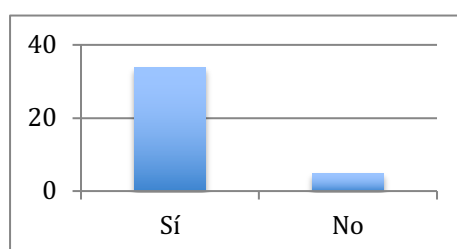
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- S'aprofita l'experiència de l'escola d'origen en cas de canvi d'escola o de la pròpia escola?

Sí	34
No	5



Pel que fa a les **respostes afirmatives** les explicacions que es donen són:⁵⁰³

- es passa la informació amb l'EAP, l'ONCE, el psicòleg i el tutor actual,
- es passa la informació de l'escola anterior,
- es traspasa la informació cada any.

Entre les **respostes negatives**, que es refereixen al fet d'haver rebut o no informació de l'escola anterior, les raons que s'expressen són les següents:

- Perquè a l'escola anterior hi va haver problemes i no va acabar bé (N=2).
- Perquè és la primera escola a què va.
- Perquè l'escola anterior no passa informació.
- Perquè no es va passar la informació de primària a secundària.

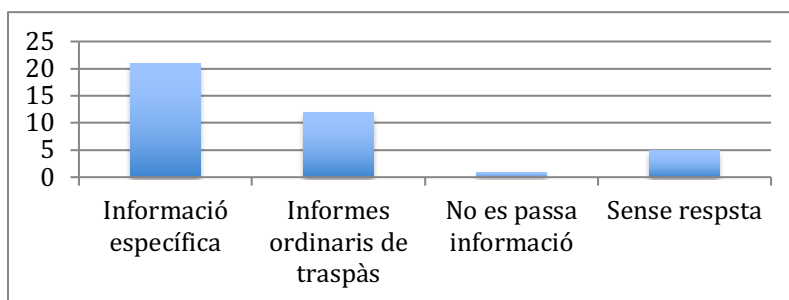
- **Quina informació es traspasa?**

Informació específica	21
Informes ordinaris de traspàs	12
No es passa informació	1
Sense resposta	5

⁵⁰³ Moltes respostes fan referència no al canvi d'escola sinó al fet de traspasar informació d'un curs a l'altre dintre de la mateixa escola:

- es passa del tutor del curs anterior al del curs actual (N=7)
- en alguns casos no cal perquè es tracta de la mateixa tutora (N=3)
- es revisa la informació cada mes

Vegeu Annex.



S'ha passat informació específica sobre les **dificultats** que pateixen i les **estratègies** a seguir en una majoria de casos amb graus diferents d'importància. Les respostes, tot i que força disperses, les podem resumir de la manera següent:

- sobre la ST i les actuacions que calen (N=6),
- sobre el baix nivell acadèmic (N=4),
- la documentació procedent de l'Associació Tourette (N=3),
- sobre la dificultat de relació amb els companys (N=2),
- sobre el treball amb la família (N=2),
- sobre el diagnòstic de TDAH,
- sobre possibles adaptacions en el canvi de cicle,
- sobre l'ansietat i la inquietud,
- sobre dificultats genèriques (mogut, immadur...),
- sobre diferents estratègies que cal aplicar:
 - anticipar-li les novetats
 - seure amb companys tranquils
 - tenir una vinculació emocional

En un cas es fa notar que es passa sistemàticament l'expedient informatiu des de P.3 fins a 4rt d'ESO.

Grup de conversa

No hi ha informació.

C.- Resum

S'observa que **en una minoria de casos** s'ha de **començar de zero** perquè no hi ha informació anterior de les escoles, perquè no hi va haver bona entesa o perquè comença l'assistència a l'escola.

La pràctica més comuna, però, és que els tutors es **passin la informació** ja sigui d'una manera específica (sobre les implicacions de la ST), sigui de forma general (com els altres companys, 26,5% en la primera recerca i 87% en la segona; en aquest cas es fa referència també al traspàs d'informació d'un curs a l'altre en la mateixa escola. Creiem que, malgrat tot, aquesta dada també és significativa). En casos singulars (alumna amb dèficit visual a més de la ST) les institucions s'hi impliquen d'una manera especial.

Pel que fa a la pregunta sobre **el tipus d'informació traspassada**, en una part significativa d'aquest alumnat veiem que de diferents maneres i posant l'accent en aspectes diferents – principalment en les característiques de la ST i les seves implicacions - les persones entrevistades consideren **necessari passar informació** sobre la singularitat

d'aquest alumnat **per tal d'evitar repetir errors i donar-los un suport coherent** durant tota la seva etapa educativa.

En un nombre menor de casos **no s'ha considerat necessari passar una informació específica** sobre les implicacions de la ST. S'ha fet el traspàs ordinari d'informació, que inclou les resultat de les proves inicials, la informació acadèmica, i un **apartat de recursos específics per a les principals dificultats**. Cal pensar doncs que, encara que les persones entrevistades no ho especifiquen, entre les dificultats hi deuen figurar les que es deriven de la ST i trastorns associats. El fet que aquestes persones no donin una informació específica fa pensar que **no són dificultats rellevants**, malgrat que en alguns casos s'hagin pogut observar.

C.11.- ACTITUD DEL PROFESSORAT ENVERS L'ALUMNE AFECTAT.⁵⁰⁴

Advertim que aquesta pregunta ha estat plantejada més com a qüestionari que no pas com a pregunta oberta, tot i que les persones entrevistades han pogut expressar lliurement el que pensaven. Donem, doncs, referència quantitativa de les respostes i la interpretació.

A.- Treball de camp 2006-2007

No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Quina és l'actitud personal del professorat envers l'alumne afectat?

Actitud positiva	
Comprensió	13
Comprensió després de rebre informació	7
Suport	7
Molt bona actitud	5
Bona relació	4
Depèn de la persona	4
Relació correcta	2
Vinculació emocional	2
Acceptació	1
Tolerància	1
Ajuda	1
Tracte normal com a tothom	1
Actitud problemàtica	
Rebuig abans de tenir informació	1
Professorat que pensa que només es tracta d'una moda	2
Conflicte	3

Les respostes, com es pot observar, no es corresponen al nombre de persones entrevistades perquè algunes d'elles s'han expressat amb categories diverses. En tot cas considerem significatius els qualificatius amb què expressen la seva percepció de la recepció d'aquest alumnat per part del professorat.

Aquest podria ser un bon exemple de resposta de com, després de rebre informació, **l'actitud del professorat és positiva** amb els diversos matisos recollits a la taula:

Ara, després de la xerrada informativa, entenem les coses. Quan no tens informació dius "és que és gandul, que passa, que és deixat..." i potser el renyaves com a un altre nen. Ara tothom n'és conscient i el tracta amb afecte.

⁵⁰⁴ Puigdemívol, I. (2010). *Estratègies d'integració: anàlisi dels recursos educatius en la integració escolar d'alumnes amb necessitats educatives especials*. Barcelona : Universitat de Barcelona. 481 i ss. http://ccuc.cbuc.cat/search~S23*cat?/aPuigdemívol%7Bu00ED%7Dvol%2C+Ignasi/apuigdemívol+ignasi/1%2C1%2C42%2CB/frameset&FF=apuigdemívol+ignasi&21%2C%2C42

Val la pena també fer notar que en un cas l'alumne agraeix que **no se li doni un tracte especial** respecte dels seus companys perquè d'aquest manera **no se sent singularitzat**. En altres casos les persones informants destaquen que **l'alumne col·labora** positivament o és una persona oberta i es guanya el suport del professorat.

Pel que fa a les **respostes negatives** hem volgut saber **en quins cursos se centra els professorat que té més dificultats** a comprendre la conducta d'aquests nois i noies. El resultat de la comprovació és que els 6 casos en què es dona aquesta actitud es concentren en el 6è curs de primària i en els primers cursos de l'ESO. Es tracta **d'alumnes entre els 11 i els 13 anys, preadolescents**, que passen per l'època més difícil pel que fa a les manifestacions del trastorn, com diuen els estudis. Tres d'ells són avaluats amb 9 i 10 sobre 10 pel que fa la percepció del grau d'afectació, mentre que 2 són avaluats amb 5 sobre 10 i un amb 1/10. Aquest període preadolescent en què **els símptomes solen aguditzar-se** podria ser un dels motius de la manca de comprensió (desconeixem per què el cas de 1/10 entra dintre d'aquest grup, però podem imaginar que hi ha altres factors conductuals que hi poden intervenir). Un altre dels motius podria ser el que al·lega una persona entrevistada: la **manca de preparació pedagògica del professorat de secundària**:

Hi ha de tot, cada persona és un món. Per a alguns els resulta feixuc. Altres es queixen que no treballa i altres que pensen que han de donar suport. El perfil del professorat de secundària, que són especialistes en la seva matèria i no tenen una bona formació pedagògica i psicològica, no ajuda. La que predomina és l'actitud empàtica.

I un altre testimoni:

En general és més aviat rebuig. Ho veien com un trastorn de conducta. S'ha anat per la via del càstig. Ara es veu d'un altra manera, tot i que hi ha gent que no ho entén.

Una vegada més podem comprovar per una banda l'**actitud a priori positiva** de la major part del professorat envers l'alumnat amb dificultats i, en el nostre cas, com aquesta actitud positiva és **generada o reforçada pel fet de tenir informació** precisa sobre les característiques del trastorn.

Grup de conversa

Només hi trobem una al·lusió que implícitament suposa una actitud positiva enfront de les dificultats de l'alumne:

“A l'escola quan ja van entendre que li passava alguna cosa, el feien anar a buscar una cosa quan el veien molt nerviós: ‘Vés a la porteria a buscar això, vés a no sé on...’ i així ell es descarregava una mica.” (Mare noi 12 anys, 1er ESO amb Tourette i TOC).⁵⁰⁵

⁵⁰⁵ Volem recordar aquí les manifestacions contrastants que fan pares i mares quan es parla de les estratègies per a la inserció social en què abunden les queixes sobre l'actitud del professorat sobretot en la primera recerca (mala educació, càstigs, expulsions, maltractaments, humiliacions...).

C.- Resum

La primera cosa que salta a la vista és que les persones entrevistades manifesten que la **immensa majoria del professorat** té una **actitud positiva** davant de la conducta de l'alumnat afectat. Aquesta actitud sovint té una **relació directa amb el grau d'informació** que ha rebut sobre el trastorn i que evita les interpretacions errònies sobre "mala educació" que fàcilment es poden atribuir a l'infant.

Pel que fa a les **actituds problemàtiques**, tot i que minoritàries, les respostes obtingudes denoten una vegada més que **sense informació** es poden cometre errors. Tot i això, hi ha una part del professorat que pensa que diagnosticar com a trastorn una conducta incorrecta és **només una "moda"**, de manera que això indueix a una manca de comprensió i la consegüent **actitud rígida** cap als infants diagnosticats i en darrera instància a un conflicte. De vegades s'expressen opinions que reflecteixen més aviat un **prejudici**. A més, hem vist que el professorat amb dificultats de comprensió **se centra en els cursos que a priori són més problemàtics** (darrers grups de primària i primers de l'ESO), tant pel que fa a l'evolució de l'afectació com per la incipient adolescència dels infants. Si a això hi afegim la **manca de formació pedagògica** del professorat, tindrem tots els ingredients que podrien explicar el perquè d'aquesta actitud negativa.

C.12.- TREBALL EN EQUIP ENTRE L'ESCOLA, LA FAMÍLIA I ELS SERVEIS DE SALUT (EAP, CESMIJ O ALTRES).

A.- Treball de camp 2006-2007

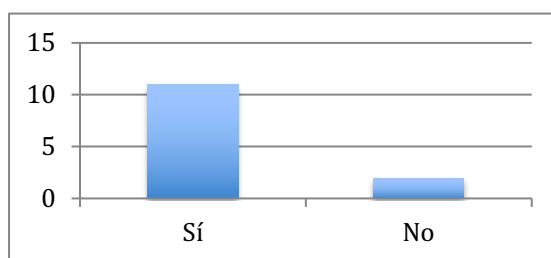
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Es fa treball en equip entre l'escola, la família i els serveis de salut (EAP, CESMIJ o altres)?⁵⁰⁶

Sí		11
Escola + família + hospital		1
Escola + família		7
Escola + família + CRAE		1
Escola + família + EAP		2
No		2



La **col·laboració que seria desitjable** (escola + família + serveis de salut) es produeix en **quatre casos**, mentre que la **col·laboració entre la família i l'escola** es produeix en **totes les respostes obtingudes**.

Les respostes negatives o no expliquen per què o bé afirmen que no n'hi ha necessitat.

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Breument cal dir que la **col·laboració entre escola i família** és la **pràctica majoritària** per poder intercanviar informació i seguir estratègies coordinades per gestionar les dificultats de l'infant. La **intervenció coordinada dels serveis de salut** és la pauta que s'ha seguit en quatre casos i **que caldria seguir quan es vegi necessari** per la gravetat dels símptomes o per les conseqüències tant acadèmiques com socials.

⁵⁰⁶ Aquesta pregunta va ser introduïda tardanament i només la van respondre les darreres 13 escoles. De totes maneres creiem que val la pena referir-nos-hi perquè poden servir d'indicador del que pot passar a totes les altres.

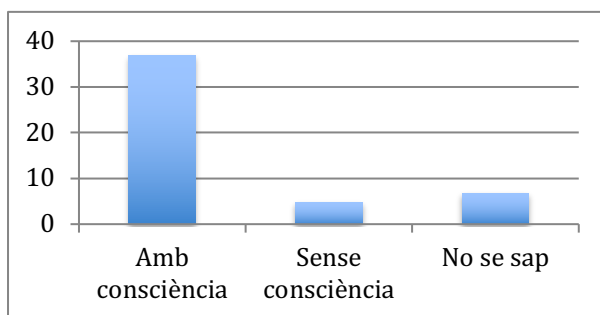
D.1.- GRAU DE CONSCIÈNCIA DE L'ALUMNE SOBRE LA ST I SOBRE ELS PROBLEMES DE TOTA MENA QUE LI POT CAUSAR.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?

En tenen consciència	37
No en tenen consciència	5
No se sap	7



La resposta més generalitzada és que els alumnes **tenen consciència** de la seva síndrome: 37 casos, amb matisos diferents:

- alguns **ho viuen malament**, en la percepció dels enquestats: N=15
 - *Sembla que no ho té clar perquè **no li agrada parlar del tema**, però sap que té al Síndrome de Gilles de la Tourette.*
 - *Ho acceptava però **no ho vivia bé**.*
 - *Era intel·ligent. **Patia per això**.*
 - ***Li sap greu que la imitin**.*
 - *El tutor creu que **no ho accepta**.*
 - *Segurament **se sent malament**, no ho té elaborat.*
 - ***Pateix però ho accepta**.*
 - *El noi **patia i tenia un actitud de resignació**.*
 - ***Sí que en tenia i això li provocava moments de depressió**.*
 - ***De vegades pateix, està trist**.*
 - *En algun cas de rebuig, es concreta a **voler ser tractat com els altres companys**. **Rebutja els serveis especials**.*
- altres **ho instrumentalitzen** a favor seu: N=3
 - ***Instrumentalitza la malaltia per defensar-se en cas de compromís**.*
 - ***Se n'aprofita ja que els pares han abaixat la guàrdia**.*

No en tenen consciència: 5 casos.

Algun testimoni:

- *Molt poca consciència. Des del nostre punt de vista, la família va mostrar molta negació del problema i va permetre que fos el seu fill qui prengués les decisions.*

Van seguir molt poc les orientacions dels diferents professionals. La poca assistència no va permetre portar a terme de forma continuada les diferents ajudes programades. Va ser molt difícil la relació amb la família per les dificultats que sempre van mostrar per assistir a les entrevistes, tot i adaptant el nostre horari (tutora-EAP) al seu.

- La tutora pensa que l'alumne no sap el que té. Mai no ha fet cap comentari a la tutora. Podria ser que la mare li ho amagui.

No se sap: N=7

Cal destacar algunes respostes pel **canvi que suposa en el noi/a afectat/da el fet de saber els que tenen:**

- *“Ara ja sé què em passa. Ara veig que no sóc dolent”.*
- *Alguna vegada deia que se sentia dolent.*
- *Manifesta que té por d'estar boig. Però fa negació. Quan sap el diagnòstic es tranquil·litza.*

Un cas excepcional és el d'una nena que **se n'enorgulleix**: *“Sap el que té, ho explica i ho accepta, fins i tot se'n vanagloria davant dels altres. A la tutora li sembla que internament no ho té ben assumit.”*

En un cas, la persona afectada ho sap però **no li dóna importància**.

Grups de conversa

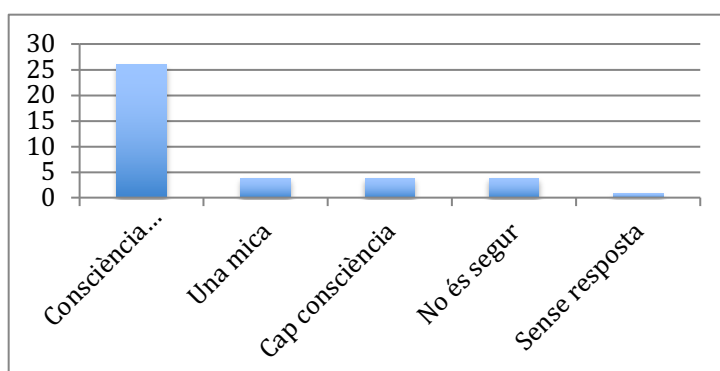
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?

Consciència plena	26
Una mica	4
Cap consciència	4
No és segur	4
Sense resposta	1



Observem que la majoria d'alumnat afectat és **plenament conscient** de la seva condició segons la observació que fan les persones entrevistades. Aquesta consciència plena, però, es viu de maneres molt diferents:

- en té plena consciència i ho pateix (N=2),
- ho utilitza a favor seu (“manipula”) (N=2),
- ho recorda constantment als altres (“*Jo sóc Tourette*”),
- n’és conscient més del compte (segons la percepció de la persona entrevistada, però sense explicacions).

Un exemple:

Sí que en té. Hi ha moments molt durs. En els informes de seguiment o preavaluació dels professors o en el butlletí de notes (i això és un problema que no hem resolt com a centre) constantment sempre consten les dificultats d’atenció, el moviment que hi ha a l’aula. Quan l’X. llegeix això per a ell és un “aterratge” impressionant. Ell pensa “jo ja estic intentant estar atent”. D’aquí la importància que si ho podem explicar bé als professors aquest comentari desapareixeria. Ell és molt conscient del diagnòstic i de tot el que deixem per escrit.

Un nombre relativament petit en té **un cert grau de consciència** en la percepció de les persones entrevistades:

- perquè no li agrada ser singularitzat,
- però ho utilitza a favor seu, creu que té “carta blanca”.

Un exemple:

Una mica. Abans no, la mare el protegia. Ara la psicòloga li ha dit que ha de ser conscient de per què fa això. Si es porta malament amb els altres ha de pensar que els altres també ho faran amb ell. I quan fa una cosa bona sap que serà millor per a ell... Jo crec que sí que n’és conscient perquè pregunta per què se li fa un tracte especial diferent dels altres (p.e. omplir un qüestionari de la psiquiatria). No li agrada ser singularitzat.

En un altre curt nombre de casos les persones entrevistades manifesten que **no en són conscients**:

No dona senyals de patiment i no se l’etiqueta.

Finalment, en un petit nombre de casos les persones entrevistades manifesten **no estar-ne segures**: *No ho sabia dir. Ell ho sap tot. Ara hem d’estar una mica pendents perquè comença l’adolescència.*

Volem saber si el fet de **no tenir-ne consciència** està **relacionat amb el grau d’afectació percebuda baixa**, relació que, d’alguna manera, seria raonable. El **resultat**, però, **no és conclouent**; en trobem dos en la franja alta i dos en la franja baixa:

Sense consciència percebuda	4/10, 3/10, 8/10, 8/10
-----------------------------	------------------------

La mateixa observació podem fer pel que fa al casos en que **les persones informants no n'estan segures**:

No n'estan segures	8/10, 5/10, 5/10, 8/10
--------------------	------------------------

Una altra variable que hi podria tenir **relació** seria l'**edat** de l'alumnat afectat:

Sense consciència percebuda	9, 9, 11, 5 anys
-----------------------------	------------------

No n'estan segures	17, 18, 11, 12 anys
--------------------	---------------------

Podem observar que ni en un cas ni en l'altre **no podem extreure conclusions sòlides**. Pel que fa a l'edat, atenent al fet que se solen declarar els primers símptomes de la ST a partir dels 5-6 anys, les edats referides són més aviat altes (excepte en un cas) i caldria esperar que el grau de consciència fos més alt també. Això no és així ni per a aquells de qui consta que no en tenen, ni per a aquells respecte de les quals les persones informants dubten. **No podem, per tant, treure cap conclusió certa**. Caldria estudiar altres factors que poguessin determinar el grau de consciència, com per exemple el paper de la família a l'hora d'informar els sus fills i filles i la manera com ho fa, la intervenció de professionals de la salut, etc.

Grup de conversa

Pel que fa a les aportacions de **pares i mares** només trobem una referència a aquesta variable:

Això és el que més em preocupa: aquesta consciència que fins ara no l'havien tingut i que diguin cada cop "és que jo aquí molesto". (Mare i pare de bessons afectats de 8 anys).

La presa de consciència, els pares la relacionen amb la possibilitat de "molestar", és a dir, dels **efectes negatius que se'n poden derivar**.

C.- Resum

Podem concloure que el nombre d'alumnes que tenen **consciència sobre la seva afectació és alt** (75,5% en la primera recerca i 66,6% en la segona). Entenem que aquest fet **possibilita una acció pedagògica més apropiada i eficient** quan es tracta d'aplicar adaptacions específiques per a cada tipus de problemàtica. També ho considerem positiu en els casos en què l'alumnat ho viu malament o ho instrumentalitza. Volem emfasitzar una vegada més el fet que un cop sabut el trastorn que pateixen una part d'**aquest alumnat es tranquil·litza** perquè prenen consciència que no són "dolents" ni estan "bojos", tot i que algun progenitor tem que aquesta presa de consciència suposi també la constatació que "molesten".

Considerem, a la vista dels resultats obtinguts, que **la no-consciència o els dubtes** que tenen les persones entrevistades sobre aquesta variable **no té relació ni amb el grau d'afectació percebuda ni amb l'edat de l'alumnat**. Caldria, doncs, **investigar ulteriorment les causes d'aquest desajustament**.

Només en una **minoria de casos** aquest alumnat és percebut com a **no conscient** de la seva condició de Tourette o bé les persones entrevistades **no n'estan segures**.

D.2. ESTRATÈGIES DE L'EFECTAT.

D.2.1.- ESTRATÈGIES DE L'AFECTAT A CLASSE.

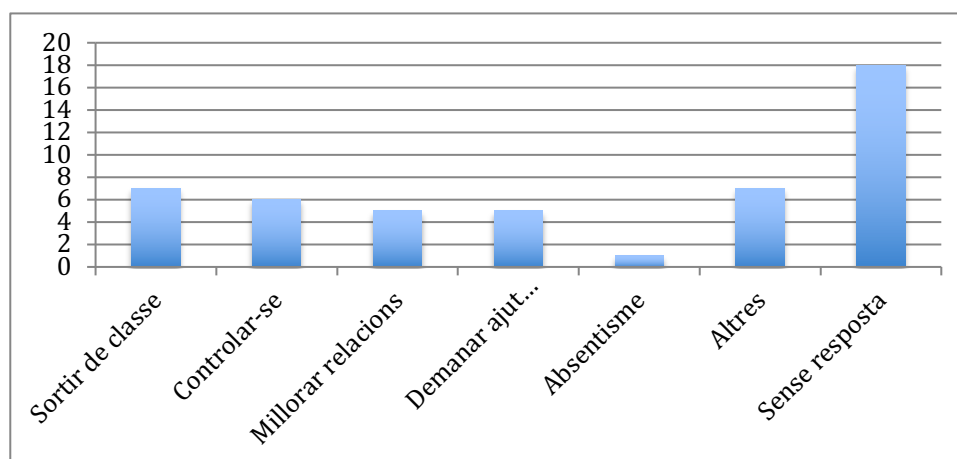
A.- *Treball de camp 2006-2007.*

Entrevistes a les escoles

- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres a classe?

Respostes de les persones entrevistades:

Sortir de classe	7
Controlar-se	6
Millorar les relacions amb els companys	5
Demandar ajut als professors	5
Altres	7
Absentisme	1
Sense resposta	18



Millorar les relacions amb els companys:

- Fer-se acompanyar per amigues quan surt: N=1.
- Explicar-ho a la classe: N=1.
- Fugir de situacions conflictives: N=1.
- Fer pactes amb els companys i mestres: N=1.
- Canvi de lloc a classe: N=1.

Demandar ajut als professors:

- Demandar més tolerància per part dels professors: N=1.
- Seguir les orientacions del professor: N=1.
- Demandar consell al professor: N=1.
- Donar apunts al professor perquè els repassi: N=1.
- Demandar que se li facilitin els apunts: N=1.

4. Altres:

- Justificar el tic com una cosa agradable: N=1.
- Dissimular els tics: N=1.
- Proposar-se objectius: N=1.
- Tapar i anar descobrint les línies a l'hora de llegir: N=2.
- Manifesta alguna "necessitat" (potser un caprici): N=1.
- Fer el pallasso per ser acceptat pels companys: N=1.

5. Radical: Absentisme escolar: N=1

Grups de conversa

- pares i mares de nens/es afectats petits

Estratègies per als tics:

- *A l'escola la nena se sap **retenir molt els tics**. És una cosa que ella ha desenvolupat pel seu compte. Amb les amigues no és cap problema.*
- *Tot i que els símptomes l'han afectat, **s'ha sobreposat ella mateixa**.*

Estratègies d'inserció social:

- El nen amb ST **ho explica** als companys.
- El nen **ho explica** als companys responent a les seves preguntes.
- El noi **no ho vol explicar** perquè arriba un moment que "tu ya no eres tu".
- **Els pares l'han animat que ho digui a l'escola i la nena ho ha fet** i fins i tot a fora.
- Per evitar problemes amb els iguals, ha decidit **jugar amb els més petits**.
- A l'autobús ha aconseguit **no fer cas dels retrets** que li fan persones grans o altres. **Ha creat uns mecanismes d'autodefensa**.

- afectats adults

Estratègies acadèmiques:

- *Jo llegia el temari, per exemple "La revolució francesa", m'ho llegia, ho **enregistrava en una gravadora** i després ho escoltava.*
- *Utilitzava la **gravadora**. M'ho gravava i ho feia i aprovava igualment l'examen.*

Estratègies per als tics:

- *Jo quan feia els tics, tenia un rellotge, un cronòmetre i deia: **quant trigo a fer un tic? I cada vegada superava més temps i més temps** i durant molt temps no el feia. Hi ha l'**autosuggestió, el ioga, "taitxí"**.*
- ***Quan fas un gest, fer totalment el contrari**. És una tècnica de pal·liar el tic.*
- ***Si tens el tic d'aixecar el braç, aixeca'l cinc-centes vegades** encara que no tinguis tics. Hi ha un moment que perds la noció i ja no ho fas.*
- ***Fer-ho aposta**. Ho he provat i aleshores funciona.*

Estratègies d'inserció social:

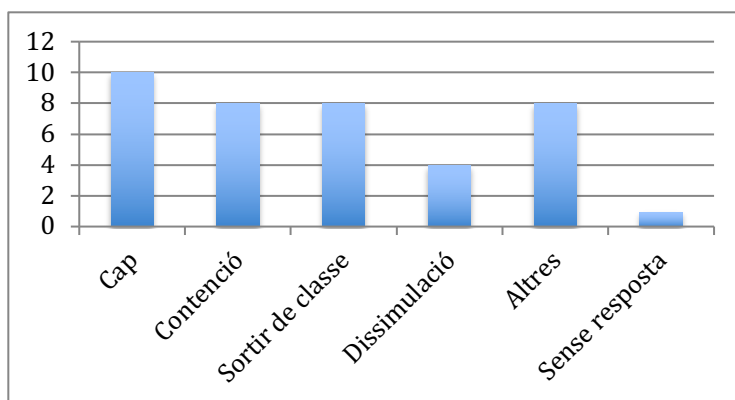
- **Explicar-ho** als companys és una bona idea, però no és fàcil saber com fer-ho o quan fer-ho. Potser en absència de l'interessat.
- **Quan jo ho explico** em sento millor perquè aleshores la gent que està amb mi ho entén.
- Al principi era un tema tabú, **però m'ho preguntaven...**
- Això seria una miqueta com una catarsi.
- ... i es crea un vincle.
- El nen **ho hauria d'explicar** però sempre en companyia d'un adult, perquè al nen difícilment se'l creuran, els companys. Si ho diu el nen se'n riuran; en canvi, si ho diu un adult sempre infon més respecte. Sempre acompanyat per un adult.
- Yo cuando voy en el metro o en el autobús me dicen: que tiene hipo. **Y yo digo: no, que es síndrome de Tourette...**
- Prendre-s'ho amb **sentit de l'humor**.
- És la millor arma.
- Si et "menges el cap", malament.
- Llavors si tu també fas una mica de "conya", ho portes millor.
- Em costa d'agafar-m'ho amb bon humor, em molesta.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- **Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres a classe?**

Cap	10
Contenció	8
Sortir de classe	8
Dissimular els tics	4
Altres	8
Sense resposta	1



507

⁵⁰⁷ El fet que el nombre d'estratègies excedeixi el nombre d'individus es deu al fet que en algun cas es proposa més d'una estratègia.

Queda clar que, ateses **les respostes de les persones entrevistades**, un bon nombre d'alumnat, la majoria relativa, **no fa cap proposta** d'adaptació per tal que els seus tics no molestin els companys o no els permetin seguir adequadament les classes.

Es podria pensar també que aquells **alumnes que han fet propostes d'adaptacions són els que tenen un grau de consciència més alt**. La realitat és que la **immensa majoria manifesten una grau de consciència clar sobre el seu trastorn**, com s'ha vist a l'apartat anterior (D.1.), cosa que explicaria l'esforç per evitar que les tics molestin o per passar més desapercebuts i, per tant, treballar amb més tranquil·litat.

També queda clar que un nombre rellevant d'estudiants segueixen una estratègia de **contenció dels tics**, cosa que és possible atès el fet que, en general, s'experimenten sensacions premonitòries que permeten anticipar-se a la producció de tics i controlar-los. De totes maneres, en tots i cada un dels vuit casos referits l'escola té constància a través dels pares que a casa, en sortir de l'escola, es produeix l'anomenat "**efecte rebot**", és a dir, una exacerbació dels tics, fruit d'aquesta contenció.

Una altra estratègia sovintejada que els alumnes solen demanar és **sortir de classe** amb excuses diferents (anar al lavabo, anar a beure aigua, sortir a córrer pel pati...) o bé havent pactat aquestes sortides amb el professorat.

Alguns alumnes han après a **dissimular els tics** disfressant-los amb moviments "normals" com és ara doblegar papers a sota del pupitre, mossegar algun objecte, agafar-se el cap, posar-se la mà a la boca per amagar el soroll...

Altres estratègies proposades i implementades són:

- **aclari** als seus companys que **no poden evitar els tics**,
- **fer feina manual**, que implica la desaparició dels tics,
- **fer els exercicis en pdf**,
- **canviar el lloc a la classe**.

Només **en un cas** la persona entrevistada afirma que, malgrat que l'infant ho intenta, **no se n'acaba de sortir**.

Pot ser significatiu veure **si aquest fet té alguna relació amb el grau d'afectació percebuda**. El resultat d'aquesta observació, una vegada més **no és conclouent**: sis de les tretze persones que no han proposat cap estratègia se situen en un grau d'afectació percebuda alta (7-8) mentre que la resta (N=7) estan en una franja relativament baixa (3-4).

Per altra banda **podríem pensar que aquest grup d'alumnat que no fa cap proposta no té el grau de consciència sobre el seu trastorn**, cosa que motivaria el fet de no proposar cap adaptació. El resultat de la **investigació de la relació entre el grau de consciència i la proposició d'adaptacions**, però, és que en deu dels tretze casos **les persones entrevistades consideren que sí que tenen consciència de la seva condició**. De manera que cal pensar que són **uns altres factors els que determinen que no facin aquestes demandes**. Cal, doncs una **ulterior investigació** sobre els motius pels quals uns alumnes adopten alguna estratègia i altres no ho facin.

Aquest és un testimoni significatiu del que una alumna proposa al professorat per tal de causar menys molèsties als seus companys i poder treballar a classe ella mateixa amb tranquil·litat:

Proposa els companys amb qui estar o fer l'examen fora de l'aula perquè "me pongo muy nerviosa". Demana com vol fer la classe d'anglès perquè li costa molt. Ella demana i és creativa en els seus suggeriments amb coses que els professors no havien pensat "Ahora necesito un balonazo y después ya volveré." Es coneix força bé.

Grup de conversa

Observem que **pares i mares** repeteixen una mica el que ja s'ha exposat a l'apartat C.9. (Adaptacions per a la inserció social), és a dir, el recurs a la **contenció** o la **dissimulació** o "**disfressa**" dels tics. Aquest és el testimoni d'una mare d'un noi de tretze anys:

...és fer de la necessitat virtut. Tu no vols manifestar les teves mancances, per tant vols fer veure que en comptes de fer un tic i no pots parar, fas: "Uh, uh, què tal, eh! Tio!" És transformar allò que a tu et fa sentir malament en una altra cosa.

En termes negatius, volem consignar el testimoni del pare d'un noi de dotze anys segons el qual el fill **rebutja ser atès en un grup especial** perquè considera que ell no té els problemes que pateixen els companys d'aquest grup.

Una **persona adulta afectada** explica que quan estudiava preferia **escoltar les lliçons més que no pas llegir-les**, de manera que les gravacions eren l'estratègia que li va servir. Les tècniques de relaxació ajudaven.

C.- Resum

En primer lloc constatem que hi ha un **nombre rellevant d'alumnes que no practiquen cap estratègia especial a classe**, cosa de la qual caldria investigar ulteriorment quines en són les causes. Podem aventurar que hi tenen relació el grau baix de consciència o el grau baix d'afectació. Però no hi hem vist una relació directa.

Ens sembla que queda clar, tant en la primera com en la segona investigació, que entre les estratègies que els mateixos alumnes afectats posen en pràctica o demanen al professorat que les puguin seguir **en l'entorn de l'aula**, hi ha sobretot el fet de **sortir de classe i la pràctica de l'autocontrol**. Volem fer èmfasi, però, en l'**efecte rebot** esmentat; la contenció té un preu que es paga fora de l'escola, majoritàriament en l'entorn familiar, **d'agudització en l'expressió dels tics**.

Dissimular o disfressar els tics és una altre dels recursos que sovint es posen en pràctica.

Com s'ha pogut veure, a aquestes dues se n'hi afegeixen moltes altres que cada persona creu que li poden anar bé per a la diversitat de dificultats amb què es poden trobar.

En altres entorns s'enfronten les **dificultats socials** principalment **a través de l'explicació** de la ST, del caràcter involuntari de moviments i vocalitzacions, i de com condiciona la persona afectada.

Les persones adultes que van participar en el grup de conversa aposten per **tècniques apreses** com són: la **relaxació**, la **sobreexposició**, la realització de **moviments incompatibles**, més enllà de les **explicacions**.

Malgrat tot, recollim algun testimoni que **prefereix no ser singularitzat** i per aquest motiu no proposa cap adaptació especial.

També volem afegir com a reflexió nostra que en uns casos i en els altres, especialment en aquells que fan les propostes, **al professorat se li facilita la gestió de la classe** perquè les adaptacions proposades explícitament pels alumnes poden servir per als que no fan cap demanda més enllà de les recomanacions que poden trobar en la literatura orientativa sobre com gestionar l'alumnat amb la ST a l'aula, en el cas que hi hagin pogut tenir accés.

D.2.2. ESTRATÈGIES DE L'AFECTAT AL PATI.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

Quines estratègies segueix l'alumne al pati?

- Cridar l'atenció: 1
- Anar amb els més petits: 1
- Esforçar-se a millorar les relacions socials: 1
- Es conté quan se li crida l'atenció: 1

Grups de conversa

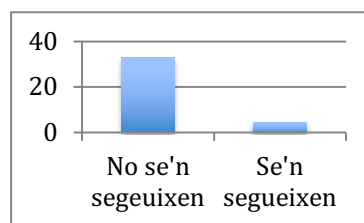
No hi ha informació més enllà del que s'ha dit respecte de les estratègies d'inserció social (C.9.)

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Quines estratègies segueix l'alumne al pati?

No se'n segueixen	34
Se'n segueixen	5



S'observa que al pati la immensa majoria d'infants (N=33) no proposen ni implementen cap adaptació per amagar, contenir, dissimular... les tics.

En cinc casos, sí que s'ha notat algun esforç per part de l'alumnat afectat:

- el joc implica que no fa tants tics (N=3),
- té més autocontrol que a casa,
- escup a la màniga per no molestar.

Només en un cas s'explicita que no es conté i deixa anar el tics.

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

El fet que **no siguin rellevants les estratègies que aquest alumnat segueix al pati** per evitar problemes amb els companys no vol dir que aquests nois i noies no tinguin dificultats. Podem sospitar que, d'acord amb el que s'ha exposat a l'apartat A.10. *Dificultats d'inserció social*, que el pati és ell lloc on les habilitats socials juguen un paper rellevant a l'hora de fer amics, compartir jocs, converses... El fet que en 21 casos no es donin aquestes dificultats (A.10), tant si ha precedit informació com si no, reforça la idea que **no cal que demanin ni apliquin cap adaptació**. Caldria, però, saber què passa amb els 18 restants, que tenen dificultats d'inserció social, a l'hora del pati. **Trobem una certa incoherència** entre les respostes de l'apartat citat i el fet que no facin cap demanda o que majoritàriament no apliquin cap estratègia. Segurament que la intervenció preventiva del professorat fa que les demandes no es produeixin i que les adaptacions que implementen no necessitin d'aquesta demanda i es produeixin espontàniament.

Per altra banda **el pati és potser el moment de més llibertat i potser no cal fer esforços per passar desapercebuts**.

D.2.3. ESTRATÈGIES DE L'AFECTAT AL MENJADOR.

A.- Treball de camp 2006-2007.

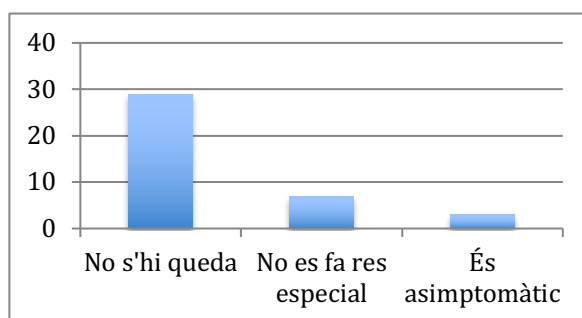
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Quines estratègies segueix l'alumne afectat en l'entorn del menjador?

No s'hi queda	29
No es fa res especial	7
És asimptomàtic	3



Només en dos casos es refereix que l'estona de menjador és motiu de **mal humor, de problemes de relació amb els monitors o de nervis**. En qualsevol cas no s'esmenten propostes d'adaptacions per part de l'alumne.

Grups de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Segons que informen les persones entrevistades, només deu dels trenta-nou es queden al menjador. En tres casos manifesten que al menjador és asimptomàtic o que no cal cap adaptació. És lògic, doncs que **l'alumnat no faci propostes d'adaptacions especials** per a ells o elles. El fet que alguns monitors de menjador siguin professors o vetlladora prèviament informats, ajuda al fet que les poques dificultats siguin conegudes i enfrontades.

D.2.4. ESTRATÈGIES DE L'AFECTAT EN ELS TEMPS DESESTRUCTURATS.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Quines estratègies ha seguit l'alumne per enfrontar les dificultats específiques dels moments desestructurats (transicions)?

- Més aviat es fica en problemes: 1
- El professorat vetlla perquè no s'aïlli: 1
- Es desfoga: 1
- Li baixen els símptomes: 1

Grups de conversa

No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Quines estratègies ha seguit l'alumne per enfrontar les dificultats específiques dels moments desestructurats (transicions)?

En la immensa majoria de casos les persones entrevistades afirmen que **no hi ha cap demanda** per part de l'alumnat ni implementen estratègies especials per a aquests moments.

En uns pocs casos manifesten que **a aquest alumnat "li costen els canvis"** o que ha sorgit **algun conflicte** a l'hora de jugar a futbol però no d'una manera especial. En un cas manifesten que no es controla i que va preguntant: "*Què farem, què anem a fer?*".

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

És molt **poca la informació rellevant** que aporten les persones entrevistades sobre les estratègies que segueixen les persones afectades o les demandes que fan en els moments desestructurats (transicions, entrades i sortides de l'escola...). En un ambient poc estressant sembla lògic que els símptomes disminueixin.

Algun testimoni afirma que a aquest alumnat **li costen els canvis**. Sembla que el **preanunci de les activitats subseqüents** és una bona eina per reduir l'ansietat i l'estrès d'aquest alumnat.

Cal pensar que les estratègies que se segueixen en altres moments de la vida escolar també són vàlides per a aquests moments de transició.

E.1.- RELACIÓ AMB LA FAMÍLIA DEL NEN AFECTAT.⁵⁰⁸

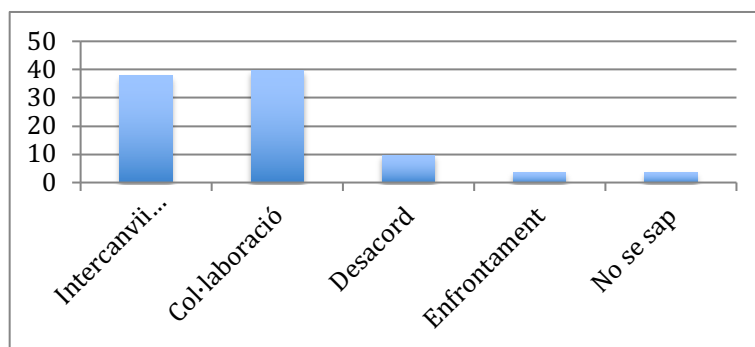
A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- **Quina ha estat la relació de l'escola amb la família del nen afectat?** (intercanvi, col·laboració, desacord, enfrontament, altres...)

Les respostes de les persones entrevistades han estat les següents:

Intercanvi i informació	38
Col·laboració	40
Desacord	10
Enfrontament	4
No se sap	4



1.- Intercanvi d'informació (N=38)

- En un cas, però, tot i que es feien entrevistes mensuals amb el pare, la mare negava que el nen tingués problemes a casa (el pare no). La mare qüestionava l'actuació del centre i hi trucava i fins i tot a casa del tutor.
- no ho saben (N=2)
- no sempre n'hi ha hagut (N=1)

2.- Col·laboració

- afirmen que **sí** (N=40)
 - o en un cas es queixen que els pares eren inconstants en la medicació
- afirmen que **no** (N=4)

3.- Desacord

- afirmen que **sí** (N=10)
 - o A la tutora li sembla que la família (la mare) es preocupa massa.
 - o Els pares es queixen i reivindiquen. La culpa, diuen, la tenen els altres.
 - o La mare va fer una reacció negativa: culpava l'institut. El pare no hi intervé.
- afirmen que no ho saben (N=3)
- afirma que alguna vegada (N=1)

⁵⁰⁸ Aquest apartat és complementari d'alguna manera a l'apartat C.3.1. Preparació de l'entrada a l'escola.

4.- Enfrontament

- afirmen que **sí** (N=4)
 - o La família arriba a impugnar una sanció que s'havia imposat al seu fill.
 - o Preocupa la negació de la mare i la desconfiança de la família.

5.- Algunes aportacions

- *La família ha estat una font d'informació important.*
- *Els pares van dir després del diagnòstic: "Ara sí que ens haurem de creure el que ens van dir a l'altra escola".*
- *La relació amb la família ha estat molt bona; la família està conscienciada. Han cooperat en la detecció. De vegades han agafat una actitud massa preocupada i se'ls ha recomanat més tranquil·litat.*
- *Al començament les relacions van ser bones però a partir de 2n van canviar.*
- *Es tenia al començament una entrevista al trimestre. Es feia un informe diari a la família. El pare no acceptava la malaltia.*
- *Poca col·laboració*
- *La família pensa que al noi se li ha de permetre tot perquè està malalt.*
- *La família ha fet una bona evolució, ha guanyat confiança. Accepta les indicacions de l'escola.*

Grups de conversa

- *pares i mares de nens/es afectats petits*

Els pares de nois i noies petits parlen més abundantment i amb més implicació emocional sobre les relacions amb l'escola. És un terreny sobre el qual tenen una experiència directa i recent.

Com a **elements positius** de la seva relació amb l'escola recollim els següents:

- Hi ha hagut pares que **han comunicat el diagnòstic i la informació de què disposaven** a l'escola (publicacions, contes...). La **resposta del professorat** ha estat **molt positiva**, s'hi han implicat molt. Se n'ha fet un seguiment.
- La **col·laboració amb institucions externes** (Hospital Clínic, el CAP) ha donat resultats positius particularment a l'escola primària.
- **Col·laborar amb l'AMPA** i en les activitats de l'escola (esports) **ha facilitat la comunicació** i ha estat un recurs d'ajuda mútua entre professors i famílies, així com estar a disposició del professorat d'una manera prudent ha donat bons resultats.
- El fet de **demanar el suport de la Inspecció** i d'instàncies superiors ha resultat un **recurs eficaç**.
- **L'esforç que fan els pares juntament amb l'escola** contribueix a la formació i experiència dels professors, que, amb tota seguretat, tindrà una **repercussió positiva** en els alumnes que vindran després.
- La **participació en colònies i esplai** ha servit per evitar la conflictivitat que es viu a l'escola. Han rebut un suport molt gran per part de monitors i monitores.

Com a **elements negatius** els pares s'expressen de la manera següent:

- Alguns pares es troben amb la **impossibilitat de parlar amb el claustre** i, si se'ls ha facilitat una conferència informativa, no hi ha hagut manera de concretar el calendari.
- Davant de **sancions i expulsions** continuades els pares **presenten un recurs** perquè creuen que és inadmissible.
- Es troben de vegades amb **valoracions simplistes** respecte de la conducta del seu fill o filla. Han hagut de corregir-les.
- Respecte de l'oportunitat de **destinar el noi o noia amb ST a una escola especial**, els pares busquen informació tot i que es manifesten opinions divergents. Alguns en són partidaris sobretot per a l'etapa de l'ESO, no a primària en què creuen que són més ben atesos. **L'ESO els fa por**. Uns altres pensen que **barrejar-los amb nens i nenes amb problemes més greus no els és positiu**, tot i que es fan càrrec que les escoles especials han millorat molt (igual, diuen, que ha passat amb les residències de la tercera edat). L'ideal seria que poguessin estar en una escola pública, però això en alguns casos és poc realista.
- A alguns pares, finalment, no els queda altre recurs que **canviar el seu fill d'escola per manca de comprensió**. En aquest canvi van rebre l'ajuda de l'EAP.

- pares i mares de nois/es afectats grans

De vegades pot passar que **els pares no informin** l'escola perquè ells no tenen el diagnòstic. Altres vegades, però, no ho diuen per por que no deixin fer la matrícula tot i que l'escola els mereix confiança ("són capellans, estrictes i vetllen per la disciplina").

Com a **elements positius** els pares i les mares exposen els següents:

- el fet de **tenir un diagnòstic** i quan els pares **el comuniquen a l'escola**, obre les portes a la comprensió. Mentre no n'hi ha, tant els pares com l'escola pensen que es tracta simplement de mala conducta per part del noi.
- Altres vegades **l'escola manifesta un interès** per la conducta del noi citant els pares a l'escola per comentar-la.
- Es dóna el cas d'un *director* que va *acudir a casa del noi afectat* per comunicar i comentar als pares un episodi de violència dels companys de classe contra ell.

Abunden però els **elements negatius**, tractant-se de nois i nois majoritàriament adolescents o postadolescents:

- Les queixes dels pares expressen bàsicament la **manca d'entesa i fins i tot confrontació entre la direcció i els professors per una banda i els pares per una altra**; els pares observen una conducta a casa que no concorda amb el que diuen a l'escola⁵⁰⁹. El nen per la seva banda nega el que diuen a l'escola i al·lega que li tenen mania.
- Contràriament hi ha casos en què els mestres pensen que **el problema se l'inventa la mare** perquè a l'escola no se'n manifesta cap.
- **L'escola tendeix a culpar la família** en primera instància, particularment la mare (massa hores a la feina, separació matrimonial, la relació amb la parella, ser una família desestructurada, ser massa dura amb el fill, tenir un fill consentit i mal criat...).

⁵⁰⁹ "A casa el nen era encantador, disciplinat, tot el contrari del que devia ser al col·legi."
"A casa era molt carinyós, cap problema d'educació, fa cas, no es rebel·la."

És una tendència que s'observa quan no se saben les causes del problema; els pares consideren que amb això se'ls fa molt de mal.

- **Sovint a l'escola es culpa l'alumne**, no hi ha comprensió, consideren l'alumne mal educat (fins i tot una mare va sentir-se dir que "no sabia el monstre que tenia a casa").
- Si els pares passen **informació**, la primera reacció sembla bona, però després o **no se la miren o no manifesten cap interès**, no es munta cap estratègia comuna amb els pares, contràriament al que passa amb l'alumnat afectat per la Síndrome de Down.

Els pares aporten elements de col·laboració com controlar els deures del fill/a, l'agenda, portar-los a classes de repàs⁵¹⁰, els hàbits bàsics (dutxar-se...), li aporten elements de reforç positiu ("Vinga, tu pots", "Si no ho has acabat, demà una mica més"...), li proporcionen tècniques d'estudi... Per a altres problemes, per ex. quequeig, porten el nen a classes de respiració, de cant, de veu, amb resultats positius. El recurs al metge acostuma a ser el primer.⁵¹¹ Els mateixos pares sovint recorren a reunions terapèutiques per millorar el clima a casa i afavorir així l'educació del fill⁵¹². En tot cas els pares no creuen que el fill tingui res de dolent ("monstre") com de vegades se senten dir.

Cal dir que **no sempre troben un bon suport mèdic**, cosa que dificulta extremadament arbitrar les estratègies adequades. De vegades els metges també culpen els pares ("Ja estan ben avinguts?") o ho atribueixen a una obsessió de la mare; altres es troben que no en tenen ni idea (si més no així ho expressen el pares) o que no saben veure res.

De vegades, però, **opten per un canvi d'escola**. En un cas, a una escola de nens sols (!), en un altre a una escola privada "on els professors no donen importància als tics".

- afectats adults⁵¹³

Creuen important que, un cop rebut el diagnòstic, **els pares informin l'escola** i millor si van acompanyats d'una persona entesa. D'aquesta manera es prendrà més consciència de la malaltia. D'aquesta informació inicial se'n derivaran altres informacions als companys i al personal de l'escola i així s'afavorirà la convivència amb la persona afectada.

Consideren que és molt important que **els pares tinguin confiança en l'escola** encara que en un primer moment no es puguin veure els resultats i que aquesta confiança s'hauria de començar a treballar *donant tota la informació i amb tota la precisió possible*.

Per altra banda **els pares tendeixen a protegir els nens** i "*tota protecció és dolenta*".

En definitiva insisteixen en la idea que cal una bona comunicació entre l'escola i la família, comunicació i informació a tot el professorat.

⁵¹⁰ En aquestes classes el rendiment del nen és excel·lent, segons diuen els pares ("s'ho aprèn tot"). El fet de tenir una atenció individualitzada, lliure de preocupacions pels tics, pels companys etc. Creiem que és un element decisiu a l'hora de possibilitar al nen l'expressió completa de les seves potencialitats.

⁵¹¹ El recurs a les *urgències* acostuma a donar-se després d'un atac de ràbia incontrolada (després de rebentar una porta p. ex.), tot i que no acostuma a ser eficaç.

⁵¹² L'Associació Tourette de Barcelona fa reunions terapèutiques mensuals amb grups de pares i mares a part d'atenció individualitzada.

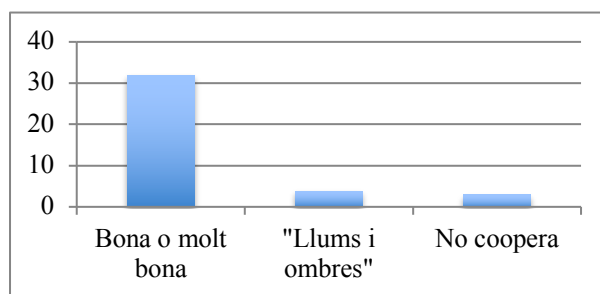
⁵¹³ Les persones afectades adultes més aviat tendeixen a donar consells als pares que actualment tenen els seus fills a les escoles.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- **Quina ha estat la relació de l'escola amb la família dels nen/a afectat?** (intercanvi, col·laboració, desacord, enfrontament, altres...)

Bona o molt bona	32
"Llums i ombres"	4
No coopera	3



La relació entre l'escola i la família les **persones entrevistades** l'esmenten com a **"bona" o "molt bona"** i adopten alguna de les qualificacions que se'ls proposen a al pregunta (intercanvi, col·laboració, altres...) (N=32). Només l'expliciten poques vegades de la manera següent:

- fins i tot el fet que a l'escola es contingui pel que fa als tics i a casa no, **no és motiu de desacord.** (N=3)
- aquesta relació es fa **més estreta a partir del moment del diagnòstic** i es concreta en visites sovintejadades i/o comunicació per correu electrònic i amb una actitud de comprensió.
- es reconeix una **bona relació professional** malgrat que hi hagi "enfrontament afectiu".

El que, en canvi, expliciten d'una manera més prolíxa són les **relacions considerades negatives**, les "queixes":

- es comprova una **reticència a informar** per no "estigmatitzar" (N=2)
- l'escola els posa **massa deures**
- **no s'entén per què s'envia la nena a casa**
- **l'escola ha de demanar als pares que vagin a entrevistar-se amb la tutora**
- **la família es creu les mentides** del fill adolescent
- la mare va "desbordada" i **no pot atendre els requeriments de l'escola**

En conjunt, doncs, el professorat entrevistat valora positivament la relació amb les famílies i considera important aquesta bona relació encara que de vegades impliqui més dedicació i fins i tot cedir una part del temps de la vida privada del professorat. Les dificultats, però, no s'amaguen i dificulten l'educació coherent d'aquests nens i nenes afectats.

Grup de conversa

El punt de vista de pares i mares del grup de conversa és **més complex** i mostra fins a quin punt els progenitors estan ocupats/preocupats per la formació dels seus fills i filles, de manera que això els impulsa a compensar allò a què l'escola no arriba. Així la conversa deriva cap al terreny dels “deures” que han de fer a classe i de quins mitjans es valen les famílies.

Els pares i mares, pel que fa a la relació amb l'escola fan notar:

- sobretot la tramesa d'**informació** sobre la ST o bé la **no informació** per tal de no estigmatitzar
- les **discrepàncies**:
 - o pel que fa a la producció de tics a casa i no a l'escola
 - o sobre el fet d'escriure amb ordinador; a l'escola el forcen a escriure a mà
 - o sobre si el nen s'aprofita de la seva discapacitat
 - o sobre el fet que el nen està molt “consentit” a casa
 - o i finalment sobre l'abundància de deures que se li posen
- respecte a aquest últim punt els pares i mares fa èmfasi en l'esforç que han de fer a casa per **aconseguir que facin els deures**, a través de
 - o una professora particular perquè faci una hora de feina a casa, d'acord amb l'escola
 - o la mateixa mare que ajuda a la lectura malgrat haver d'atendre també a les feines de casa a última hora del dia (N=2)
- confessen un pare i una mare el **rebuig dels fills a ser ajudats per ells** i, en canvi, **l'acceptació de persones alienes a la família** amb qui tenen una relació emocional positiva
- constata una mare la **dificultat** del seu fill **de concentrar-se**
- per això es plantegen el **dubte de si estan forçant massa els fills** a l'hora de fer-los fer els deures
- finalment una mare es planteja **canviar el seu fill d'escola perquè interpreten la seva conducta disruptiva i no deguda al seu trastorn**.

Malgrat que sovint els pares es queixen de “deures excessius”, aquest biaix cap al tema dels “deures” que mana l'escola creiem que és un indicador de fins a quin punt **la relació amb l'escola se centra sobretot en l'èxit acadèmic**. Els pares demanen a l'escola l'èxit escolar dels seus fills i filles més enllà de les dificultats que puguin experimentar a causa de la seva condició de ST. Per a aquest fi s'impliquen a casa en la implementació dels deures escolars, la lectura...

C.- Resum

Tal i com calia esperar, la majoria de les respostes tant de les escoles com del pares i mares posen de relleu que **la relació amb l'escola és positiva** tant pel que fa al traspàs d'informació com pel que fa a la col·laboració. Aquest, creiem, és un element indispensable per tal que la gestió de les dificultats de l'alumnat amb la ST sigui exitosa. Només en una minoria de casos les escoles denuncien manca de cooperació o enfrontament. La implicació de les famílies en la vida de l'escola (AMPA, activitats extraescolars, colònies...) es considera un element facilitador de la comunicació amb el professorat i personal educador.

Volem, però, fer notar també **les dificultats**⁵¹⁴, que en aquest terreny expliquen tant les escoles com les famílies. Les escoles detecten, encara que sigui en minoria, casos de desacord o fins i tot d'enfrontament. Els motius principals que aporten es deuen a la **manca d'informació**, que genera **sospites de les escoles de sobreprotecció** per part dels pares i mares i **d'amagar informació** (de vegades amb la bona intenció de no "singularitzar") o d'una **mala educació** de què es fa responsable a la família. En canvi, per part de les famílies hi ha queixes molt diverses, des de la **manca d'interès de l'escola**, **les valoracions simplistes**, **les discrepàncies** sobre el comportament a casa i a l'escola (per altra banda freqüent i descrita en la literatura), fins a l'aplicació de **mesures disciplinàries** de manera que en alguns casos s'ha acabat amb l'expulsió de l'alumne o amb la decisió de canvi d'escola per part dels pares. La dificultat de l'escola d'entendre de quina manera és difícil que els nois i noies facin els **deures**, que les famílies consideren **excessius**, és un altre dels elements que les famílies denuncien.

⁵¹⁴ Volem deixar també constància del que el pares i mares manifesten en l'apartat C.11. sobre l'actitud del professorat, marcadament negativa.

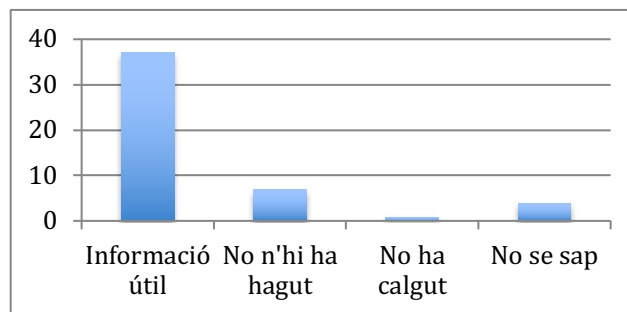
E.2.- INFORMACIÓ DE LA FAMÍLIA ÚTIL PER A L'ESCOLA.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- La informació de la família ha estat útil per a l'escola? Quina?

Informació útil	37
No n'hi ha hagut	7
No ha calgut	1
No se sap	4



En 37 casos hi ha hagut informació útil:

- En 21 casos, la informació sobre **el diagnòstic**.
- Altres **informacions útils**:
 - Relacionades amb l'Associació Tourette:
 - Publicacions de l'Associació Tourette (N=4).
 - La intervenció de la Fundació.
 - Que es visita amb la psicòloga de la Fundació.
 - Altres
 - El seguiment periòdic (N=6).
 - El seguiment mèdic. La medicació que pren (Fluoxetina i Haloperidol) (N=2).
 - Les pautes que té a casa. Reforçar a casa l'ordre, la feina, les recompenses (N=3).
 - La informació, amb efecte tranquil·litzador.
 - Els informes psiquiàtrics.
 - L'explicació de la manera de comportar-se a casa, sobretot pel que fa als hàbits. A classe endreça dels coses i a casa no.
 - Conèixer bé com és el nen i quines coses li afecten més i poder entendre les seves possibles reaccions.
 - La situació familiar (problemes personals, laborals, econòmics...).
 - El retorn que fan els pares a l'escola sobre la millora del fill.
 - Els símptomes de la vida diària. La modificació d'hàbits.
 - Al final la mare informava que el noi feia robatoris al carrer.
 - La família ha informat però no hauria calgut.
 - La intervenció del tècnic en integració social, que parlava molt sovint amb la mare.

- No ha estat significativa perquè era la mateixa que hi havia als informes.
 - La recomanació de privar-lo d'alguna cosa que li agradés.
- **En 7 casos no n'hi ha hagut.**
 - **En 4 casos no se sap.**
 - **En 1 cas no ha calgut.**

En 2 casos la persona entrevistada pensa que la informació no s'ajustava a la realitat.

- La informació que donava la mare no s'ajustava a la realitat.
- La família negava el problema i responsabilitzava el professorat.

Grups de conversa

- *pares i mares de nens/es afectats petits*

Hi ha hagut pares que han comunicat el **diagnòstic i la informació** de què disposaven a l'escola (publicacions, contes...). La resposta del professorat ha estat molt positiva, s'hi han implicat molt. Se n'ha fet un seguiment.

L'esforç que fan els pares juntament amb l'escola **contribueix a la formació i experiència dels professorat**, que, amb tota seguretat, tindrà una repercussió positiva en els alumnes que vindran després.

- *pares i mares de nois/es afectats grans*

Com a *elements positius* els pares i les mares exposen els següents: el fet de tenir un **diagnòstic** i quan els pares **el comuniquen** a l'escola, **obre les portes a la comprensió**. Mentre no n'hi ha, tant els pares com l'escola pensen que es tracta simplement de mala conducta per part del noi. Altres vegades **l'escola manifesta un interès** per la conducta del noi citant els pares a l'escola per comentar-la.

- *afectats adults*⁵¹⁵

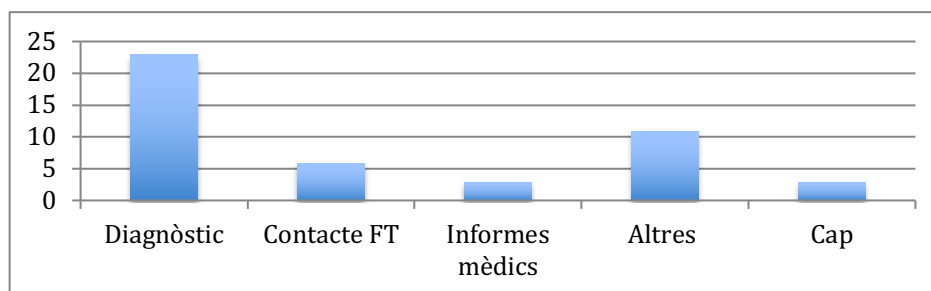
B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- La informació de la família ha estat útil per a l'escola? Quina?

El diagnòstic	23
El contacte amb l'Associació Tourette	6
El informes mèdics	3
Altres	11
Cap	3

⁵¹⁵ Una vegada més les persones adultes afectades no es refereixen a la seva experiència sinó que tendeixen a donar consells, que per altra banda ja s'han esmentat a l'apartat anterior (E.1.)



La **informació més rellevant** que l'escola rep de la família i els és útil és la que es refereix al **diagnòstic, els informes mèdics i el contacte amb l'Associació Tourette (publicacions, jornades, xerrades...)** (N=23). Baixant a més detalls referits a l'infant concret les informacions que les persones entrevistades refereixen són:

- el que passa a casa (N=3),
- el fet que a l'escola es comporta d'una manera diferent (N=2),
- la capacitat de contenció, que genera confusió a l'escola pensant que els símptomes són lleus,
- el comportament el cap de setmana, que no té relació amb el comportament a l'escola,
- el rendiment a l'escola en relació amb l'esforç fet a casa,
- la necessitat de sortir de la classe,
- la relació amb els professionals externs,
- l'estat emocional,
- el fet d'haver suprimit la medicació,
- la informació mèdica, però excessivament tard,
- com ha anat superant les dificultats.

Hem de consignar també el fet que hi ha **tres respostes negatives**, és a dir, que no hi ha hagut informació útil de la família per a l'escola. En un cas és degut al fet que la família tampoc no tenia informació i en dos casos la resposta és simple: cap.

Cal fer notar que, encara que no es digui explícitament, totes les escoles saben que els infants afectats pateixen la ST (és per això que els hem detectat i hem pogut fer les entrevistes) a partir de la informació de les famílies. En alguns casos s'explicita que la comunicació amb les famílies ha posat de manifest la diferència de comportament a l'escola i a casa i ha ajudat a desfer malentesos i fins i tot recels mutus.

El que en definitiva queda clar és que **la família, en el context d'un treball en equip, és una peça fonamental i indispensable** a l'hora d'afrontar els reptes que l'educació dels seus fills i filles plantegen a l'escola. La informació sobre el contrast amb els reptes que plantegen a casa és també una peça indispensable per conduir amb eficàcia la feina educativa de mestres i educadors.

Grup de conversa

No hi ha informació.

C.- Resum

Podem concloure que el que ha estat útil de la comunicació d'elles famílies a l'escola és la **informació sobre el diagnòstic** de la ST i la **informació addicional** que han proporcionat a les escoles majoritàriament procedent **de l'Associació Tourette**. A part d'això la **informació periòdica i sovintejada sobre estratègies seguides a casa**, els sentiments i les vivències de l'infant i les recomanacions d'adaptacions a l'escola són informacions que l'escola agraeix.

Aquestes aportacions són coherents des del moment que els símptomes de la ST es manifesten clarament a l'escola. El fet que l'accés a les persones entrevistades a les escoles ens hagi estat possible a través de les famílies que acudien a la Fundació fa que aquesta informació sigui esperable.

El que realment, però, crida l'atenció, tot i que és molt minoritari, és el fet que **algunes famílies no hagin informat l'escola** especialment els casos en què s'afirma rotundament que "cap". Possiblement aquest silenci és degut, una vegada més, al fet de no voler que els seus fills siguin "estigmatitzats" o "etiquetats".

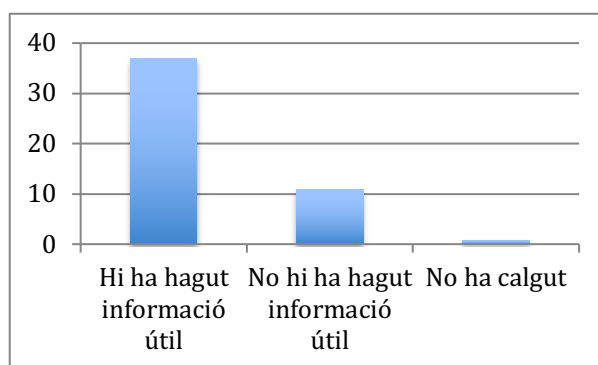
E.3.-INFORMACIÓ DE L'ESCOLA ÚTIL PER A LA FAMÍLIA.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Ha estat útil la informació de l'escola per a la família? Quina?

Hi ha hagut informació útil	37
No hi ha hagut informació útil	11
No ha calgut	1



Informacions útils:

Les informacions que l'escola proporciona a les famílies es valoren en la immensa majoria de casos com a útils. Volem destacar aquelles **actuacions** que qualitativament, segons hem pogut constatar en el marc teòric, tenen **més rellevància**:

- El fet que no necessita anar més enllà de les **informacions de tipus general** com es fa amb els altres companys (N=9).
- La **discrepància entre les conductes a casa i a l'escola**, que ajuda a evitar malentesos (N=7).
- Informacions sobre **aspectes pedagògics i d'aprenentatge** a seguir a casa (N=6).
- **Síntomes** del dia a dia i **adaptacions** que es fan a l'escola (N=3).
- Altres **aspectes més concrets**: preocupació pel futur, pel canvi d'escola, recomanació de consultar el psiquiatre, assessorar-se a l'Associació Tourette, tenir-hi molta paciència...
- La detecció per part de l'escola de conductes que indueixen els pares a una visita mèdica (**detecció precoç**).

Una vegada més la **receptivitat** dels pares i de l'escola i el clima de **mútua confiança** es manifesten com a **factors decisius** a l'hora de col·laborar en benefici de l'infant o el jove.

En 3 casos s'ha observat una actitud negativa de la família:

- La família ha **evitat les observacions** de l'escola.
- Al final ja **no li agradava** la informació que venia de l'escola.
- **No van acceptar les orientacions**. Tampoc van acceptar les orientacions del CSMIJ.

Grups de conversa

Pares i mares de nois/es petits

Consideren útils les següents informacions:

Els pares inculquen al nen que ignori les opinions negatives.

Els pares poden parlar i incentivar els fills però han de ser ells el qui resolguin el problema.

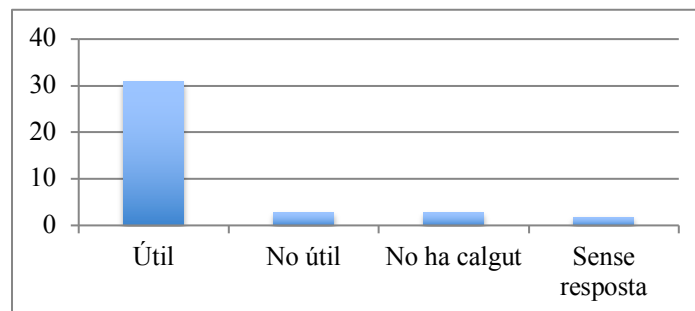
Quan li passa l'enrabiada, la mare parla amb ell i raona.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Ha estat útil la informació de l'escola per a la família? Quina?

Ha estat útil	31
No ha estat útil	3
No ha calgut	3
Sense resposta	2



Salta a la vista que la informació que l'escola proporciona a les famílies **es considera globalment útil**. El tipus d'*utilitat* que s'expressa, però és diversa:

- **efecte tranquil·litzador** per a les famílies perquè a l'escola l'infant va bé (N=5),
- **consells educatius** sobre temes diversos:
 - pautes de comportament (N=3),
 - disciplina domèstica,
 - que no utilitzi la ST a favor seu,
 - higiene,
 - alimentació,
 - educació individualitzada (cada fill és diferent),
 - no retreure els tics, perquè aleshores s'aguditzen,
 - donar espai quan està nerviós,
 - canvis observats (per ex. amb ocasió de la retirada de medicació).
- **informacions diverses** sobre:
 - rendiment acadèmic,
 - relació amb els companys,
 - incidències,

- proporcionar el fulletons informatius de l'Associació Tourette.
- Algunes respostes remarquen la **fluïdesa de la informació** (N=4):
 - a través del correu electrònic,
 - amb una llibreta d'intercanvi sobre el dia a dia.

En algun cas **es dóna per suposat** que la informació a les famílies els és útil (N=6) però no se'n té constància, encara que aquesta informació es doni per escrit. I en un cas la mare no es creu la informació sobre el comportament del seu fill a l'escola.

Altres vegades **no ha calgut** (N=3) passar informació perquè els infants no presentaven problemes rellevants.

Finalment només en tres casos la persona entrevistada manifesta que la informació proporcionada a la família (a la mare en concret) **no ha servit** de gran cosa perquè:

- la mare no escolta, està desbordada i a les entrevistes esclata en plors,
- la mare està sobrepassada i fa el que pot (N=2).

Criden l'atenció, però comprenem, el casos de les **mares** que estan **emocionalment sobrepassades** per la diferència del comportament dels fills a casa i l'escola i es veuen incapaces d'aconseguir que se segueixin unes pautes educatives coherents en l'àmbit familiar. Cal fer notar que hem comprovat que el diagnòstic de dos d'aquests tres casos inclou el TDAH i en un, la mare confessa que "ha estat un calvari". Per altra banda el grau d'afectació percebuda a l'escola en un cas és de 7/10 i en les altres dos de 3/10 i 4/10. Això no és obstacle perquè a casa la percepció sigui molt probablement diferent.

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Les **respostes** a aquesta qüestió són, en termes generals, **positives**. Des dels **efectes tranquil·litzadors** que la informació de l'escola dóna a les famílies (i això és coherent amb el que s'ha dit sobre la diferència entre el comportament d'alguna manera descontrolat a casa i l'esforç de contenció que els infants fan a l'escola) passant per les **pautes educatives** que els educadors proposen fins a les **informacions més concretes** de tipus acadèmic o psicosocial, les escoles perceben que les famílies es beneficien de les informacions proporcionades pel centre educatiu. En alguns casos, però, no se'n té constància o es dóna per suposat.

Només en uns pocs casos s'observa que les **famílies no accepten i no atenen les observacions o recomanacions de l'escola**. Possiblement es tracta de casos en què hi ha **discrepàncies entre l'escola i la família** sobre els símptomes o el comportament de l'alumne/a. Caldria analitzar si hi ha altres factors que intervenen en aquests casos en què, paradoxalment, hi ha actuacions contradictòries amb la mateixa finalitat d'educar adequadament aquests nois i noies.

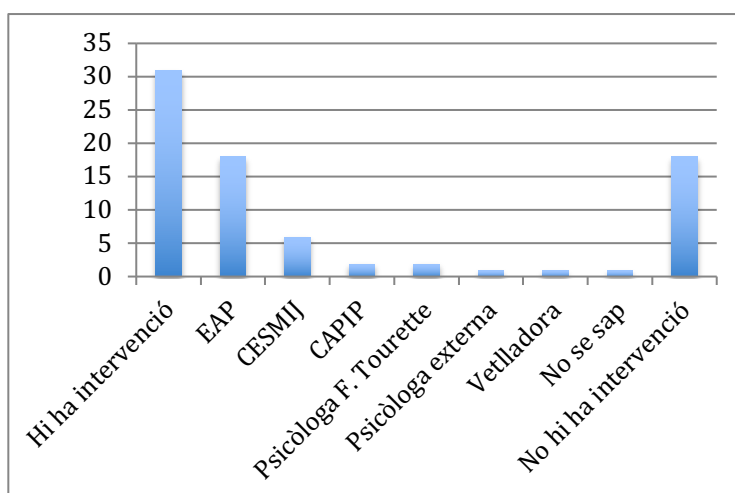
F.1.- INTERVENCIÓ DE PROFESSIONALS EXTERNS.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Hi ha hagut intervenció de professional externs a l'escola? - EAP - CESMIJ - psicòleg/oga - altres? Quins?

Sí	31
EAP	18
CESMIJ	6
CAPIP ⁵¹⁶	2
Psicòloga de la F. Tourette	2
Psicòloga externa	1
Vetlladora	1
No se sap	1
No	18



Grups de conversa

No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

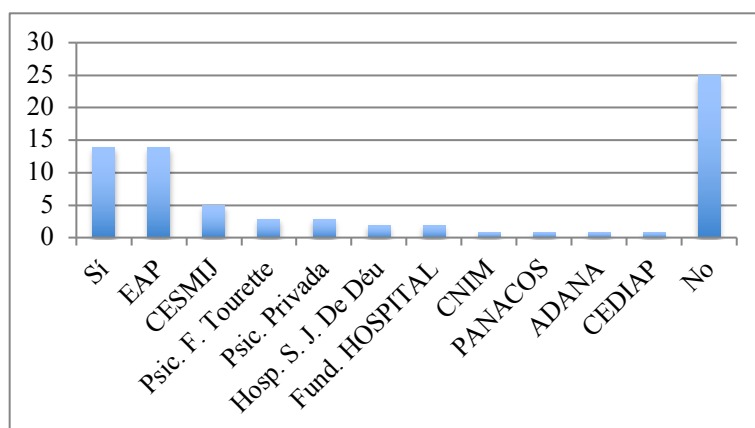
Entrevistes a les escoles

- Hi ha hagut intervenció de professional externs a l'escola? - EAP - CESMIJ - psicòleg/oga - altres?⁵¹⁷

⁵¹⁶ Centre d'Atenció Psicològica i Psicoanalítica.

⁵¹⁷ Les xifres mostren que aquest alumnat ha rebut simultàniament atenció de diversos serveis.

		14
	EAP	14
	CESMIJ	5
	Psicòloga de l'Associació Tourette	3
	Psicòloga particular	3
	Hospital Sant J. de Déu	2
	Fundació HOSPITAL	2
	CNIM ⁵¹⁸	1
	PANACOS	1
	ADANA	1
	CEDIAP	1
No		25



Pel que fa el **suport extern dintre de l'àmbit escolar** (N=6) la casuística és diversa:

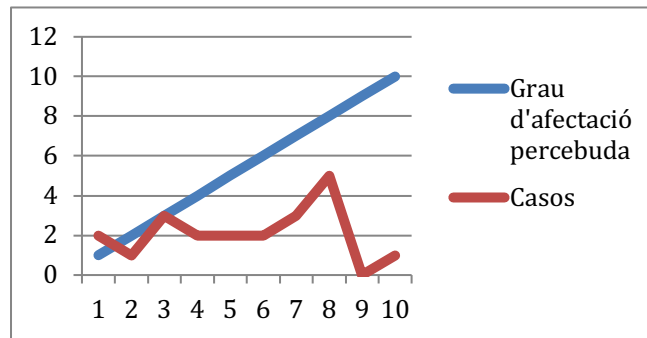
- la logopeda,
- una vetlladora,
- l'EAP (N=3),
- la psicòloga,
- l'orientadora de l'IES.

Relacionant el grau d'afectació amb el suport extern a l'escola:

Grau d'afectació percebuda	Nombre de casos amb suport extern
1	2
2	1

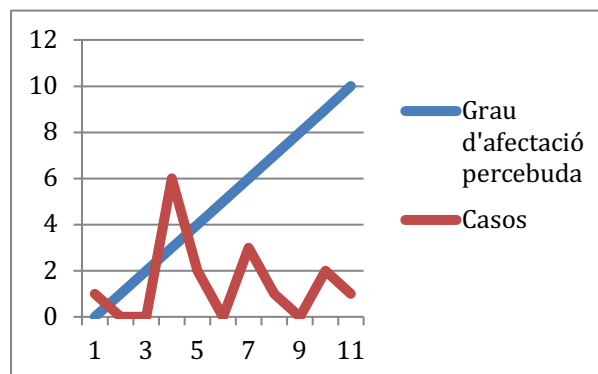
⁵¹⁸ Centre Professional de Neuropsicologia Infantil del Maresme.

3	3
4	2
5	2
6	2
7	3
8	5
9	0
10	1



Pel que fa a l'alumnat que no ha rebut suport:

Grau d'afectació percebuda	Nombre de casos sense suport extern
0	1
1	0
2	0
3	6
4	2
5	0
6	3
7	1
8	0
9	2
10	1



Hi ha dos casos en què **no se sap**, amb grau d'afectació percebuda de 8/10 i 3/10.

Caldria esperar que a major grau d'afectació percebuda hauria de correspondre una major suport tant dintre de l'escola com fora. Els resultats recollits, però, no indiquen clarament aquesta correspondència. En el cas dels que **han rebut suport extern** notem una tendència a ser atesos els **alumnes entre 3 i 8** de grau d'afectació percebuda especialment entre 7 i 8. En canvi **no podem afirmar que hi hagi una relació entre aquest grau i el suport que no s'ha donat** a aquest alumnat, com es pot comprovar en el segon gràfic.

Afectació percebuda alta (5-10) + suport extern	13
Afectació percebuda alta (5-10) – suport extern	7
Afectació percebuda baixa (1-4) + suport extern	8
Afectació percebuda baixa (1-4) – suport extern	9
No se sap	2

Veiem, doncs, que **no hi ha una relació directa entre el major grau d'afectació percebuda i el fet que hi hagi suport de professionals externs**, en tot cas un biaix cap al grau d'afectació percebuda alta (9/14).

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Observem que, en la primera investigació, aproximadament **dues terceres parts de l'alumnat afectat rep tractament per professionals externs a l'escola** (N=31). El cas de l'EAP (N=14) és un cas especial perquè atén el infants en l'àmbit escolar i pot tenir una relació més fluïda amb el professorat educador.

En la segona investigació, en canvi, la **diferència entre els alumnes atesos (N=14) i els no atesos (N=25) és notable**. Desconeixem els motius d'aquesta diferència. Però els podríem trobar potser en el grau percebut d'afectació de l'alumnat atès o en el fet que les escoles tenen més informació sobre les característiques de la ST a partir de la Fundació i la progressiva major presència de la ST en els mitjans de comunicació.

El fet que un nombre d'alumnat no sigui atès per serveis externs pot ser degut a la no necessitat d'aquest suport. No obstant això, veiem que un **nombre considerable d'alumnat amb grau d'afectació percebuda alta no rep suport dels serveis externs** (12/39) quan caldria pensar que aquest alumnat necessita més aquest suport. Considerem que aquesta atenció externa depèn molt de la persona (sigui a l'escola, sigui a la família) que es relaciona educativament amb els infants afectats i que no sempre segueix el mateix criteri.

Això pot crear problemes de coherència en les pautes pedagògiques a seguir si l'alumnat està afectat d'una manera notable. Creiem que aquest és **un dels problemes a resoldre**, també amb els professionals de l'EAP, que destinen un dia a la setmana per atendre tots els casos d'alumnat afectat per algun trastorn i que les escoles consideren totalment insuficient, com veurem més endavant (G.2.).

El fet que **no s'hagi trobat una relació coherent entre el grau d'afectació percebuda i l'atenció externa** per a aquest alumnat podria ser un indicador, com en els casos anteriors, de fins a quin punt **cal un protocol d'actuació coherent** que faciliti el suport a l'alumnat que possiblement més ho necessita i no deixar-ho a la improvisació o al bon sentit dels mestres i educadors. Aquest és un dels propòsits de la nostra investigació.

També aquí hi deu haver altres factors que caracteritzen la individualitat de cada alumne i que no hem pres en consideració; **caldrà investigar-ho ulteriorment.**

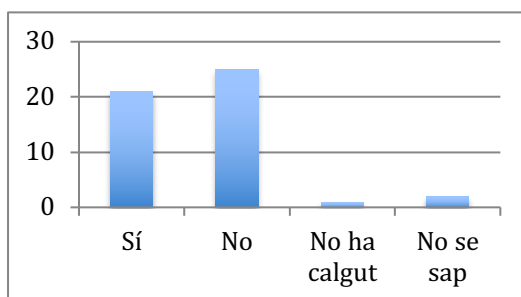
F.1.1.-SUPPORT EXTERN PER A L'AFECTAT.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Hi ha hagut suport extern fora de l'escola per a l'alumnat?

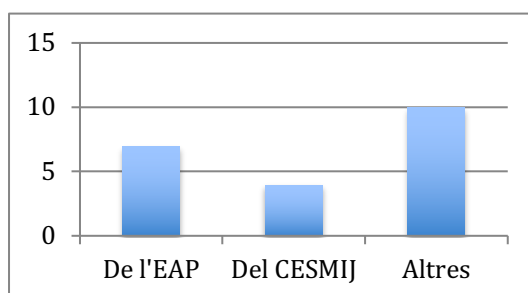
Sí	21
No	25
No ha calgut	1
No se sap	2



Hi ha hagut suport extern per a l'afectat en 21 casos per part de:

De l'EAP	7
Del CESMIJ	4
Altres	10

- CAPIP.
- Una psicòloga (diu que havia treballat amb un grup de nens amb ST).
- Suport mèdic i psicològic fora de l'escola.
- Està prou atesa externament a través dels pares.
- Psicòloga de la Fundació quan hi va haver un conflicte.
- Hospital de Dia.
- Vetllador.
- *Se li va posar una vetlladora: es va proposar que entrés a classe però no va anar bé. Quan els professors veien que estava descontrolat la vetlladora se l'emportava. La vetlladora era pagada pel Departament d'Educació (1/2 jornada). L'altra mitja estava a la biblioteca pagada per l'IES de manera que podien recórrer a ella durant tota la jornada.*



No hi ha hagut suport extern per a l'afectat en **25 casos**.
No ha calgut en 1 cas. Hi ha prou recursos en el centre (escola especial).

Grup de conversa

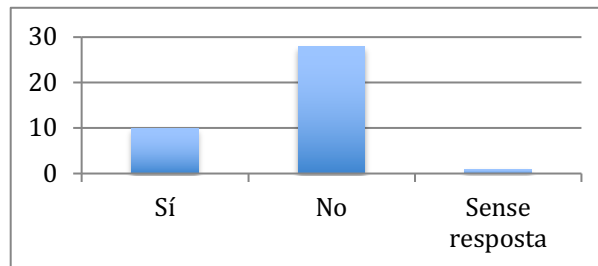
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Hi ha hagut suport extern fora de l'escola per a l'alumnat?

Sí	10
No	28
Sense resposta	1



Observem una vegada més la disparitat d'atenció i suport a l'alumnat afectat per la ST atenent a la informació rebuda de les persones entrevistades.

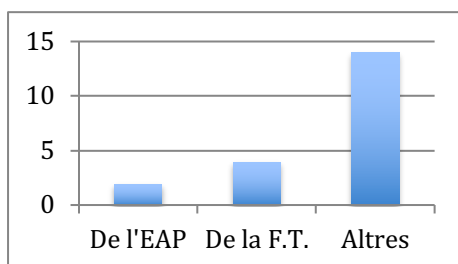
De part de qui?

Quant al suport de **fora de l'escola** (N=10 amb atenció a més d'un lloc):

- la psicòloga de l'Associació Tourette (N=4),
- Sant Joan de Déu (N=2),
- tardes a l'hospital,
- psicòlogues un cop al trimestre,
- reunions periòdiques amb la FT i l'hospital,
- un professional d'ADANA,⁵¹⁹
- el centre Maresme de Mataró,
- un psicòleg de l'Hospital Clínic,
- el CESMIJ,
- un psiquiatre.

De l'EAP	2
De la F.T.	4
Altres	14

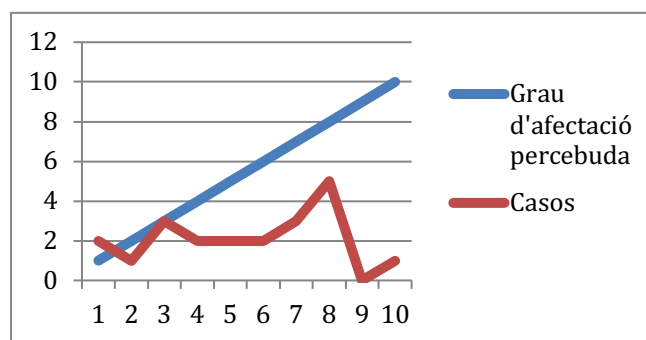
⁵¹⁹ <http://www.fundacionadana.org>



Volem saber aquí també **si el suport extern rebut té relació amb el grau d'afectació percebuda**. Els resultats són els següents:

- pel que fa a l'alumnat que ha rebut suport:

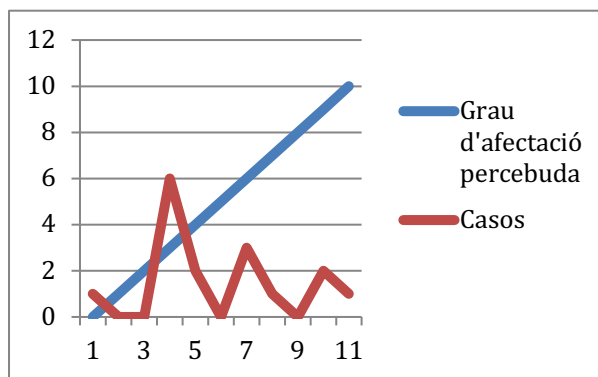
Grau d'afectació percebuda	Nombre de casos <u>amb suport extern</u>
1/10	2
2/10	1
3/10	3
4/10	2
5/10	2
6/10	2
7/10	3
8/10	5
9/10	0
10/10	1



- Pel que fa a l'alumnat que no ha rebut suport:

Grau d'afectació percebuda	Nombre de casos <u>sense suport extern</u>
0/10	1
1/10	0
2/10	0
3/10	6
4/10	2
5/10	0
6/10	3

7/10	1
8/10	0
9/10	2
10/10	1



Hi ha dos casos en què no se sap, amb graus d'afectació percebuda de 8 i 3 sobre 10.

Caldria esperar que a major grau d'afectació percebuda hauria de correspondre una major suport tant dintre de l'escola com fora. Els resultats recollits, però, no indiquen clarament aquesta correspondència. En el cas dels que **han rebut suport extern** notem una tendència a ser atesos els **alumnes entre 3 i 8** de grau d'afectació percebuda especialment entre 7 i 8. En canvi **no podem afirmar que hi hagi una relació entre aquest grau i el suport que no s'ha donat** a aquest alumnat, com es pot comprovar en el segon gràfic.

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Un nombre notable d'alumnat afectat per la ST (21/49 en la primera investigació i 19/39 en la segona) **ha rebut suport** de persones o institucions externes fora de l'escola. En les dues investigacions les proporcions són semblants, **42,8% i 48,7%** respectivament.

El fet que **no s'hagi trobat una relació coherent entre el grau d'afectació percebuda i l'atenció externa** per a aquest alumnat podria ser un indicador, com en els casos anteriors, de fins a quin punt **cal un protocol d'actuació coherent** que faciliti el suport a l'alumnat que possiblement més ho necessita i no deixar-ho a la improvisació o al bon sentit dels mestres i educadors. Aquest és un dels propòsits de la nostra investigació.

També aquí hi deu haver altres factors que no hem pres en consideració i que **caldria investigar ulteriorment**.

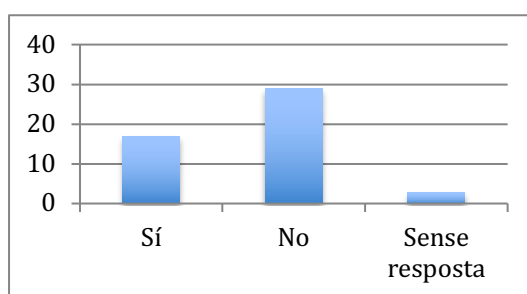
F.1.2. SUPORT EXTERN AL PROFESSORAT.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Hi ha hagut suport extern per al professorat?

Sí	17
No	29
Sense resposta	3



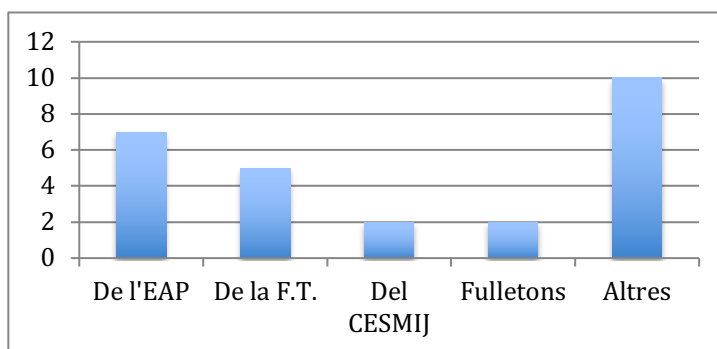
En 17 casos el professorat **ha tingut suport extern:**

- És possible que les mestres tinguessin algun contacte amb el professional de l'EAP, que hi anava mig dia per setmana (N=7).
- L'Associació Tourette ha proporcionat una informació útil (N=5).
- CESMIJ: recomanava posar-li límits (N=2).
- A través dels fulletons que porten els pares (N=2).
- Sí, per part de l'APPS⁵²⁰, sobretot en les sortides lúdiques.
- Últimament la psicòloga de la família informa el tutor, el qual passa la informació a la resta del professorat.
- Contacte amb la psicòloga que el portava.
- Estan a l'espera d'una xerrada amb una metgessa de l'Hospital Clínic.
- Reben documentació explicativa. La mare també ho explica. Es fa una reunió amb membres de l'Associació Tourette amb els pares i la tutora per veure si continuava o no els estudis. (Aquesta reunió hauria estat millor fer-la a començament de curs, segons l'opinió de l'actual tutora).
- Xerrades a iniciativa de les mares a partir dels documents de la Fundació. Les mares són les "missatgeres".
- La doctora que l'atenia en el Clínic, a través de la mare.
- De l'Hospital de dia.
- De la família.
- En una escola d'educació especial, a través de sessions clíniques amb "discutidors" (figura competent amb formació clínica que qüestiona el funcionament del centre i aporta noves propostes). Cursos de formació.

⁵²⁰ Federació catalana pro persones amb discapacitat intel·lectual.

De part de qui?

De l'EAP	7
De l'Associació Tourette	5
Del CESMIJ	2
Fulletons	2
Altres	10



El professorat **no ha tingut suport extern en 29 casos**

- en un cas, però, han demanat assessorament a l'EAP,
- en un altre cas perquè no ha plantejat problemes especials.

En tres casos la persona entrevistada diu que **no ho sap**

Grups de conversa

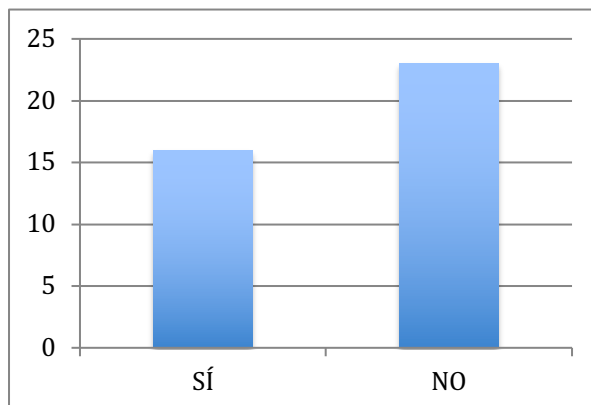
No hi ha informació sobre aquest ítem.

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Hi ha hagut suport extern per al professorat? De part de qui?

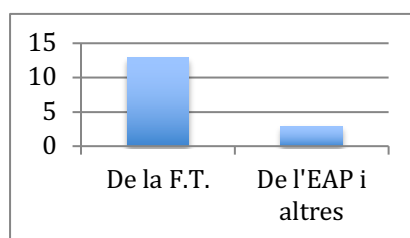
SÍ	16
NO	23



De les escoles que **han rebut suport** extern per al professorat cal destacar que:

- la majoria l'ha obtingut de l'Associació Tourette (N=13) sigui a través de xerrades, dels fulletons informatius, sigui de la Jornada que es fa bianualment per a educadors, psicòlegs, treballadors socials...
- Altres han rebut simultàniament suport de l'EAP, d'algun professional de la salut, psiquiatra, psicòloga (N=3), o bé han recorregut a Internet.

De l'Associació Tourette	13
EAP i altres	3



Hi ha, però, una part elevada de professorat de l'escola que **no han rebut aquest suport** (N=23). Les respostes són simplement "no", excepte en un cas que la persona informadora manifesta que ha estat la mare la qui demana que no es faci perquè "no cal".

Caldria comprovar **si el fet de no tenir suport (o no demanar-lo) té alguna relació amb el grau d'afectació percebuda**. Seria d'esperar que a major grau d'afectació percebuda, hi hagués més suport extern o més demanda. Els resultats són els següents:

Grau d'afectació percebuda	Nombre de professors/es que <u>no han rebut suport extern</u>
0/10	1
1/10	1
2/10	1
3/10	3
4/10	3
5/10	2
6/10	3
7/10	2
8/10	3
9/10	2
10/10	2

Com es pot comprovar, **no veiem una relació directament proporcional entre el suport rebut pels professors i el grau d'afectació percebuda** per les persones entrevistades. Més aviat s'apunta una **situació paradoxal**, en el sentit que en el cas de l'**alumnat més afectat (entre 5 i 10) hi ha menys suport extern** per al professorat. Sens dubte es tracta d'una anomalia que podria tenir un punt d'explicació en el fet que els recursos externs de suport al professorat, més enllà de l'Associació Tourette, són encara escassos i que el professorat no sap on dirigir-se per obtenir aquest suport.

Grup de conversa

No hi ha informació sobre aquest ítem.

C.- Resum

La primera cosa que crida l'atenció en aquest punt de la recerca és que **la majoria de professorat no ha rebut suport** extern a l'escola per atendre els infants afectats per la ST, fins i tot en el cas que el grau d'afectació percebuda sigui mitjà o alt. Una dada rellevant és que entre la recerca del 2006-2007 i la del 2014-2015 no hi ha deferència notòria en el fet de no haver rebut suport extern, quan s'esperaria que el progressiu coneixement de la síndrome que ha propiciat l'Associació Tourette i la mateixa administració educativa farien esperar uns altres resultats.

Entre les entitats o persones que **han donat suport** cal destacar l'Associació Tourette i, possiblement, l'EAP⁵²¹. Altres professionals de la salut (psicòlegs, metges, treballadors socials i algunes institucions – CSMIJ, APPS -...) han contribuït a aquest suport.

Les **famílies han estat sovint un enllaç** entre l'escola i les institucions o persones expertes que han proporcionat suport al professorat particularment a través de la informació sobre la naturalesa de la ST i les adaptacions que cal fer per gestionar correctament l'escolaritat educativa dels seus fills i filles.

La **documentació** rebuda (fulletons, Internet...) ha estat també un element de suport.

Cal, doncs, una major difusió del coneixement del trastorn entre les escoles i de les institucions o professionals que poden donar aquest suport extern.

⁵²¹ No volem passar per alt que, en una consulta feta a tots els EAPs de Catalunya per saber si coneixien alumnat afectat per la ST des de l'Associació Tourette, només es va rebre resposta de tres (totes elles afirmativament). Els altres no van respondre.

G.1.-RECURSOS QUE AGRAIRIA PER ATENDRE MILLOR AQUEST ALUMNAT

A.- Treball de camp 2006-2007.

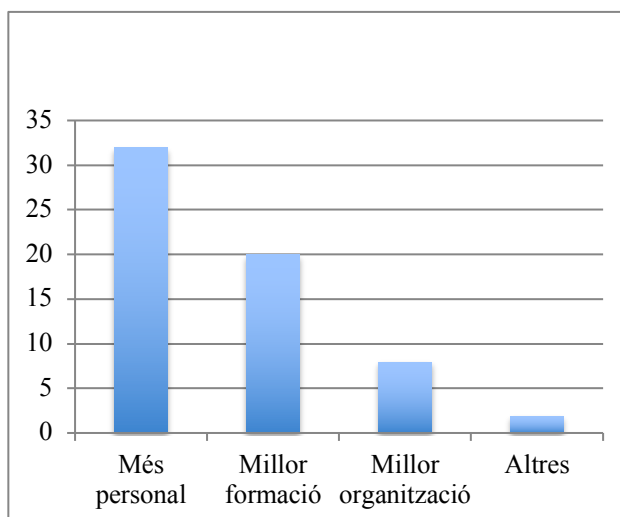
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014.

Entrevistes a les escoles

- Quins recursos agrairia per atendre millor aquest alumnat?

Recursos desitjats	Vegades que s'esmenten
Més personal	32
Millor formació	20
Millor organització	8
Altres	2



Els recursos que les persones entrevistades manifesten que agrairien tenir són els següents:

- més **personal** de suport i especialitzat en general (N=12):
 - mestra d'educació especial (N=4),
 - pedagog/a (N=2),
 - psicòleg/oga (N=2)
 - dos mestres a l'aula (N=2),
 - vetlladora (N=2),
 - reforç a l'escola (N=3),
 - logopeda (N=1),
 - educador social (N=1),
 - hores d'educadora (N=1),
 - professor particular a casa (N=1).

- més **formació inicial i continuada** sobre les principals patologies que es poden trobar entre els infants de l'escola (N=6) que de vegades s'especifica com a
 - assessorament (N=8),
 - documentació per millorar el coneixement i assessorar la família (N=2),
 - pautes d'actuació a l'escola (N=2),
 - pautes de comportament a la família (N=2).
- **recursos organitzatius:**
 - més hores d'acció tutorial individual (N=2),
 - desdoblaments (N=2),
 - abaixar les ràtios (N=2),
 - millorar la coordinació amb l'EAP (N=1),
 - atenció personalitzada (N=1).
- altres:
 - atenció a través dels pares,
 - *a batxillerat no calen recursos del Departament d'Educació. L'esforç personal és el que compta.*

Aquests serien alguns testimonis rellevants del que aporten les persones entrevistades:

- *Més hores d'atenció per aquests casos. Quan és un cas molt concret com el de la ST l'atenció és a través dels pares perquè els serveis no donen a l'abast. L'ideal seria que una persona que coneix aquesta síndrome vingués a l'escola de tant en tant a fer un seguiment, aquest intercanvi. Alguna reunió conjunta entre la FT i el nen la trobaria molt profitosa, que pugui expressar davant meu i davant vostre ... que necessita una altra cosa; potser se sentirà més recolzat (5è de Primària, Escola Pública).*
- *La formació dels mestres inicial i continuada perquè a la carrera no s'informa sobre aquests trastorns. A la Consellera li demanaria que ens formi i que els professionals de l'EAP fossin més professionals (ens ha tocat una persona que no fa bé la seva feina) (6è de Primària, Escola Pública Municipal).*

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum.

Podem observar que majoritàriament les demandes se centren en **més recursos humans**, és a dir, persones dedicades a donar suport a l'alumnat amb dificultats. Es demana sobretot que aquest **personal sigui especialitzat i competent** per tal de reforçar amb qualitat l'acció educativa dels mestres ordinaris i poder atendre les característiques individuals de cada alumne/a.

Cal remarcar la importància que prou persones entrevistades donen a la **formació tant inicial com continuada**; reclamen informació, formació, pautes, assessoraments... perquè davant de casos amb trastorns del comportament o l'aprenentatge **puguin utilitzar les estratègies més indicades per a cada cas i evitar el desconcert i els errors** que es produeixen i que sovint són fins i tot contraproductius. Atès que els nens i nenes amb la

ST sovint presenten altres trastorns associats, entenem com n'és d'important tenir informació sobre el TDAH, el TOC i altres.

No menys importants són considerats els **recursos organitzatius** (tutories, desdoblaments, abaixar ràtios...) que contribueixen al fet que el personal de suport i el mateix professorat ordinari pugui atendre les diferències individuals que manifesta l'alumnat amb dificultats.

Apareix també aquí, tot i que una sola vegada, la **necessitat d'anar d'acord amb les famílies** pel que fa a la tasca educativa.

El cas d'un alumne de **batxillerat** també es representatiu de com ha d'anar evolucionant l'autonomia de l'alumnat afectat. Han de vetllar per ells mateixos és a dir, **haurien d'utilitzar els recursos propis**.

G.2.- ESTRATÈGIES QUE HAN FUNCIONAT.

A.- Treball de camp 2006-2007.

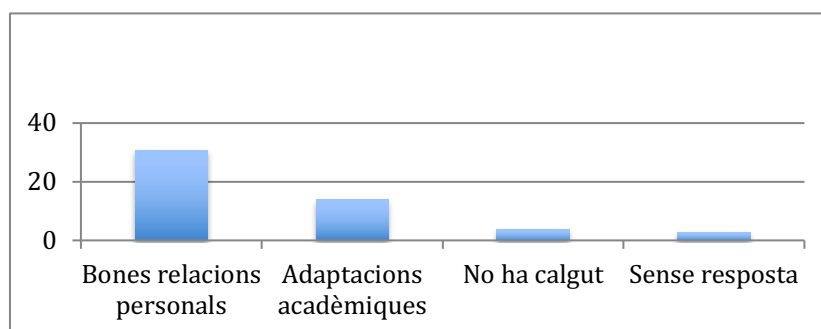
No hi ha informació.

B.- Treball de camp 2013-2014.

Entrevistes a les escoles

- Quines estratègies han funcionat a la persona entrevistada?

Estratègies	Freqüència
Bones relacions personals	31
Adaptacions acadèmiques	14
No han calgut	4
Sense resposta	3



Entre les estratègies que les persones entrevistades (la major part tutores/rs) confessen que els **han funcionat millor** podem afirmar que hi ha totes aquelles que fan referència a les **bones relacions personals amb l'infant afectat i actitud pedagògica del professorat**. En concret:

- la confiança mútua, que dóna tranquil·litat (N=5),
- l'atenció personalitzada (N=5),
- tractar l'infant com als altres, no com un "pacient" (N=3),
- la proximitat física (agafar de la mà...) (N=2),
- la comprensió, però sense sobreprotecció (N=2),
- negociar poder sortir de l'aula (N=2),
- pactar, negociar (N=2),
- prevenir (N=2),
- l'establiment d'un vincle emocional (N=1),
- la paciència (N=1),
- la tutoria individualitzada (N=1),
- el fet de preguntar a l'alumne afectat per les seves necessitats (N=1),

- animar i acompanyar (N=1),
- valorar els esforços fets (N=1),
- ser flexibles (p.e. deixar-li agafar un conte) (N=1),
- ensenyar les conseqüències dels seus actes (N=1),
- cridar l'atenció amb un gest convingut quan es distreu (N=1).

Estratègies referides directament o indirecta a **aspectes acadèmics:**

- donar la possibilitat de sortir de l'aula (N=5),
- estructurar les feines en tasques més curtes (N=2),
- escurçar la feina (N=2),
- posar l'alumne a la vora de la mestra (N=2),
- fer adaptacions curriculars (N=1),
- fer els controls orals (N=1),
- donar més temps (N=1).

Per altra banda quatre persones entrevistades afirmen que no ha calgut adoptar **cap estratègia especial**.

Finalment tres professors no han donat **cap resposta**.

És comprensible que per a l'**alumnat més petit** l'actitud personal de **proximitat i comprensió** del professorat sigui l'eina més eficient per gestionar les dificultats dels infants afectats.

Però hem volgut saber si entre l'alumnat de secundària (ESO) hi ha alguna variació o matís diferent pel que fa a aquest **alumnat adolescent** (N=8). El fet és que **no hem trobat variacions** en aquest grup: la **confiança, el vincle emocional, l'atenció personalitzada, el fet de tractar-lo amb normalitat o donar-li protagonisme** són els trets que aporten les persones entrevistades i que, malgrat que es tracta d'una situació escolar força diferent de la de primària (professorat més abundant i especialista...), els recursos utilitzats són pràcticament els mateixos.

Hem volgut saber també si les millors estratègies adoptades per a l'**alumnat més gran** (batxillerat i cicles) **difereixen** gaire de les aplicades a l'**alumnat més petit**. Les poques respostes de què disposem (N=3, hi ha una persona que no respon) ens aporten que, o bé **no ha calgut** un tracte especial (grau d'afectació percebuda 1/10) o bé que la **confiança** amb el tutor i l'**acompanyament** han estat suficients per atendre aquest alumnat.

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Podem observar que les **bones relacions personals i l'adaptació a les necessitats educatives i acadèmiques** dels infants són els recursos més efectius reconeguts per mestres i professors, en les diferents etapes i cicles educatius.

En conjunt, doncs, observem que **l'actitud de la persona educadora**, la seva relació educativa (amb elements emocionals inclosos) i **la flexibilitat, la creativitat** a l'hora de implementar adaptacions per a cada cas concret (observem la varietat d'adaptacions segons els casos; vegeu annex G.3.) **són elements** que el professorat considera **més eficaços** a l'hora de gestionar les necessitats educatives d'aquests infants i joves.

G.4.- POSSIBLES FRACASSOS.

A.- Treball de camp 2006-2007.

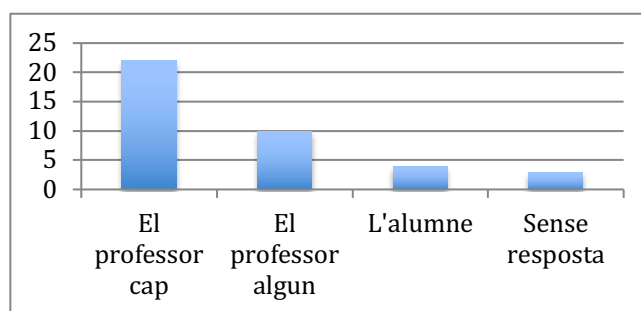
No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014.

Entrevistes a les escoles

- Quins fracassos ha tingut?

El professor	Cap	22
	Algun	10
L'alumne		4
Sense resposta		3



Cal reconèixer que, tot i que la pregunta era explicada per l'entrevistador, en algun cas pot haver estat interpretada com que es demanava pels fracassos de l'alumne. Per això no és d'estranyar que algunes respostes es donin en aquest sentit. Tanmateix la majoria dels casos responen pels **fracassos en els estratègies adoptades pel professorat**, que era la intenció de la pregunta.

Les respostes, doncs, que obeeixen a la intenció de l'entrevistador són les següents:

- haver de castigar-lo (N=3),
- renyar l'alumne pels seus tics abans de tenir informació (N=2),
- posar-lo en un lloc inadequat a la classe (N=1),
- perdre la paciència (N=1),
- no fer-li cas (N=1),
- enviar-lo a una altra aula, encara que fos com a servei als més petits (N=1),
- excloure'l d'una sortida a Port Aventura (N=1).

Trobem alguna resposta imprecisa, com per exemple:

Depèn de l'estat emocional del nen, de la mestra i els altres nens.

O bé: Probablement al començament va haver-hi assaig-error perquè va ser un aprenentatge per a tots. Ara mateix no ho recordo.

Pel que fa als casos en què el professorat fa al·lusió als **fracassos dels alumnes**, que nosaltres designariem més com les dificultats de les quals ja s'ha parlat als apartats A.10. i A.11., el professorat expressa el següent:

- li fallen els estudis,
- té problemes conductuals,
- porta malament l'agenda,
- treu males notes.

Algunes respostes concretes:

- Uns quants [errors]. Ens costa la X. La disciplina: té problemes conductuals, amb alguna expulsió a casa per haver agredit un company. Això ens ha sabut molt greu, tres dies d'expulsió. Dies de molt "creuament" de la X., que es pensava que no ens l'estimàvem. Després hi ha el tema de l'orientació: què passarà en el futur, com es podrà fer camí més enllà de l'ESO. El seu trastorn la limitarà. Ella diu que vol ser infermera. Més que un fracàs és un repte.

- Hem fet pocs intents, perquè, en no tenir formació, tampoc no tenim idees concretes.

- Alguna vegada que t'oblides de què necessita l'X. i ho dius davant de la classe "ja t'ho he dit moltes vegades!". Només un parell de vegades. Una de les vegades em va saber molt greu perquè ell em va fer saber amb un gest que no hi podia fer més. El que no funciona és la revisió de l'agenda: s'oblida de les instruccions que li dona la mestra. Quan és a la classe li està a sobre però quan és el traspàs d'escola a casa o de casa a escola, se n'oblida.

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Com a conclusió volem fer notar que el **professorat**, en la seva majoria, ha sabut **conduir la problemàtica que els planteja l'alumnat afectat amb encert**. Dels errors comesos, que són presos com a aprenentatge en un procés d'assaig-error o bé els ha induït a informar-se i corregir, destaquen les mesures disciplinàries (càstigs, expulsions...) fruit de la desinformació o també de l'estat emocional del mestre ("nervis") o alguna adaptació benintencionada però desencertada (enviar-lo amb els més petits). Veiem una vegada més la **necessitat d'una informació clara** sobre la naturalesa de la ST i les seves implicacions educatives a l'escola.

Pel que fa als "fracassos" de l'alumnat, ja els hem tractat com a "dificultats".

G.4.- ALTRES OBSERVACIONS.

A.- Treball de camp 2006-2007.

Entrevistes a les escoles

- Voleu afegir alguna observació o comentari?

Les principals observacions que hem pogut recollir en la nostra primera recerca les podem condensar en els següents punts:

1.- Referits al **professorat**.

Destaquen sobretot els **dubtes** del professorat respecte de diversos punts: es tracta realment de la ST? (N=2); males interpretacions (riure és un tic o una burla?); sobre el caràcter voluntari o no de determinades conductes; sobre si l'origen del trastorn es emocional; sobre els coneixements que realment adquireix la persona afectada.

Per altra banda hi ha intervencions que destaquen la **impotència** del professorat davant de determinades conductes i la **manca de recursos**.

2.- Referits a la **família**.

Des de desacords per una **mala interpretació** dels tics, fins a qüestionar-la per una actitud de **sobreprotecció** o retreure-li la **poca informació** traspassada. En algun cas la persona entrevistada refereix que la família pateix molts **problemes** (separació, economia...) o bé es tracta d'una família **obsessiva**.

No hi falten tampoc les al·lusions a **famílies col·laboradores** (N=3) i al **patiment** de les famílies.

3.- Referits als "**punts forts**" de l'alumnat amb la ST.

Destaquen algunes intervencions l'**actitud participativa i comunicativa** amb el tutor.

4.- Referits als **problemes** de l'alumnat.

Es fa referència al **caràcter agressiu** i provocador en algun cas.

Però també a les **dificultats acadèmiques**; no el veuen preparat per al batxillerat, o només estudia el que li interessa.

Privar-los de les sortides o limitar-los-en la participació és una mesura que vol evitar els problemes que poden patir o provocar. (N=3)

Grups de conversa

- pares i mares de nens/es afectats petits

- pares i mares de nois/es afectats grans

- afectats adults

No hi ha informació

B.- Treball de camp 2013-2014

Entrevistes a les escoles

- Voleu afegir alguna observació o comentari?

Són moltes i diverses les observacions finals que fan les persones entrevistades quan se'ls obre la pregunta per si volen afegir algun comentari que no hagi sortit prèviament o que vulguin subratllar algun fet més rellevant. Hem agrupat aquests comentaris de la manera següent:

1.- Referits al **professorat**:

- Tot i que es fa una **valoració positiva** de la gestió del professorat amb l'alumna afectada, se subratlla la **necessitat d'un compromís** i el fet que es tracta d'una feina feixuga que provoca **cansament**. En paraules textuais:
Hi ha el perill de donar una visió massa optimista. Però el dia a dia és dur (treball en equip, coordinació, implicació...). Fer classes i tenir algú de t'interrompi ("puta, puta, puta...") i hakis d'aguantar; quan t'ho explica la psicopedagoga es veu molt més en positiu. Implica aplicar molts recursos i no és fàcil. Però el dia a dia és de molt compromís – han d'aguantar molts inconvenients, escopinades... -, cosa que produeix molt cansament; no és fàcil. En concret la copropràxia (tocament a professores i professors) es fa molt incòmoda perquè es vol tenir la intimitat preservada, tot i que després [els professors] en fan broma, se'n riuen... La valoració general és molt positiva però el dia a dia és molt cansat. (Cal dir que el grau d'afectació percebuda en aquest cas és de 8/10).
- Per altra banda el professorat se sent **desinformat** o bé que la informació arriba tard, cosa que implica **desorientació i descoordinació** amb els serveis mèdics i psicològics. Per tant, es veu molt **important la informació i el suport expert**. Això ajudaria a superar les limitacions que actualment experimenta aquest professorat
- Es constata, a més, que **la formació inicial dels llicenciats és deficitària** en pedagogia i psicologia.
- Se subratlla en el cas d'un alumne da batxillerat la **vinculació afectiva** amb una professora, tot i que sembla que l'alumne no posseeix "memòria afectiva".

2.- Referits als **dubtes** que encara té la persona entrevistada.

En concret:

- **sobre la simptomatologia**: no se sap si el comportament és degut a la síndrome o a la manera de ser de l'alumne sobretot quan la família i els metges sembla que no donen importància als tics (N=4),
- sobre **si cal tractar-lo com als altres** companys o no,
- sobre **com tractar els trastorns associats**, com el TOC.

3.-Referits a la **relació amb els companys**.

- és un nen **molt ben acollit** pels companys (9 anys, amb un grau d'afectació de 8/10),
- hi ha una relació oscil·lant **entre la intolerància i l'afecte** a un company per part de l'afectat,
- la **mala relació** amb els companys provoca un canvi de l'escola anterior.

4.- Referits als **punts forts** de l'alumnat afectat.

En concret:

- és un noi molt **llest** (encara que sigui mandrós...),
- és un noi **afectuos** (encara que amb intermitències),
- és una nena **madura**,
- és un noi **“guapo”**.

5.-Referits a la **transició a secundària**.

- És una observació repetida una i una altra vegades la **preocupació** pel que passarà quan es faci la **transició a secundària**, la incertesa sobre l'evolució, que no estigui ben atès... (N=6).

Aquest podria ser un exemple d'aquesta preocupació pel canvi important que suposa aquesta transició i per anar-la preparant:

El que preocupa és el pas a secundària Perquè hi ha cinc línies de primer; fa por que no estigui ben atès. Aquí estan acostumats al soroll. A l'institut no serà així tot i que hi va amb el grup, però els barregen, ... la tutora actual farà el grup de primer d'ESO. Ara està ben acollit pels companys, i fa por que s'hagi de desfer el grup. En concret hi ha una nena que l'acull i l'X. li fa cas. És una pena desfer el grup. Ara se sent trist per l'estona que està al lavabo. Està molta estona amb la mestra d'educació especial i hauria d'anar més a l'aula ordinària. Un dia els companys el van aplaudir en tornar a la classe. No s'ho esperava. No sabem com gestionar tantes hores fora de l'aula; es demana a la tutora que passi un dossier per no perdre el ritme. També caldria que no perdés el contacte amb la classe. Cal que no s'acostumi a tenir les tardes “lliures”.

- Per això cal **fomentar l'autonomia** de l'alumne

6.- Referits a la **família**.

- Sovint es fa referència a la relació amb la família, més pels aspectes problemàtics que pels col·laboratius, que ja s'han esmentat en el seu moment. En concret:
 - o **discrepància** pel que fa a la **medicació**: la mare no n'és partidària i l'escola observa que quan es medica va millor,
 - o **la família pressiona** perquè faci **estudis més exigents** especialment quan es tracta de batxillerat o cicles formatius.

7.-Finalment ressenyem una observació singular i preocupant:

Quan arriben les dotze té una baixada anímica i diu que no vol menjar (dina al CRAE). Li fa angoixa especialment l'amanida. (Està molt afectat per la manca del vincle matern i ho manifesta amb això). Quan menja amb la mare [els caps de setmana], menja bé. Fa poc va manifestar algun comentari respecte de la mort, no voler viure, el suïcidi, que ningú no l'estima. El CESMIJ no li dóna importància, però preocupa perquè es repeteix. Però quan està enfonsat treu ràbia contra la mare, la menysprea, dient que la mare no l'estima. Quan

manifesta rebuig després demana perdó. És un nen molt sensible. (10 anys i afectació 3/10).

Grup de conversa

No hi ha informació

C.- Resum

Tot i que a moltes de les observacions recollides ja s'hi ha fet referència en els apartats corresponents, creiem que és important tornar-les a recollir perquè expressen el que el professorat **espontàniament** expliquen, cosa que indicaria que són **els punts que creuen més rellevants**.

Interpretem el fet que la majoria de professorat faci lliurement aquestes observacions finals com un senyal de fins a quin punt hi ha **aspectes de la gestió educativa d'aquests nois i noies que els preocupa i els mou**. La **implicació emocional** en la feina del dia a dia en grups classe complexos amb el consegüent **cansament**, la **impotència** i els **dubtes** davant de certs comportaments per manca d'informació, **el contacte amb les famílies** no sempre reeixit, així com la **preocupació pel futur**, indiquen un grau de **compromís seriós** amb les necessitats educatives d'aquests infants i joves.

Per altra banda el fet de la **relació difícil amb els companys**, entre la intolerància i l'afecte, és un altre dels elements que el professorat té com a element de preocupació.

Finalment, algunes persones entrevistades tornen a comentar espontàniament algunes de les **qualitats d'aquests infants** com ja hem recollit a l'apartat B., així com també algunes de les **dificultats**.

6. CONCLUSIONS.

La hipòtesi que hem pogut anar confirmant a través del nostre estudi, tant per mitjà de la lectura i anàlisi de les investigacions prèvies com del treball de camp realitzat, és que **aquest alumnat**, malgrat les dificultats específiques que pateix en l'entorn escolar, **pot ser atès adequadament en les escoles ordinàries**, amb algunes **adaptacions específiques** per a cada cas relativament fàcils d'implementar pel mateix professorat, amb el suport dels recursos, sobretot humans especialitzats, de què disposen totes les escoles. Més en concret, aquest alumnat **pot ser atès adequadament a l'aula ordinària**. Els recursos de què disposa la mateixa escola (USEE, vetllador/a, mestre d'educació especial, psicopedagog/a...) poden ser un bon suport a l'atenció que l'alumne rep a l'aula. Només en alguns casos més greus, en què es detecten dificultats difícils de gestionar, especialment si el trastorn de Tourette va unit a altres trastorns associats, pot ser indicada l'assistència a escoles d'educació especial, aules hospitalàries o unitats mèdiques educatives, on aquestes dificultats puguin ser ateses adequadament en la seva complexitat.

A.- Aspectes investigats.

1.- El diagnòstic.

Tot l'alumnat que ha estat objecte d'aquesta investigació han estat diagnosticat de la síndrome de Gilles de la Tourette. Sabem que el **diagnòstic de la ST** és relativament fàcil de fer si ens atenim als criteris del DSM-V exposats. Independentment de l'origen del diagnòstic, són les famílies les que majoritàriament el comuniquen a l'escola. La presència de **trastorns associats**, que és molt freqüent segons els estudis (al voltant d'un 70%), també és comunicada. En la nostra investigació, però, només aproximadament un 50% dels casos tenen un diagnòstic complex, amb TDAH, TOC i altres. Malgrat que aquests nenes i nenes han estat majoritàriament diagnosticats de la ST i que els seus educadors ho saben, **el seu comportament suscita dubtes, perplexitats i desconcert. Caldria, doncs, un diagnòstic més complet i tan precoç com sigui possible**. En aquest punt **el personal educador**, que té una relació més estreta amb aquest alumnat, **pot prestar una informació**, juntament amb la família i els professionals de la salut, que ajudi a tenir un diagnòstic precís, que determini quins són **els trets de comportament més discapacitants** i que pugui **dissenyar unes estratègies** adients per a cada cas.

A més dels trastorns associats, cal tenir present el **grau percebut d'afectació** (en una estimació subjectiva en una escala de 0 a 10), molt divers i repartit força homogèniament entre aquest alumnat. Aquest grau d'afectació podria explicar la gravetat de les dificultats o la seva poca rellevància però en realitat no s'observa una relació directa entre aquestes dues variables. La complexitat de factors que intervenen en cada cas fa que ens decantem, sense prescindir del diagnòstic i el grau d'afectació percebuda, per **atendre la individualitat de l'infant** amb les notes que el caracteritzen com a persona (edat, entorn familiar i social, personalitat, caràcter, capacitats i habilitats, efectes secundaris de les medicacions, quan n'hi hagi, i altres factors...) i la diversitat de comportaments de l'alumnat amb la ST com a element que cal tenir molt en compte per tal de no aplicar clixés preconcebuts.

Prèviament al diagnòstic molt **sovint l'escola ha contribuït a la detecció precoç** del trastorn, cosa que posteriorment ha generat la possibilitat d'un diagnòstic ajustat.

Recordem que com més aviat es detecta el problema, més aviat també es podran aplicar les adaptacions necessàries i estalviaran a l'infant i a l'entorn el patiment que es deriva del desconeixement.

2.- Manifestacions a l'escola.

Pel que fa a les **manifestacions** que es poden observar a l'escola cal dir que **els tics nerviosos, diversíssims** en les seves manifestacions, són el principal indicador del trastorn i, generalment, els primers símptomes percebuts. Aquesta manera de comportar-se és la **causa principal de les dificultats d'encaix social** d'aquest alumnat i molt sovint **també d'aprenentatge** pel que fa a aspectes mecànics relacionats amb la lectoescriptura i en àrees específiques (llengua, matemàtiques...). És particularment rellevant constatar que aquestes manifestacions es donen principalment i en la seva **forma més aguda en la primera adolescència**.

Més enllà dels tics, el professorat constata, en la majoria de casos, **altres conductes** que diferencien aquest alumnat de la conducta dels seus companys no afectats **relacionades amb els trastorns associats (TDAH, TOC...)**, els estats d'ànim, o les conductes encaminades a obtenir "beneficis" (funcionals).

Tot i que les manifestacions que s'observen a les aules es reproduïxen en els moments més distesos, especialment al pati, cal dir que, sense la pressió de la disciplina a l'aula una part rellevant d'aquest alumnat **no presenta símptomes especialment diferents al pati**. Tanmateix en alguns casos **se'n presenten d'específics relacionats amb dèficits en les habilitats socials o amb els trastorns associats**. Sovint també al pati emergeixen aspectes positius que a l'aula no es manifesten.

Els **temps de transició** són particularment **difícils** per a aquest alumnat sigui perquè representen una oportunitat de desfogament de la contenció que han pogut fer a l'aula, sigui per la imprevisibilitat del que vindrà després, les situacions incertes que els neguitegen i poden agreujar els tics. Una vegada més, però, alguna persona informant afirma que **també són moments d'oportunitat per manifestar elements positius** en la conducta d'aquests infants.

Les **situacions d'estrès són les que són referides com a agreujants** dels tics nerviosos (exàmens, cansament, conflictes, inseguretats...). En canvi, el grau d'afectació percebuda sembla que no té una relació directa amb l'agreujament dels tics en situacions que hipotèticament es podrien exacerbar. Per altra banda les persones entrevistades, malgrat ser interrogades sobre el particular, **no donen informació sobre les situacions en què els tics solguin minvar**.

Constatem ja aquí la **necessitat que el personal educador tingui una informació ajustada** sobre les característiques de la ST. L'actuació pedagògica que se'n deriva és esperable atesa la bona predisposició de les persones educadores i a la formació pedagògica rebuda. El **professorat de secundària**, per regla general, es percep com a **no tant disposat** a enfrontar els reptes que posen aquests infants. Pares i mares solen queixar-se dels dèficits d'aquest professorat a l'hora d'entendre com tractar els seus fills i filles.

Pares i mares abunden en les **dificultats de tipus social**: "No té amics" – diuen -, llevat d'algun cas excepcional. Sovint fan també referència a les **diferències de conducta a**

casa i a l'escola tant en el sentit que a l'escola no presenta problemes i a casa sí, com a la inversa. A més fan observacions sobre la impulsivitat i el caràcter canviant dels tics. **Sovint aquestes diferències són font de malentesos o fins i tot d'enfrontaments.** Cal, doncs, una **comunicació fluïda entre els educadors escolars i les famílies** alhora que una **confiança** mútua.

3.- Grau de consciència.

El **grau de consciència** de la seva afectació per part de l'alumnat és considerablement alt pel que fa al nombre d'alumnes amb aquesta condició. Aquest fet propicia una **acció pedagògica més eficient** tant si l'alumnat ho pateix, com si ho accepta o, fins i tot, se n'aprofita. En tot cas el fet de saber-ho és un factor tranquil·litzant per a ells/es (“*Ja sé que no sóc dolent ni estic boig*”).

4.- Característiques dels tics.

La **dificultat** que experimenta el personal educador, especialment si no està informat, **de copsar el caràcter involuntari dels tics**, amb l'actuació pedagògica consegüent – de posar límits – pot ser contraproduent i arrossegar aquests infants i adolescents a **comportaments conflictius** amb el professorat que no els entén.

Tot i que no majoritari, és rellevant el nombre de persones entrevistades que manifesten **dificultats a l'hora de distingir una conducta voluntària d'una conducta deguda al trastorn.** Aquesta dificultat, cal atribuir-la en primer lloc a la **manca d'informació** sobre la naturalesa de la ST. És rellevant la diferència entre la primera investigació (2006-2007), en què el professorat tenia poca informació, i la segona (2013-2014) en què la ST era més coneguda. Però també hi ha altres factors que hi contribueixen com ara el grau d'afectació lleu o la capacitat per part d'algun alumnat de contenir els tics.

Tot i que la informació no és suficient per poder distingir entre les conductes voluntàries i les intencionades, és una condició *sine qua non* per poder fer aquest discerniment i resoldre el dubtes que en una persona no prou informada pot suscitar la conducta d'aquests infants. **Formació pedagògica i informació específica** sobre les característiques de la ST són, una vegada més, **indispensables** per a una bona gestió educativa de nois i noies afectats.

5.- Habilitats socials.

La majoria de persones entrevistades manifesten que els alumnes afectats no generen particulars problemes, però hi ha manifestacions que **causen** algun tipus de **problema generalment relacionat amb les habilitats socials** (conductes disruptives, provocacions...). Seria ingenu pensar que les manifestacions de la ST no siguin **causants de dificultats** en l'entorn escolar. Provocar el “nerviosisme” del professorat seria una de les més rellevants per la repercussió que pot tenir en el mateix alumne i en els altres. Les **reaccions desproporcionades** dels infants afectats davant de situacions conflictives serien potser les manifestacions més específiques més enllà dels mateixos **tics, que no són considerats com a desencadenants de problemes amb els companys.**

Pel que fa als **problemes patits per part dels companys**, d'una forma majoritària, estan relacionats amb les **dificultats de sociabilitat.** Aquestes dificultats presenten una

casuística molt variada alhora que molt rellevant (aïllament, rebuig, menysteniment, assetjament, fins i tot violència...). L'aspecte més punyent d'aquestes dificultats rau en el fet que **difícilment poden tenir i mantenir amistats** a causa de la seva conducta impredecible i dels tics vocals; *“tenen coneguts però no amics”*, diuen sovint els pares i mares.

Paradoxalment moltes persones entrevistades i el mateixos pares i mares sovint manifesten que **l'estudinat afectat té amistats rellevants i gratificants**.

Ni el grau d'afectació percebuda ni el fet que els companys estiguin informats sembla que siguin factors que expliquin en la majoria de casos per què es donen aquests problemes de relació social.

6.- Habilitats acadèmiques.

Acadèmicament la majoria d'aquest alumnat **no té dificultats rellevants**. Per una banda el coeficient intel·lectual que presenten és normal i sovint bo, de manera que caldria preveure un bon rendiment acadèmic. No obstant això, una part significativa de l'alumnat sobre qui hem tingut informació presenta algun tipus de problema, des de les **matèries que requereixen habilitats manuals** fins a les matèries instrumentals, especialment **la lectoescriptura i les matemàtiques**. Aquestes dificultats s'agreugen de vegades per la rigidesa dels mestres o per la incomprensió dels companys.

Es detecta en nombrosos casos una **dificultat d'atenció** provocada majoritàriament pel **TDAH associat** que en alguns casos s'afegeix **al fet que contenir el tics resta atenció a la classe**. També es detecten casos de **dificultat d'organització** en una proporció equivalent entre l'alumnat amb TDAH associat i els que no l'hi tenen. Cal en aquest punt també una ulterior investigació que aclareixi el perquè d'aquestes dificultats en l'alumnat no afectat pel TDAH.

Hem de deixar constància que **l'actitud del professorat** a la classe és majoritàriament **molt positiva** per atendre les dificultats dels infants afectats, ja informant-se sobre estratègies adients, ja sent creatiu a l'hora d'implementar adaptacions per donar resposta a seves les necessitats acadèmiques.

Aquest alumnat, per tant, **no és candidat a escoles especials**, ni a aules d'educació especial, ni a unitats de suport sinó que poden ser atesos adequadament en una **escola ordinària, en una aula ordinària** amb adaptacions per a cada cas i per als més grans amb un Pla Individualitzat. De fet, **poden assolir els objectius acadèmics generals de tots els seus companys i fins i tot excel·lir-hi**. El futur acadèmic fins a les metes més altes els són assequibles, si formen part de les seves preferències i han estat ben atesos.

7.- Punts forts.

Més enllà de les dificultats tant de tipus social com acadèmic que puguin tenir aquests nois i noies, volem posar de relleu que no es tracta d'infants síndrome de Tourette sinó d'infants una part de la conducta dels quals es veu afectada per aquesta condició. Cal **veure**, doncs, **aquestes persones en la seva globalitat** i no identificar-los amb el condicionament que pateixen (pares i mares, però també mestres, **rebutgen les etiquetes** perquè les perceben com una **estigmatització** d'aquests infants). Dintre d'aquesta

perspectiva de globalitat ens **interessa posar de relleu les “fortaleses”** que les persones entrevistades consideren que fan d'aquests nois i noies persones “especials”.

Hem fet al·lusió a les seves bones **potencialitats intel·lectuals** però també cal destacar les qualitats positives pel que fa a les **capacitats de relació**, malgrat que es tracta d'un territori ple de dificultats: l'afectuositat, la simpatia, la bona educació, la bona relació amb els companys, la sinceritat, el bon caràcter, la sensibilitat, l'alegria, la facilitat de comunicació, són alguns dels elements que destaquen reiteradament les persones entrevistades. És molt freqüent i commovedor sentir de boca d'educadors/es que es tracta de **nois i noies “encantadors”, “que es fan estimar”**. Aprofitar aquestes qualitats per desenvolupar un sentit d'autoestima i de confiança és una oportunitat per part de mestres i educadors. No es tracta doncs d'alumnes “Tourette” sinó d'alumnat “normal” (així és com volen ser tractats) que presenta una complexitat d'aspectes en el seu comportament, la majoria dels quals són positius.

8.- Estratègies generals per atendre l'alumnat amb la ST.

Cal tenir present d'entrada que l'**Administració** a través de lleis, decrets, instruccions... preveu que es doni **atenció als infants amb necessitats educatives especials** (LEC art. 82, Documents d'organització i gestió de centres, LOMCE art. 79bis, 122.2). Aquesta normativa, però, **és insuficient si no hi ha implicació per part del professorat**.

Cap, doncs, de les estratègies proposades no serien efectives si no es comptés amb una **actitud positiva del professorat**, que consta que hi és i que manté una proporció directa amb el grau d'informació que posseeix sobre la ST. Malgrat tot, hi ha una part del professorat amb actituds rígides o amb prejudicis (les “modes” sobre trastorns), que denoten una manca de formació sobre problemes del comportament en nens i adolescents denunciats sovint per pares i mares.

La **bona relació entre l'escola amb la família** en la majoria de casos és un altre dels elements que juguen molt **a favor de la bona educació dels nois i noies afectats**. **Traspàs d'informació inicial i periòdica** sobre el comportament a casa (malgrat que en alguns casos hi ha silencis que es justifiquen per por d'estigmatitzar), col·laboració, contacte continuat... Malgrat tot, **també cal consignar les dificultats que es donen en aquesta relació**: l'escola sovint es queixa que els pares són massa permissius, “sobrepotectors” o que es veuen sobrepotats per les dificultats que presenta el seu fill/a, mentre que les famílies denuncien la manca d'interès, les valoracions simplistes i l'aplicació de mesures disciplinàries per als comportaments deguts al/s trastorn/s. Les famílies, per la seva banda, agraeixen la informació que els arriba des de l'escola pel seu efecte tranquil·litzador i les observacions i recomanacions que en reben. Una minoria, però, i sense saber-ne els motius, manté una actitud recelosa sobre les actuacions de l'escola.

Pel que fa a les **estratègies generals** que el centres posen en pràctica per atendre la diversitat, tenint present que les escoles han estat triades ocasionalment i que es concentren prevalentment en centres de primària i en l'escola pública, la primera constatació que obtenim és que hi ha un **problema mal resolt** pel que fa a la **formació inicial i permanent del professorat, particularment el de secundària**.

Per altra banda els centres disposen d'una sèrie de **recursos previstos per l'Administració** tant interns (grups flexibles, professorat de suport, plans individualitzats, USEE, Departament d'orientació...) com externs (EAP, CESMIJ...). Les escoles, més enllà dels recursos personals, subratllen la utilitat de recursos que depenen de la **implicació del professorat** (tutories individualitzades, treball per projectes, grups intercicles...).

Els **procediments** que s'han trobat necessaris i que se solen implementar són els següents:

- **comunicació inicial** (o quan es produeixi el **diagnòstic**) a l'escola per part de les famílies de la **naturalesa del trastorn**, de les **dificultats** que han pogut observar en els seus infants i del **tractament terapèutic** que estan rebent tot tenint present el **fort component emocional** que implica per a pares i mares.
- cal, d'entrada i com més aviat millor, una **informació i formació del personal educador de tota l'escola**, personal d'administració i serveis inclòs, condició necessària per atendre les dificultats d'aquests nois i noies però sobretot per no interpretar malament la seva conducta i preservant la intimitat de cada alumne.
- constatant que la **majoria del professorat no ha rebut suport formatiu** per atendre aquests infants, cal que les **institucions competents** (Associació Tourette, EAPs, CESMIJ...) **proporcionin aquesta formació**. Sovint les famílies són les que propicien el contacte dels educadors amb aquestes institucions.
- si el cas ho requereix, perquè les manifestacions de la ST són prou evidents, cal fer una **acollida especial el dia d'entrada a l'escola**. Això acostuma a passar en una minoria de casos.
- el **primer dia de classe**, si els símptomes són prou evidents, cal fer una **explicació als companys** intentant evitar qualsevol etiqueta que pugui conduir a l'estigmatització, subratllant-ne el caràcter involuntari i tractant de suscitar empatia. Aquesta informació cal fer-la sempre que el comportament de l'alumne afectat susciti preguntes i/o tracte inadequat per part dels companys. **La informació, amb el consentiment de l'alumne afectat, és sempre indispensable**. Es constata que la **reacció dels companys** és, en la immensa majoria de casos, **positiva** o, si més no, normal, sense donar-li més importància. En els pocs casos en què això no es produeixi cal una intervenció per part de l'educador.
- cal una **avaluació inicial de les necessitats educatives** quan els símptomes ho requereixin i en el moment en què es manifestin. No sempre, però, se'n veu la necessitat i quan s'apliquen solen ser les proves estàndard, no específiques. Cal, doncs, que hi hagi unes orientacions per part dels especialistes.
- **l'alumnat afectat ha rebut suport d'especialistes externs a l'escola** en un percentatge notable (sobre el 45%) tant en el mateix àmbit escolar com fora. No s'observa, però, una relació directa entre el grau d'afectació i el fet de rebre atenció externa. La coordinació amb aquests professionals és indispensable.
- cada vegada més **el professorat compta amb les demandes de l'alumnat** amb la ST sobre la gestió de les seves dificultats especialment pel que fa a les relacions socials. El coneixement del trastorn i la bona predisposició del professorat contribueixen al seu progrés.
- finalment en la immensa majoria de casos, el **traspàs d'informació** es fa, d'un curs a un altre, especialment si hi canvi de tutor/a i professorat, tant la de tipus general que es fa de tot l'alumnat com especialment l'específica sobre les implicacions de la ST i els trastorns associats (53,8% en la segona investigació).

9.- Estratègies específiques.

9.1.- L'estratègia més aconsellable i que cal triar com a primera elecció és **ignorar els tics** sempre que no siguin pertorbadors i discapacitants per a l'alumne afectat ni molestos per als seus companys o fins i tot per als mestres. Les **sortides de classe** (algun alumne/a ho rebutja perquè se sent singularitzat i una part encara significativa del professorat no considera que sigui una necessitat; cal, en aquest punt, una flexibilitat dels educadors), **la dissimulació i la relaxació** són instruments útils. La **localització a l'aula** en un lloc on aquest alumnat no se senti observat és també un recurs sovint necessari. Aquestes adaptacions sembla que són **progressivament menys necessàries** si comparem els resultats de la primera investigació en amb els de la segona. **La contenció no és aconsellable** perquè resta atenció a les tasques escolars. Al pati es poden deixar anar els tics amb més llibertat perquè no suposen una molèstia per als companys ni per a l'alumne afectat, si companys i professors estan informats.

9.2.- Pel que fa a les **estratègies per superar les dificultats acadèmiques**, quan n'hi hagi – i es tracta d'una minoria de casos -, hem de consignar com a condició prèvia **l'actitud positiva i compromesa del professorat** i la seva capacitat de **triar una gran varietat de recursos adients** i al seu abast per donar una resposta a aquestes dificultats. Això no impedeix que el professorat demani més recursos a l'Administració especialment d'atenció personalitzada als infants amb algun problema d'aprenentatge.

A aproximadament la meitat de l'alumnat afectat se li assigna **un lloc especial a la classe** principalment per problemes d'atenció (proximitat amb el mestre). Per als problemes de tics s'aconsella que no estiguin en el punt de mira dels companys perquè se senten observats, cosa que repercuteix en nerviosisme i més tics. El professorat se sol guiar més per la seva percepció que pel diagnòstic mèdic.

En la **majoria de casos no ha calgut cap adaptació curricular** per donar resposta a les dificultats acadèmiques. En els casos en què s'ha produït es tracta d'adaptacions metodològiques i més excepcionalment de contingut (competències bàsiques). Només en un cas s'ha aplicat una adequació curricular en una escola d'educació especial.

Un cas especial és el dels **exàmens** per la possibilitat real de generar estrès. Aproximadament la meitat de l'alumnat és objecte d'aquestes **adaptacions**, que generalment són **senzilles, variades i personalitzades**: allargament del temps, escurçament de les proves, exàmens orals, suport per a la comprensió dels enunciats...

De vegades **els mateixos alumnes** són els que proposen **estratègies concretes** per gestionar les dificultats que experimenten i les que poden generar als companys: les més rellevants són la sortida de classe i la pràctica de l'autocontrol malgrat l'efecte "rebot" que la contenció pot suposar.

Són **excepcionals** els casos en què s'ha cregut oportú situar aquests infants en un **grup especial** dintre de la mateixa escola o en un **centre especial** (Escoles d'educació especial, UME).

9.3.- Les **estratègies per abordar les dificultats de tipus social**, en els casos que ha calgut (44,9% en la primera recerca i 35,9% en la segona) consisteixen bàsicament en **l'acció tutorial amb el la persona afectada i amb el grup classe**. Les habilitats dels

educadors hi juguen un paper decisiu. Contràriament, pares i mares refereixen un excés de mesures disciplinàries alhora que subratllen simultàniament les qualitats educatives d'una bona part del professorat. La **informació sobre la naturalesa del trastorn i el treball en equip** són també considerats mitjans indispensables per a una bona gestió d'aquestes dificultats.

Són poques les referències que pares i mares fan a les **estratègies seguides a casa** per gestionar la conducta sovint disruptiva dels seus fills i filles: raonar després d'un episodi conflictiu, ignorar les opinions negatives dels altres i en definitiva pensar i deixar que a poc a poc siguin els mateixos fills els qui resolguin les seves dificultats.

10.- Demandes de les persones afectades

En general, l'alumnat afectat demana que **se li possibiliti evitar les situacions en què els seus símptomes puguin causar problemes** a ells mateixos o als companys (sortides de classe...), agraeixen **ser tractats com tots els altres** (evitar l'estigmatització) i **poder triar aquells companys de classe** per qui se senten més acollits. Hi ha, en aquest tema, una casuística particular molt diversa.

Alguns alumnes proposen i practiquen estratègies per evitar o superar les dificultats de tipus social. Les **explicacions** sobre les característiques de la ST i la **dissimulació o disfressa** dels tics són recursos sovint esmentats. Considerem que aquestes propostes i actuacions faciliten la feina del professorat a la classe i donen pistes per proposar a altres alumnes que no ho han demanat les mateixes estratègies. Fora de l'àmbit de la classe (menjador, pati, transicions) no han fet cap proposta especial.

B.- Algunes observacions finals.

1.- Decisions extremes.

De vegades **la decisió extrema de canvi d'escola**, presa majoritàriament per les famílies, és motivada pel fracàs acadèmic, les mesures disciplinàries o, en casos excepcionals, per derivar-los a una escola d'educació especial. Cal remarcar que, a diferència de la primera, en la segona investigació no s'ha detectat aquesta mesura i que el professorat ha enfrontat els reptes tot i que un bon nombre de professors de secundària refereixen no tenir eines per gestionar les dificultats d'aquests nois i noies.

2.- Relacions personals.

El professorat afirma que, entre les **estratègies que han donat més bon resultat** han cal incloure-hi en primer lloc **les bones relacions personals** amb l'alumnat afectat; els **elements emocionals** són la base sobre la qual es construiran després estratègies concretes eficaces; la proximitat, flexibilitat, creativitat són actituds que afavoreixen aquesta bona relació personal. Cal també tenir cura de les **adaptacions acadèmiques, sovint només metodològiques** i fàcils d'implementar i que s'han demostrat exitoses per al progrés de l'alumnat afectat. **Evitar els errors**, com les mesures disciplinàries inconvenients, implica estar ben informats i mantenir un estat emocional equilibrat per part del mestres i professors.

3.- Demandes del professorat.

Entre els recursos de què generalment no es disposa a l'escola i que el professorat agrairia i figuren en primer lloc la presència de **més personal especialitzat i competent** en el tractament dels infants amb alguna característica comportamental que els faci especialment indicats per ser atesos. La **formació inicial i continuada** que capaciti **tot el professorat** a enfrontar l'educació d'alumnat amb algun trastorn es considera imprescindible. I finalment demanen una **organització escolar** (tutories, desdoblaments, abaixar ràtios...) que faci possible aquesta educació d'una manera eficient.

4.- Professionals externs.

Altres recursos per atendre aquest alumnat són els **professionals externs a l'escola**, i en primer lloc l'**EAP**, l'atenció del qual, en el cas dels infants afectats per la ST, és progressivament descendent a mesura que augment l'edat, independentment del grau d'afectació percebuda. Aquesta **presència de l'EAP és considerada del tot insuficient** per les escoles i demanen augmentar-ne la presència i l'especialització. Hi ha també una diversitat **d'altres recursos externs** que les famílies adopten per atendre les necessitats de salut i educatives dels seus fills/es (psicòlegs privats, centres de salut pública i altres institucions) especialment pel que fa al diagnòstic i a la prescripció de medicació o aplicació de tests, cosa que fa que sigui **difícil la coordinació de tots els actors**. Com hem dit, les famílies serien les responsables de trametre la informació procedent d'aquestes altres fonts externes.

Constatem que la **repercussió de les intervencions dels professionals externs** en el professorat és **pràcticament nul·la** en el seguiment de l'evolució educativa d'aquests nois i noies.

De tot el que acabem de dir es veu la necessitat d'un **treball coherent en equip** entre l'escola, la família i els serveis de salut per possibilitar **l'èxit acadèmic i social** dels infants afectats en el present i **posar les bases per a una vida exitosa i raonablement satisfactòria** en el futur.

5.- Els aspectes més rellevants destacats pel professorat.

Tot i que a moltes de les observacions recollides ja s'ha fet referència en els apartats corresponents, creiem que és important tornar-les a recollir perquè expressen el que **el professorat espontàniament explica**, cosa que indicaria que són **els punts que creu més rellevants**.

Interpretem el fet que la majoria de professorat faci lliurement aquestes observacions finals com un senyal de fins a quin punt hi ha **aspectes de la gestió educativa d'aquests nois i noies que els preocupen i els mouen**. La **implicació emocional** en la feina del dia a dia en grups classe complexos amb el consegüent **cansament**, la **impotència** i els **dubtes** davant de certs comportaments per manca d'informació, **el contacte amb les famílies no sempre reeixit** així com la **preocupació pel futur**, tant immediat (pas a l'ESO) com remot, la **relació difícil amb els companys**, entre la intolerància i l'afecte indiquen un grau de **compromís seriós** amb les necessitats educatives d'aquests infants i joves.

Finalment, algunes persones entrevistades tornen a comentar espontàniament algunes de les **qualitats d'aquests infants** com ja hem recollit a l'apartat B., així com també algunes de les **dificultats**.

7.-PROPOSTES DE TRANSFORMACIÓ.

Atès que aquesta tesi és una **investigació orientada a la transformació**, aquestes són les propostes que creiem necessàries d'implementar per a la bona gestió educativa dels infants afectats per la ST i trastorns associats, que a més seran útils per a tots els infants, tinguin o no alguna condició conductual especial. Aquestes transformacions cal que s'implantïn en un **context d'escola ordinària** en la immensa majoria dels casos.⁵²²

1.- El paper del professorat.

Queda clar a través de tota el investigació que el paper del **professorat és crucial** a l'hora de gestionar els problemes dels infants afectats per algun trastorn i molt en particular per la ST. En primer lloc la seva **actitud comprensiva, receptiva, responsable, tolerant i flexible**. És el factor més determinant d'una bona gestió educativa. Per tant, la **selecció de candidats/es** a la carrera educativa (mestres d'infantil, primària i secundària) cal que sigui molt **acurada pel que fa a les motivacions i a la competència social**. Un bon mestre influeix en la conducta dels seus educands més per la manera de comportar-se amb ells que per la competència docent o l'adoctrinament en valors.

Suposada aquesta base, és indispensable que el **professorat rebi informació ajustada** sobre la ST, les seves característiques i les implicacions educatives que comporta. Sense aquesta informació es poden produir malentesos que repercutiran en una mala educació per al infants afectats i un malestar en el mateix professorat i les famílies.

2.- La formació del professorat.

Repetidament hem sentit que **la formació inicial** pel que fa al coneixement de les característiques dels principals **trastorns del comportament i l'aprenentatge** que mestres i professors es poden trobar a l'escola és **pràcticament inexistent** en el currículum obligatori. Aquest fet és particularment evident en la formació del professorat de secundària que precisament ha d'atendre aquest alumnat en les edats més crítiques del seu desenvolupament, la preadolescència i l'adolescència.

Queda clar, doncs, que **la selecció i la formació inicial** d'aquests professionals és crucial. Però també ho és la **formació permanent**. En la immensa majoria de casos ens hem trobat que el professorat no sabia res sobre les característiques de la ST i les seves implicacions educatives. Una senzilla exposició per part d'un membre de l'Associació Tourette i/o la lectura de fulletons informatius sobre aspectes biomèdics i educatius han estat el punt de partida d'un canvi d'actitud i de la recerca d'instruments per gestionar la vida escolar d'aquests nois i noies.

3.- Els recursos humans especialitzats.

Malgrat que ja n'existeixen proporcionats per l'Administració o per les mateixes escoles privades, aquesta és una altra de les mancances que detecten les persones entrevistades a l'hora d'atendre l'alumnat amb dificultats. Es consideren cada vegada més necessaris **dos professors a l'aula, mestres d'educació especial, psicòlegs o psicopedagogs dintre de**

⁵²² Només en una minoria de casos seria indicada una estada temporal fora de l'escola ordinària, per exemple en aules hospitalàries mentre dura un tractament intensiu o bé en unitats mèdiques externes per un període més llarg de temps si el quadre patològic greu de l'infant o requereix.

l'escola, especialistes externs. Les hores dedicades pels EAPs a les escoles es consideren del tot insuficients de manera que cal **augmentar en nombre i en especialització la presència d'aquest personal a les escoles.**

4.- El treball en equip.

Tot i que sabem la dificultat de coordinar els diferents agents que intervenen en la gestió educativa d'aquests infants, considerem del tot necessària la **coordinació i cooperació** entre les famílies, els educadors (especialment els tutors/es i especialistes), els serveis de salut (psicòlegs i metges). Cal, doncs, establir un protocol consensuat entre totes els parts per programar horaris, llocs, establir criteris i prendre decisions adaptades a cada cas. Recordem que no hi ha dues persones afectades iguals i que la diversitat és un fet evident també entre les persones que tenen en comú aquesta condició. La **progressiva participació de l'alumnat afectat** en les decisions que es prenguin sobre la seva vida a l'escola és també indispensable: informar-los però també, quan la seva maduresa ho aconselli, consultar-los i fins i tot deixar-los decidir sobre les adaptacions que creguin més oportunes.

5.- La participació de les famílies.

Considerem aquest un punt decisiu, no només perquè elles són les responsables últimes de l'educació dels seus fills i filles (que deleguen per a alguns aspectes en l'escola) sinó perquè són les autoritzades per **comunicar a l'escola el diagnòstic complet, informar del comportament a casa, rebre informació sobre el comportament a l'escola, participar en les decisions que es prenguin i cooperar des de casa** amb el professorat per **seguir una orientació educativa coherent**. Aquesta participació de les famílies és particularment important si es pren en consideració el fet que molt sovint les conductes dels infants a casa i a l'escola són discrepants. D'aquí es deriven problemes de comprensió, d'acceptació i de conflictes i retrets mutus que perjudiquen els fills i que alguna vegada poden acabar en un abandonament escolar o en un canvi d'escola decidit per la família o per la mateixa escola. Pares i mares, com a darrers responsables, han de ser el "catalitzador" de tot el procés.

6.- El paper de l'alumnat.

Hem pogut constatar que el paper de l'alumnat, tant de l'afectat com el dels seus companys, és cabdal.

L'alumnat afectat, si la seva condició es prou evident i suscita preguntes, prevencions o sobretot maltractaments, ha **d'informar el companys** sobre la seva condició, particularment sobre el caràcter involuntari dels tics i sobre els trastorns associats (si n'hi ha). És especialment recomanable **que sigui el mateix alumne**, si està en condicions de fer-ho, qui doni la informació, amb el suport del tutor/a i acompanyat de mitjans audiovisuals que puguin il·lustrar la seva exposició.

Per altra banda cal que sigui aquest mateix alumne el qui, en un clima de confiança, **faci les demandes d'adaptacions** que cregui que li seran favorables, no només a ell sinó als companys, si la seva conducta és prou disruptiva.

Finalment, atès que els principals problemes que pot patir són de caràcter social, és indispensable que rebi un **ensinistrament en habilitats socials**, que podria proporcionar-li el psicòleg o psicopedagog del centre amb els suport del professorat.

Aquests seran els principals mitjans que possibilitaran que aquest alumnat **no se senti discriminat** a causa del seu trastorn sinó **integrat com a part activa en el seu progrés acadèmic i desenvolupament social**.

8. ALGUNES PREGUNTES OBERTES DESPRÉS DE LA INVESTIGACIÓ.

- Cal investigar sobre les causes de l'aparició de la ST i les teràpies específiques per a aquest trastorn.
- Cal investigar ulteriorment l'evolució erràtica dels tics.
- Si el grau d'afectació percebuda no té una relació directa amb l'agreujament dels tics (A.4.4.), quins altres factors hi poden intervenir?
- Sembla que no hi ha relació entre el grau percebut d'afectació i la percepció de les conductes de tics com a voluntàries o involuntàries. Quins són els factors que permeten distingir els dos tipus de conductes? (A.5.)
- Es necessita més investigació sobre les relacions subjacents entre aquestes condicions (ST, TDAH i TOC) estretament associades.
- Per què sorgeixen les dificultats de tipus social. No semblen estar relacionades ni amb el grau d'afectació percebuda ni amb el fet que hi hagi hagut informació sobre la naturalesa de la ST.
- Com distingir entre la manca d'atenció deguda a la presència de TDAH i la que és deguda a l'esforç de controlar els tics.
- Millorar els tics suposa una millora en el rendiment acadèmic? Sembla que no.
- Per què la majoria d'alumnat afectat per la ST es troba proporcionalment més a les escoles privades? I per què se'n detecten pocs al batxillerat?
- Per què no es prenen mesures especials el dia d'entrada a l'escola (2006-2007: 45%) i (2013-2014: 72%)?
- Caldria també investigar les conseqüències, positives i negatives, que ha implicat el fet de no fer adaptacions especials el dia d'entrada a l'escola.
- Més enllà del grau d'afectació percebuda, les dificultats de tipus social i les dificultats acadèmiques, que sovint no són els motius decisius, quins són els que indueixen a informar els companys sobre la presència d'un nen/a amb la ST?
- Quins factors determinen una reacció bona de l'alumnat després de ser informats sobre la ST d'un company seu, ja que el factor edat no sembla decisiu?
- Quina és la relació entre el grau percebut d'afectació i suport extern, tant escolar com no a les persones afectades.
- Quina és la relació entre el grau d'afectació i adaptacions per als tics.
- La relació entre el grau d'afectació percebuda i l'atenció per part de professionals externs a l'escola no és coherent. Per què? A més grau d'afectació no correspon necessàriament un suport extern major. Cal investigar ulteriorment aquest punt.
- Caldria estudiar ulteriorment per què a un tant per cent elevat (67% aproximadament) d'infants amb la ST no se'ls fa exploracions ni intervencions per part d'especialistes. La hipòtesi és que no ho necessiten però segurament hi ha més factors (disponibilitat de personal especialitzat, temps...)
- Què és el que determina el grau de consciència de l'alumnat sobre la seva condició de ST? Sembla que ni l'edat ni el grau d'afectació percebuda són factors determinants.
- Si el fet que l'alumnat afectat implementi determinades estratègies perquè els tics no el molestin ni molestin a la classe no té relació directa amb el grau d'afectació percebuda ni amb el grau de consciència, quins altres factors poden determinar aquest fet?

9. GUIÓ PER A LA REDACCIÓ DE DOCUMENTS.

Guió per a la redacció del

9.1. Document sobre les Estratègies preventives a Infantil i Primària

abans de començar el curs acadèmic

El preparen: Pares, tutor, psicopedagog, professional de l'EAP, subsidiàriament,⁵²³ tècnic de l'Associació Tourette i, possiblement⁵²⁴, el mateix alumne afectat abans de començar el curs (juliol – setembre).

1.- Ubicació en el centre:

- Aula ordinària.
- Aula oberta.
- UEE.
- Educació especial.
- Altres possibilitats segons la disponibilitat del centre.

2.- Ubicació dintre de l'aula.⁵²⁵

3.- *Estratègies preventives* segons les indicacions dels pares i del tutor/a o especialista del curs anterior (especialment en cas que l'alumne vingui de fora):

3.1. Explicar-ho als companys a començament de curs:

En cas afirmatiu:

- el mateix afectat?
- el tutor?
- ambdós alhora?
- altres possibilitats...

3.2. Per als problemes acadèmics, si n'hi ha:

- lectoescriptura,
- matemàtiques,
- problemes d'atenció,
- problemes d'ordre i organització,
- altres...

3.3. Per als problemes d'inserció social, si n'hi ha:

- a la classe,
- al pati,
- al menjador,
- entrades i sortides de l'escola,

⁵²³ Atès que es tracta d'un trastorn poc conegut, sovint serà necessari un assessorament per part de la

Associació Tourette Catalunya
Rambla Volart 83. 08041 Barcelona
tourettecat@gmail.com

⁵²⁴ Si és prou conscient de la seva condició. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

⁵²⁵ Els experts recomanen que **no se'l posi a primera fila i al mig** on seria el punt de mira dels companys. En tot cas ha de ser un lloc on passi més desapercebut, pugui rebre el suport del professor/a d'una manera ràpida i pugui abandonar la classe discretament si la intensitat dels tics ho aconsella. Vegeu apartat 4.4.6.2. Estratègies acadèmiques.

- excursions,
 - sortides pedagògiques,
 - transport escolar,
 - altres...
- 3.4. Alguna altra estratègia que es consideri oportuna a partir de l'experiència:
- Personal de suport:
- Auxiliars d'educació especial (a l'ensenyament públic),
 - Educadors i educadores d'educació especial (a l'ensenyament públic),
 - Integradors i integradores socials,
 - Altres...

4.- Observacions

Guió per a la redacció del

9.2. Document sobre les
Estratègies acordades a Infantil i Primària
després d'analitzar les incidències o problemes observats.

El preparen: Pares, tutor, pedagog/ terapeuta, professional de l'EAP, subsidiàriament,⁵²⁶ tècnic de l'Associació Tourette i, possiblement⁵²⁷, el mateix alumne afectat.

1.- Ubicació en el Centre⁵²⁸:

- Aula ordinària.
- Aula oberta.
- UEE.
- Educació especial.
- Altres possibilitats segons la disponibilitat del centre...

2.- Ubicació dintre de l'aula:

3.- Estratègies segons les incidències i problemes que s'hagin analitzat.

- Explicar-ho als companys si no s'ha fet abans:

- El mateix afectat?
- El tutor?
- Ambdós alhora?
- Altres possibilitats...

- Per als problemes acadèmics:

- Lectoescriptura.
- Matemàtiques.
- Problemes d'atenció.
- Problemes d'ordre i organització.
- Altres...

3.3. Per als problemes d'inserció social:

- A la classe.
- Al pati.
- Al menjador.
- Entrades i sortides d'escola.
- Excursions i sortides pedagògiques.
- Transport escolar.
- Altres...

⁵²⁶ Atès que es tracta d'un trastorn poc conegut, sovint serà necessari un assessorament per part de la
Associació Tourette Catalunya
Rambla Volart 83. 08041 Barcelona
tourettecat@gmail.com

⁵²⁷ Si és prou conscient de la seva condició. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

⁵²⁸ Els experts recomanen que **no** se'l posi **a primera fila i al mig**, on seria el punt de mira dels companys. En tot cas ha de ser un lloc on passi més desapercebut, pugui rebre el suport del professor d'una manera ràpida i pugui abandonar la classe discretament si la intensitat dels tics ho aconsella. Vegeu apartat 4.4.6.2. Estratègies acadèmiques.

3.4. Alguna altra estratègia que es consideri oportuna a partir de l'experiència.

Personal de suport:

- Auxiliars d'educació especial (a l'ensenyament públic),
- Educadors i educadores d'educació especial (a l'ensenyament públic),
- Integradors i integradores socials,
- Altres...

4.- Observacions

Guió per a la redacció del

9.3. Document sobre les Estratègies preventives a Secundària abans de començar el curs acadèmic

El preparen: Pares, tutor, psicopedagog, professional de l'EAP, subsidiàriament,⁵²⁹ tècnic de l'Associació Tourette i, possiblement⁵³⁰, el mateix alumne afectat abans de començar el curs (juliol – setembre).

1.- Ubicació en el centre:

- Aula ordinària.
- Aula oberta.
- UEE.
- Educació especial.
- Altres possibilitats segons la disponibilitat del centre...

2.- Ubicació dintre de l'aula.⁵³¹

3.- Estratègies preventives segons les indicacions dels pares i del tutor/a o especialista del curs anterior (especialment en cas que l'alumne vingui de fora):

3.1. Explicar-ho als companys a començament de curs:

En cas afirmatiu:

- el mateix afectat?
- el tutor?
- ambdós alhora?
- altres possibilitats...

3.2. Per als problemes acadèmics, si n'hi ha:

- lectoescriptura,
- matemàtiques,
- problemes d'atenció,
- problemes d'ordre i organització,
- altres...

3.3. Per als problemes d'inserció social, si n'hi ha:

- a la classe,
- al pati,
- al menjador,
- entrades i sortides de l'escola,
- excursions,
- sortides pedagògiques,

⁵²⁹ Atès que es tracta d'un trastorn poc conegut, sovint serà necessari un assessorament per part de la

Associació Tourette Catalunya
Rambla Volart 83. 08041 Barcelona
tourettecat@gmail.com

⁵³⁰ Si és prou conscient de la seva condició. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

⁵³¹ Els experts recomanen que **no se'l posi a primera fila i al mig** on seria el punt de mira dels companys. En tot cas ha de ser un lloc on passi més desapercebut, pugui rebre el suport del professor d'una manera ràpida i pugui abandonar la classe discretament si la intensitat dels tics ho aconsella. Vegeu apartat 4.4.6.2. Estratègies acadèmiques.

- transport escolar,
 - altres...
- 3.4. Alguna altra estratègia que es consideri oportuna a partir de l'experiència:
- Personal de suport
- Auxiliars d'educació especial.
 - Educadors i educadores d'educació especial.
 - Integradors i integradores socials.
 - Altres...

4.- Observacions

Guió per a la redacció del

9.4. Document sobre les Estratègies acordades a Secundària

després d'analitzar les incidències o problemes observats.

El preparen: Pares, tutor, psicopedagog, professional de l'EAP, subsidiàriament,⁵³² tècnic de l'Associació Tourette i, possiblement⁵³³, el mateix alumne afectat.

1.- Ubicació en el Centre:

- Aula ordinària.
- Aula oberta.
- UEE.
- Educació especial.
- Altres possibilitats segons la disponibilitat del centre...

2.- Ubicació dintre de l'aula.⁵³⁴

3.- Estratègies segons les incidències i problemes que s'hagin analitzat:

3.1. Explicar-ho als companys si no s'ha fet abans:

- El mateix afectat?
- El tutor?
- Ambdós alhora?
- Altres possibilitats...

3.2. Per als problemes acadèmics:

- Lectoescriptura.
- Matemàtiques.
- Problemes d'atenció.
- Problemes d'ordre i organització.
- Altres...

3.3. Per als problemes d'inserció social:

- A la classe.
- Al pati.
- Al menjador.
- Entrades i sortides d'escola.
- Excursions i sortides pedagògiques.
- Transport escolar.
- Altres...

3.4. Alguna altra estratègia que es consideri oportuna a partir de l'experiència.

⁵³² Atès que es tracta d'un trastorn poc conegut, sovint serà necessari un assessorament per part de la
Associació Tourette Catalunya
Rambla Volart 83. 08041 Barcelona
tourettecat@gmail.com

⁵³³ Si és prou conscient de la seva condició. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

⁵³⁴ Els experts recomanen que **no se'l posi a primera fila i al mig** on seria el punt de mira dels companys. En tot cas ha de ser un lloc on passi més desapercebut, pugui rebre el suport del professor d'una manera ràpida i pugui abandonar la classe discretament si la intensitat dels tics ho aconsella. Vegeu apartat 4.4.6.2. Estratègies acadèmiques.

Professorat de suport

- Auxiliars d'educació especial (a l'ensenyament públic).
- Educadors i educadores d'educació especial (a l'ensenyament públic).
- Integradors i integradores socials.
- Altres...

4.- Observacions

11.- PROTOCOLS I PROCESSOS.

11.1. PROTOCOL.

d'actuació per a alumnes possiblement afectats per la SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE en incorporar-se a l'escola.

sense diagnòstic mèdic

Indicacions per a una detecció precoç a INFANTIL I PRIMÀRIA

Els “**critèris bàsics de detecció precoç**” que cal que un mestre/professor o psicopedagog /a sàpiga són els següents:

- Manifestació de la síndrome abans dels divuit anys, tot i que molts infants en mostren símptomes abans dels tretze. Generalment *apareixen als cinc o sis anys*.
- Presència de múltiples tics motors involuntaris.
- Presència d'un o més tics vocals.
- Evolució d'aparició i desaparició amb la gradual substitució d'antics símptomes per uns altres de nous.
- Absència d'altres explicacions mèdiques per als tics.
- Duració dels tics d'un any o més.

L'observació per part del professorat és sovint un punt de referència important i el punt de partida per a un diagnòstic correcte i una teràpia adequada.

Cal recordar també que **hi pot haver discrepàncies amb la família** perquè, o bé el nen no manifesta símptomes a l'escola i a casa sí, o, a l'inrevés, els manifesta a l'escola i a casa no. Pares i professors han de ser molt conscients d'aquesta possibilitat, per altra banda freqüent, i **evitar polèmiques i malentesos**.

Sovint el metge no trobarà res anormal i dirà als pares que el seu fill té “tics infantils simples” de caràcter transitori i que ja li passarà, cosa per altra banda possible. De vegades els nens no manifesten cap símptoma davant del metge, cosa que pot induir a errors. Avui dia, però, els metges estan més ben informats i els poden evitar.⁵³⁵ Als metges se'ls fa difícil el diagnòstic correcte, bé per manca d'experiència, bé per la complexitat dels símptomes barrejats sovint amb els del TDAH (Trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat), del TOC (Trastorn obsessivocompulsiu) i altres.

El metge especialista preparat⁵³⁶ pot finalment desfer el malentès.

⁵³⁵ Shimberg, E. F. (2005) *Davant de la Síndrome de Gilles de la Tourette. El punt de vista dels pares*. Barcelona: Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.

⁵³⁶ Com hem pogut veure, no tots els metges (neuròlegs i psiquiatres, bàsicament) diagnostiquen correctament aquesta síndrome. Cal triar un especialista ben informat sobre la Síndrome de Tourette. L'Associació Tourette pot orientar les famílies a l'hora de triar l'especialista.

PERSONES	ACCIONS	AVALUACIÓ	
		S'han acomplert els passos	S'han trobat problemes (indicar- los)
Tutor/a	1. Observar l'alumne possible Tourette utilitzant els criteris exposats amunt, comprovar les observacions amb la resta de l'equip docent i comunicar-ho al psicopedagog o mestre/a pedagog/a terapeuta.		
Tutor/a	2. En cas que es confirmi la sospita, comunicar-ho als pares.		
Tutor/a	3. Si la resposta dels pares és positiva, posar-se en contacte amb el psicopedagog/ga o mestre/a pedagog/a terapeuta del centre i amb el professional de l'EAP. ⁵³⁷		
Tutor/a, Psicopedagog/a, mestre pedagog terapeuta o professional de l'EAP	4. Possiblement, proporcionar fulletons informatius de l'Associació Tourette al pares per a una millor informació.		
Tutor/a, Psicopedagog/a, mestre pedagog terapeuta o professional de l'EAP	5. Possiblement, posar la família en contacte amb el CESMIJ per tenir un diagnòstic cert o amb l'Associació Tourette per a més informació (metges per diagnosticar, psicòleg per fer un seguiment. Serveis que ofereix l'Associació Tourette...) ⁵³⁸		
	6. Quan l'alumne estigui diagnosticat cal seguir el <i>Protocol per a l'alumnat amb diagnòstic mèdic</i> .		
Psicopedagog o Mestre pedagog terapeuta	Col·laborar amb el professor tutor, compartint la observació i proporcionant-li informació.		

⁵³⁷ Si els pares o tutors legals no reconeixen que hi ha un problema i possiblement un trastorn, atès que tenen la pàtria potestat, hi ha poca cosa a fer. Cal, doncs, fer un plantejament decidit però delicat: no es tracta d'una malaltia mental, ni d'una malaltia encomanadissa, ni digenerativa; tampoc no es tracta de culpar-los de la conducta del nen. Cal fer veure que una intervenció primerenca estalviarà molts problemes al nen/nena i a la pròpia família en el futur i que si les sospites no es confirmen, millor.

⁵³⁸ **Associació Tourette Catalunya. Rambla Volart 83. 08041 Barcelona. tourettecat@gmail.com**

11.3. PROTOCOL d'actuació per a alumnes afectats per la SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE en incorporar-se a l'escola

sense diagnòstic mèdic

Indicacions per a una detecció precoç a SECUNDÀRIA

Els “**criteris bàsics de detecció precoç**” que cal que un mestre/professor o psicopedagog/a sàpiga són els següents:

- Manifestació de la síndrome abans dels divuit anys, tot i que molts infants en mostren símptomes abans dels tretze. Generalment *apareixen als cinc o sis anys*.
- Presència de múltiples tics motors involuntaris.
- Presència d'un o més tics vocals.
- Evolució d'aparició i desaparició amb la gradual substitució d'antics símptomes per uns altres de nous.
- Absència d'altres explicacions mèdiques per als tics.
- Duració dels tics d'un any o més.

L'observació per part del professorat és sovint un punt de referència important i el punt de partida per a un diagnòstic correcte i una teràpia adequada.

Cal recordar també que **hi pot haver discrepàncies amb la família** perquè, o bé el nen no manifesta símptomes a l'escola i a casa sí, o, a l'inrevés, els manifesta a l'escola i a casa no. Pares i professors han de ser molt conscients d'aquesta possibilitat, per altra banda freqüent, i **evitar polèmiques i malentesos**.

Sovint el metge no trobarà res anormal i dirà als pares que el seu fill té “tics infantils simples” de caràcter transitori i que ja li passarà, cosa per altra banda possible. De vegades els nens no manifesten cap símptoma davant del metge, cosa que pot induir a errors. Avui dia, però, els metges estan més ben informats i els poden evitar.⁵³⁹ Als metges se'ls fa difícil el diagnòstic correcte, bé per manca d'experiència, bé per la complexitat dels símptomes barrejats sovint amb els del TDAH (Trastorn de dèficit d'atenció amb hiperactivitat), del TOC (Trastorn obsessivocompulsiu) i altres.

El metge especialista preparat⁵⁴⁰ pot finalment dirimir el malentès.

⁵³⁹ Shimberg, E. F. (2005). *Davant de la Síndrome de Gilles de la Tourette. El punt de vista dels pares*. Barcelona: Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.

⁵⁴⁰ Com hem pogut veure, no tots els metges (neuròlegs i psiquiatres, bàsicament) diagnostiquen correctament aquesta síndrome. Cal triar un especialista ben informat sobre la Síndrome de Tourette. L'Associació Tourette pot orientar les famílies a l'hora de triar l'especialista.

PERSONES	ACCIONS	AVALUACIÓ	
		S'han acomplert els passos	S'han trobat problemes (indicar- los)
Tutor/a	1. Observar l'alumne possible Tourette utilitzant els criteris exposats amunt, comprovar les observacions amb la resta de l'equip docent i comunicar-ho al Psicopedagog o mestre pedagog terapeuta.		
Tutor/a	2. En cas que es confirmi la sospita, comunicar-ho als pares.		
Tutor/a	3. Si la resposta dels pares és positiva, comunicar-ho al psicopedagog/ga o mestre pedagog terapeuta del centre i al professional de l'EAP ⁵⁴¹ .		
Tutor/a, Psicopedagog/a, mestre pedagog terapeuta o professional de l'EAP.	4. Possiblement, proporcionar fulletons informatius de l'Associació Tourette als pares per a una millor informació.		
Tutor/a, Psicopedagog/a, mestre pedagog terapeuta o professional de l'EAP.	5. Possiblement, posar la família en contacte amb el CESMIJ per tenir un diagnòstic cert o amb l'Associació Tourette per a més informació (metges per diagnosticar, psicòleg per fer un seguiment. Serveis que ofereix la Fundació...) ⁵⁴²		
	6. Quan l'alumne estigui diagnosticat cal seguir el <i>Protocol per a l'alumnat amb diagnòstic mèdic</i> .		
Psicopedagog o Mestre pedagog terapeuta	Col·laborar amb el professor tutor, compartint la observació i proporcionant-li informació.		

⁵⁴¹ Si els pares o tutors legals no reconeixen que hi ha un problema i possiblement un trastorn, atès que tenen la pàtria potestat, hi ha poca cosa a fer. Cal, doncs, fer un plantejament decidit però delicat: no es tracta d'una malaltia mental, ni d'una malaltia encomanadissa, ni degenerativa; tampoc no es tracta de culpar-los de la conducta del nen i que si les sospiten no es confirmen, millor. Cal fer veure que una intervenció primerenca estalviarà molts problemes al nen/nena i a la pròpia família en el futur.

⁵⁴² **Associació Tourette Catalunya. Rambla Volart 83. 08041 Barcelona. tourettecat@gmail.com**

11.4. PROTOCOL

d'actuació per a alumnes afectats per la SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE⁵⁴³

en el supòsit que hi hagi un
*diagnòstic mèdic previ o en el moment de ser diagnosticat*⁵⁴⁴

a SECUNDÀRIA

CALENDARI	PERSONES	ACCIONS ⁵⁴⁵	DOCUMENTS	AVALUACIÓ	
				S'han aplegat els passos	S'han trobat problemes (indicar-los)
Al moment de matricular-se (juny - juliol)	Direcció i pares	Pares: Entrevista per donar a conèixer el fill, la malaltia i les possibles dificultats.	Breu resum de l'entrevista		
Abans de començar el curs (juliol - setembre)	Direcció, futur tutor/a i psicopedagog/a i/o mestre/a pedagog/a terapeuta (si el cas és prou greu, hi ha d'assistir el professional de l'EAP)	Direcció: - Traspasar la informació dels pares al futur tutor/a i al psicopedagog, i, si s'escau, mestre d'educació especial, i professional de l'EAP.			

⁵⁴³ Aquest protocol és indicatiu i només vol ajudar les persones que fan càrrec de l'educació de nens i nenes amb Síndrome de Tourette a donar els passos necessaris per a la seva formació. Caldrà adaptar-lo, doncs, a les circumstàncies de l'escola i del mateix alumne/a afectat/da.

⁵⁴⁴ Marquem amb un asterisc* els procediments que s'han d'implementar a partir del diagnòstic, si aquest es produeix durant el curs acadèmic.

⁵⁴⁵ De les accions acordades i dutes a terme, cal deixar-ne constància escrita en els dossiers tutorialis i els informes de traspàs d'informació.

<p>Abans de començar el curs (juliol – setembre)</p>	<p>Pares, tutor, psicopedagog, professional de l'EAP, subsidiàriament,⁵⁴⁶ tècnic de l'Associació Tourette i, possiblement⁵⁴⁷, el mateix alumne afectat</p>	<p>- Traspassar informació sobre la malaltia, dificultats de l'alumne, característiques de l'alumne i proposar i prendre acords sobre possibles estratègies preventives: cal avaluar principalment si es diu al companys:</p> <p>- qui:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. el mateix afectat?⁵⁴⁸ 2. el tutor? <p>- quan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. anticipar-se a les preguntes dels companys? 2. esperar que els companys preguntin? <p>- com: d'una manera genèrica (problemes amb els nervis...) o d'una manera específica: Síndrome de Gilles de la Tourette i símptomes concrets?⁵⁴⁹</p>	<p>Document on es recullen les estratègies preventives proposades (Vegeu model a part)</p>		
--	--	--	---	--	--

⁵⁴⁶ Atès que es tracta d'un trastorn poc conegut, sovint serà necessari un assessorament per part de l'Associació Tourette Catalunya. **Rambla Volart 83. 08041 Barcelona. tourettecat@gmail.com**

Abans de començar el curs (setembre)	de el	Les mateixes i l'equip docent	- Traspassar la informació i acordar les estratègies preventives mínimes.	Document sobre les estratègies preventives mínimes acordades.		
--------------------------------------	-------	-------------------------------	--	--	--	--

⁵⁴⁷ Si és prou conscient de la seva condició. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

⁵⁴⁸ Sempre que l'alumne afectat hi estigui d'acord, és la millor manera d'informar els companys. És un bon recurs passar el vídeo: "*I have Tourette, but Tourette doesn't have me*" de la Tourette Syndrome Association de Nova York (EUA) i que està a la disposició dels centres en versió subtitulada en castellà a l'Associació Tourette o bé un fragment a Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=aDipNAuZuZI>
Vegeu també 5.2. "Estratègies d'inserció social", especialment 2.2.3. "Tècniques per informar els companys" p. 192-194 a PUJADES, R. *L'alumnat amb la Síndrome de Gilles de la Tourette i trastorns associats: detecció precoç, problemàtica i estratègies per a la seva inserció en el medi escolar ordinari*. Treball de llicència d'estudis. Curs 2006-2007.
<http://www.xtec.cat/sgfp/licencies/200607/memories/1710m.pdf>

⁵⁴⁹ Aquestes possibilitats s'hauran de valorar d'acord amb les circumstàncies de l'afectat/da, del parer de la família i de la situació del grup classe de què forma part. Vegeu apartats C.2. *Estratègies generals del Centre per atendre la diversitat*.

<p>Començat el curs, a la primera reunió de l'equip docent (al cap d'un mes aproximadament - octubre)</p>	<p>L'equip docent amb l'assessorament del psicopedagog escolar o la persona que se n'hagi fet càrrec (professional de l'EAP, etc.)</p>	<p>- Distingir entre les conductes degudes a la ST i les que no ho són.</p> <p>- Avaluar la incidència de la Síndrome:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Efecte directe dels tics sobre les tasques cognitives</u>, p. ex. sobre l'escriptura • <u>Efectes indirectes dels tics</u>, com p. ex. l'esforç d'inhibir els símptomes a la classe. • <u>Efectes de la medicació</u> , com p. ex. l'alentiment dels processos cognitius. • <u>Efectes interpersonals que resulten dels símptomes</u>, com p. ex. l'aïllament, el rebuig o de vegades l'exclusió de l'escola.⁵⁵⁰ <p>- Prendre els acords per a la millora (pocs i de fàcil compliment):</p> <p>- per al professorat,</p>	<p>Document de descripció de les incidències i problemes observats, avaluació que se n'ha fet i d'acords presos.</p>		
---	--	---	--	--	--

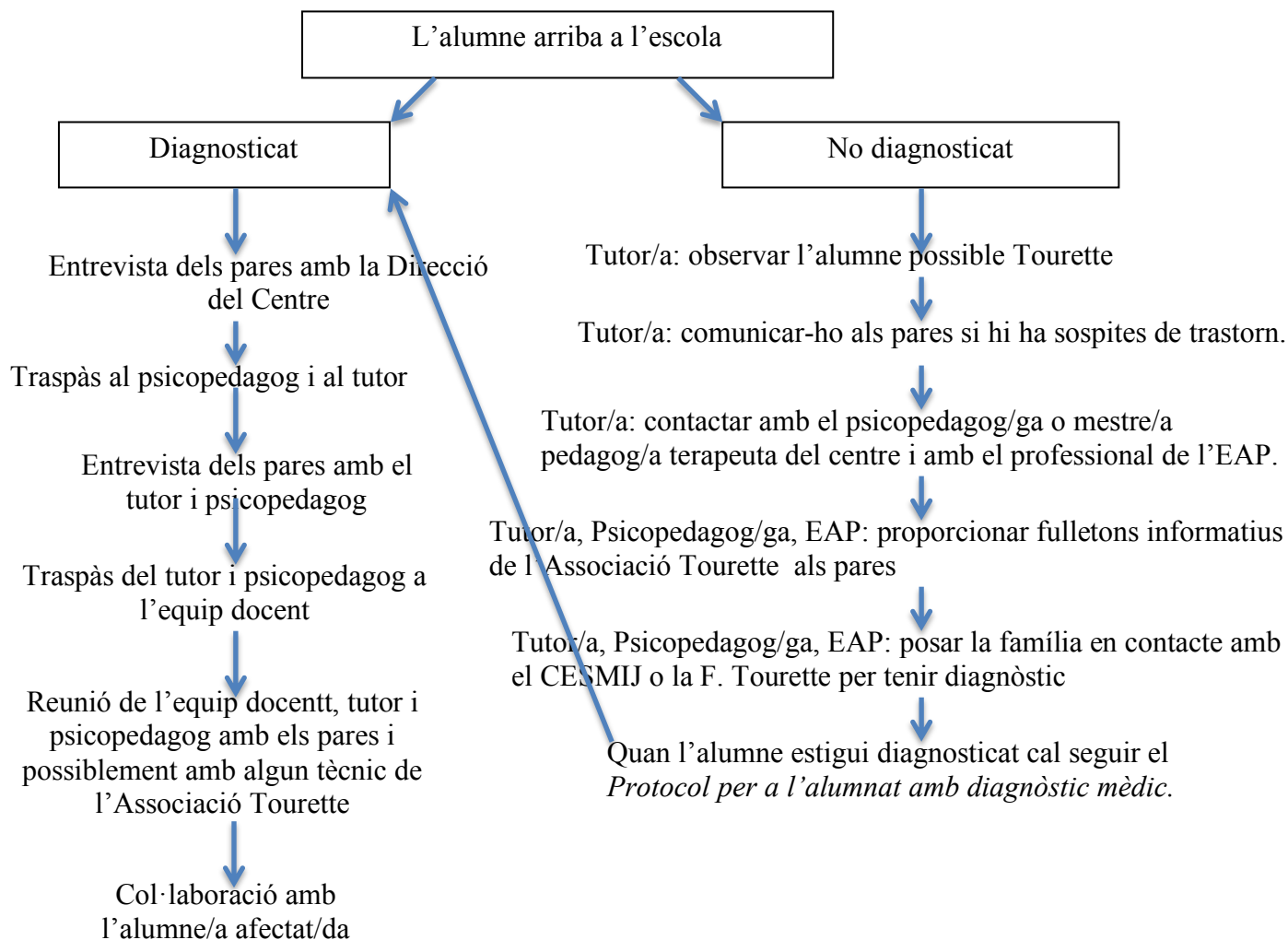
		<ul style="list-style-type: none"> - per als companys, - per al mateix afectat. 			
Després de la primera reunió de l'equip docent (octubre)	El tutor (i el psicopedagog i professional de l'EAP, si s'escau)	<ul style="list-style-type: none"> - Traspassar la informació de l'equip docent als pares i avaluar-la conjuntament. - Prendre acords en els aspectes que afectin la cooperació entre escola i família (hàbits, deures...) 	Document on es recullen els acords.		
Durant la resta de curs	El tutor	<ul style="list-style-type: none"> - Fer entrevistes amb l'alumne sempre que les seves dificultats ho exigeixin o almenys una vegada al mes - Fer entrevistes amb els pares almenys un cop al trimestre. 			
	El psicopedagog	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistes amb els pares, l'alumne i exploracions de l'alumne a requeriment del tutor. 			
	Professional de l'EAP	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistes amb els pares i exploracions de l'alumne a requeriment del tutor i/o psicopedagog. 			

⁵⁵⁰ Wertheim, J. M. (2000). *Tourette Syndrome in the Classroom*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.

Final de curs	L'equip docent	- Avaluar l'alumne en els aspectes comportamentals, socials i acadèmics.			
	El tutor, el psicòleg/a i/o mestre/a pedagog/a terapeuta escolar	- Reunir-se amb els pares per comunicar els resultats i les propostes o decisions preses. - Preparar un dossier informatiu per al traspàs al curs següent, si l'alumne ha de canviar de tutor.	Dossier informatiu per al traspàs al curs següent.		

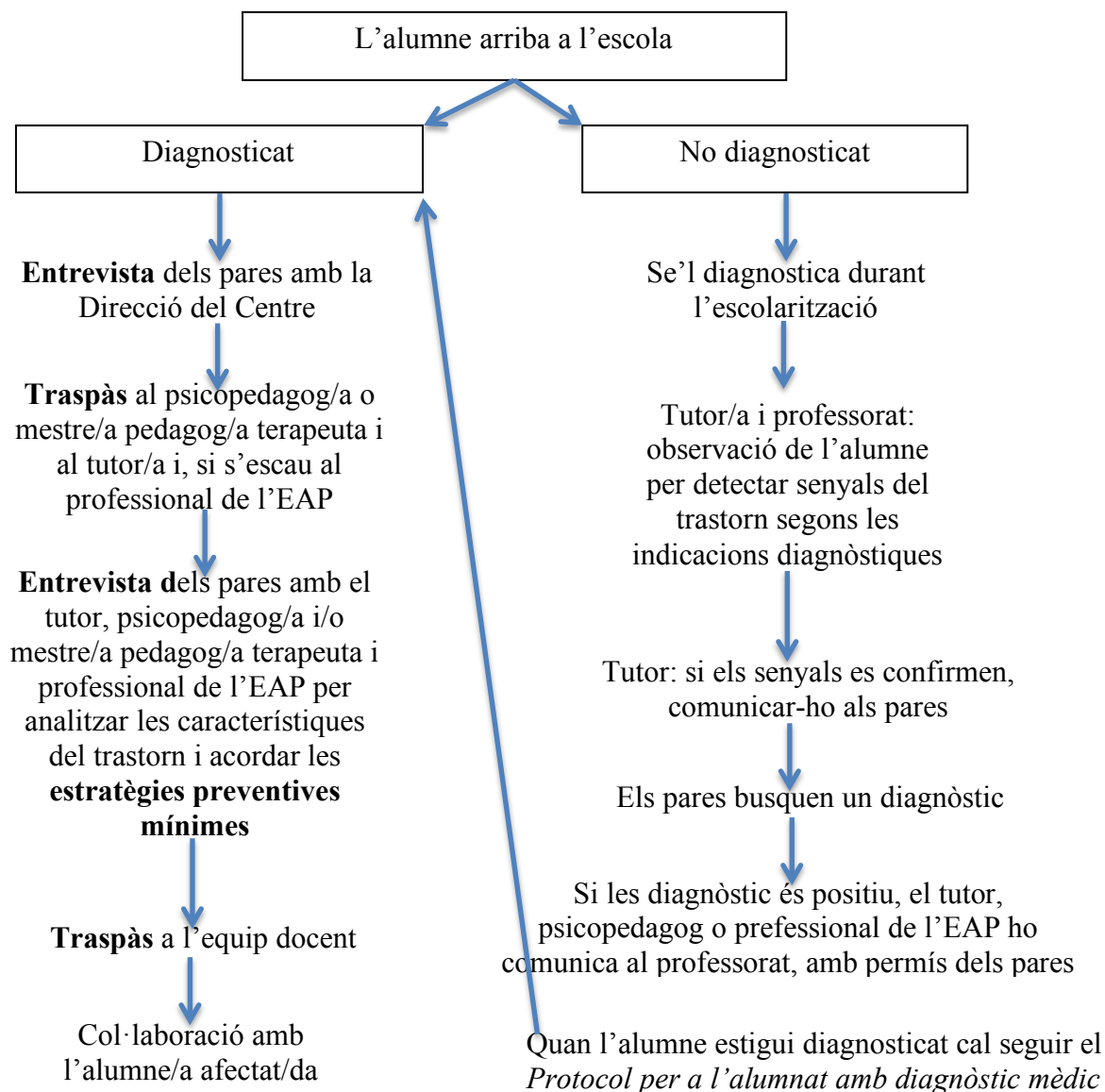
PROCESSOS
d'actuació amb alumnes afectats per la
Síndrome de Gilles de la Tourette

PRIMÀRIA



PROCESSOS
d'actuació amb alumnes afectats per la
Síndrome de Gilles de la Tourette

SECUNDÀRIA



BIBLIOGRAFIA

1.- Bibliografía de fonamentació.

- Accorinti, S., Lipman, M. y Freire, P. (2002). Conceptos para la libertad. *Utopía y praxis latinoamericana: revista internacional de filosofía iberoamericana y teoría social*, 18, 35-56.
- Basaglia, F. (1970). *La institución negada*. Barcelona: Barral Eds.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2000). *Index for inclusion*. Traducción castellana *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Madrid.
- Booth, T. i Ainscow, M. Amb la col·laboració de Kristine Black-Hawkins (2000) *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Madrid: Consorcio Universitario Para la Educación Inclusiva. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Formación del Profesorado y Educación. Universidad Autónoma de Madrid.
- Austin, J.L. (1971). *Cómo hacer cosas con palabras*. Buenos Aires: Paidós.
- Beck, U. (2001). *La sociedad del riesgo global*. Madrid: Siglo XXI.
- Boff, L. (1999) *Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela Terra*. Petrópolis: Vozes.
- Bruner, J.S. (1997). *La educación, puerta de la cultura*. Madrid: Visor.
- CIE-10. http://www.psicoactiva.com/cie10/cie10_53.htm
- Chomsky, N. (2005). *L'Educació, la millor eina per a formar persones lliures i amb criteri*. Barcelona: Columna. (Ed. en español: *Sobre democracia y educación*. Barcelona: Paidós)
- Cole, M. (1999). *Psicología cultural: una disciplina del pasado y del futuro*. Madrid: Morata.
- Contreras, J. (2002). Educar la mirada. *Cuadernos de Pedagogía*. 311.
- *Convenció sobre els drets de l'infant. Adoptada per les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989*.
- *Declaración de Salamanca y marco de acción ara las necesidades educativas especiales*. (1994). Salamanca: Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad.
- Dewey, J. (1995). *Democracia y educación: una introducción a la filosofía de la educación*. Madrid: Morata.
- Elster, J. (2002). *Alquimias de la mente: la racionalidad y las emociones*. Barcelona: Paidós.
- Esteve, J. M (1989) El concepto de educación y su red nomológica. En AA.VV. *Teoría de la Educación (I). El problema de la educación*. Salamanca: Sígueme, 8-25.
- Foucault, M. (1976) Los medios del buen encauzamiento. A *Vigilar y castigar*. México: Siglo XXI.
- Freire, P. (1990). *La naturaleza política de la educación: cultura, poder y liberación*. Madrid: Paidós.
- Gardner, H. (1995). *Inteligencias múltiples. La teoría en la práctica*. Barcelona: Paidós.
- Gardner, Howard. (1987). *Estructuras de la mente. La teoría de las inteligencias múltiples*. México D.F. Fondo de Cultura Económica.
- Gómez, J. (2004). *El amor en la sociedad del riesgo*. Barcelona: El Roure.
- Habermas, J. (2001). *Teoría de la acción comunicativa* (2a ed.) Barcelona: Taurus.
- Hawking, S. i Mlodinov, L. (2010). *El gran disseny*. Barcelona: Columna. 45-64
- Jackson, Ph. (1991) *La vida en las aulas*. Madrid: Morata.
- Magaña, M., Ruíz-Lázaro, P. (2010). *Trastornos específicos del aprendizaje*. Zaragoza: Sociedad Española Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP).
- Lipman, M. (2004). *Natasha: aprender a pensar con Vygotsky*. Barcelona: Gedisa.

- Maturana, H. (1966) *La realidad ¿objetiva o construida?: Fundamentos biológicos del conocimiento*. Ciudad de México: Universidad Iberoamericana.
- Maturana, H. (1999). *Transformación de la convivencia*. Caracas: Dolmen Editores.
- Maturana, H. (1995). *El sentido de lo humano*. Buenos Aires: Grupo Editor Latinoamericano.
- Medina, J. L. (2004). *Sobre la noción de paradigma*. Barcelona: Universidad de Barcelona. Documento policopiado.
- Morin, E. (1996) *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.
- Morin, E. (2001) *Los siete saberes necesario de la educación del futuro*. Barcelona: Ed. Paidós Ibérica.
- Morin, E. (2000) *La mente bien ordenada: Repensar la forma; reformar el pensamiento*. Barcelona: Seix Barral.
- *Pacte nacional per a l'educació. Oportunitat i compromís. Idees per al debat*. (2005). Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d'Educació.
- Pellissé i Pascual, C. (2010). *I després de la LEC?* Ponència presentada a la 8 jornada sobre dislèxia a Catalunya 13 de novembre 2010
- Pérez de Lara, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto. Más allá de la técnicas en educación especial*. Barcelona: Laertes.
- Puigdemívol, I. (1998). *La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona: Graó.
- Puigdemívol, I. (2008). *Programació d'aula i adequació curricular. El tractament de la diversitat*. Barcelona: Graó.
- Puigdemívol, I. (2010). *Estratègies d'integració: anàlisi dels recursos educatius en la integració escolar d'alumnes amb necessitats educatives especials*. Barcelona : Universitat de Barcelona.
http://ccuc.cbuc.cat/search~S23*cat?/aPuigdemívol%7Bu00ED%7Dvol%2C+Ignasi/apuigdemívol+ignasi/1%2C1%2C42%2CB/frameset&FF=apuigdemívol+ignasi&21%2C%2C42
- Rivera Garretas, M. M. (2000): La atención a lo singular en la relación educativa, a *Cuadernos de Pedagogía*, 293, 10-13.
- Sandoval, M.; Lopez, M.L.; Miquel, E.; Durán, D.; Giné, C.; Echeita, G. (2002). Index for Inclusion: Una guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. *Contextos educativos*, 5, 227-238.
- Searle, J. (2001). *Mente, lenguaje y sociedad*. Madrid: Alianza.
- Segura, M. y Arcas, M. (2008). *Relacionarnos bien. Programa de competencias sociales para niñas y niños de 4 a 12 años. (6a Ed.)*Madrid. Narcea s.a. de ediciones.
- Segura, M. y Arcas, M. (2002). *Ser persona y relacionarse. Programa de competencia social para el alumnado de ESO*. Madrid: Ed Narcea.
- Segura Morales, M. *Ser persona y relacionarse. Competencia social en el aula. Habilidades cognitivas. Valores norales. Habilidades sociales. Secundaria Primer ciclo*. (Fulls multicopiats)
- *The National Survey of Children's Health The Mental and Emotional Well-Being of Children: A Portrait of States and the Nation 2007* June 2010 U.S. Department of Health and Human Services Health Resources and Services Administration.
- Torralba, F. (2010). *Intel·ligència Espiritual*. Barcelona: Plataforma Editorial.
- Travesset i Vilaginés, M. (2009, 2a ed.). *La pedagogía sistémica. Fundamentos y práctica*. Barcelona: Graó. 23.
- Unicef, Comité español. (1989). *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del niño*. Madrid: Unicef. (Aprobada por la ley nº 16.137 de 28 de Septiembre de 1990).
- Vygotsky, L.S. (1978). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.

- Wells, G. (2001). *Indagación dialógica: hacia una teoría y una práctica socioculturales de la educación*. Barcelona: Paidós.

2. Metodologia.

- Arnal Agustín, J. (1997). *Metodologies d'investigació*. Barcelona: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya. 39 i ss.
- Dane, F. C. (1997). *Mètodes de recerca*. Barcelona: Proa i Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya. 47 i ss.
- Maykut, P. i Morehouse, R. (1999) *Investigación cualitativa. Una guía práctica y filosófica*. Barleona: Hurtado.
- Quinn Patton, Mi. (1990) *Qualitative Evaluation and Research Methods*. (2a Ed.) Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications.

3. Sobre la Síndrome de Tourette

3.1. Aspectes generals.

- American Psychiatry Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th Edition, Text Revision. (DSM-V. <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/tourette/diagnosis.html#TS>)
- Anderson, D. J. (1993). [Identifying the Child with Gilles de la Tourette Syndrome](#). (EJ468769) *Preventing School Failure*, 37. (3). 25-28.
- Anderson, Mark T., Vu, C., Derby, K. M., Goris, M., McLaughlin, T. F. (2002). Using Functional Analysis Procedures To Monitor Effects un an Outpatient and School Setting. (EJ638803) *Psychology in the Schools*, 39, (1), 73-76.
- Arellano, A. (2004). A Family Portrait. *Newsletter*. 32, (4). 3.
- Artigas, J., Ventura, E. Carmona, C. (2011). Trastorno de Tourette. A *Trastornos del neurodesarrollo*. Barcelona: Viguera.
- Bados, A. (1995). *Los tics y sus trastornos: naturaleza y tratamiento en la infancia y adolescencia*, Madrid: Piràmide.
- Balottin, L., Selvini, C2, Luoni C., Mannarini, S., Chiappedi, M., Seri S., Termine, C., Cavanna, A. E. (2015). Personality Profile of Male Adolescents With Tourette Syndrome: A Controlled Study. *J Child Neurol*. 2015 Jun 15. pii: 0883073815589762.
- Banerjee, H., Zeitlin, H., Robertson, M. (2001). The prevalence of Tourette syndrome in 13-14-years-ols in mainstream schools. *J ChildPsychol Psychiat*. 42.
- Bayès, À. (1987). *Malaltia de Gilles de la Tourette: estudi del reflex*. [S. l: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina. Tesi doctoral
- Bayès Rusiñol, À., Tolosa Sarró, E. (1992). *Tics i malaltia de Gilles de la Tourette: Què ens cal saber*. Barcelona: Associació per a pacients amb tics i síndrome de Tourette i Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social.
- Bazelon David L. *Suspending Disbelief. Moving Beyond Punishment to Promote Effective Interventions for Children with Mental or Emotional Disorders* (2003). Bazelon Center for Mental Health Law. Washington D.C., March. p.5-6.
- Blacher, Jan. i Cook, C. (2006). Tourette Syndrome Can Be Treated. Dins *Exceptional Parent*. 36 Issue 4, 7. Recuperat de <http://connection.ebscohost.com/c/reference-entries/43997806/gilles-de-la-tourettes-syndrome>

- Bruun, R. D., Rickler, K., Kelman-Bravo, E. (2003). *Problem Behaviors & Tourette syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Budman, C. L. et alt. (2000). Explosive Outbursts in Children With Tourette's Disorder. *J. AM. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 39:10.
- Budman, C. L., Bruun, R. D. (2003). *Tourette Syndrome and Repeated Anger Generated Episodes*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Bullying Among Children and Youth with Disabilities and Special Needs By: HRSA *Stop Bullying Now!* Campaign (2007).
HRSA is the primary Federal agency for improving access to health care services for people who are uninsured, isolated, or medically vulnerable.
http://en.wikipedia.org/wiki/Health_Resources_and_Services_Administration
- Burd, L., Kerbeshian, J., Wikenheiser, M., Fisher, W. (1986). Prevalence of Gilles de la Tourette Syndrome in North Dakota adults. *Am J Psychiatry*. 143.
- Casamayor (Coord), et alt. (1998). Cómo dar respuesta a los conflictos. La disciplina en la enseñanza secundaria. *Graó*. Barcelona.
- Chamberlain, S. P. (2003). An Interview with Susan Connors: An Educator's Observations about Living with and Educating Others about Tourette's Syndrome. *Intervention in School and Clinic*, 39, n2, 99-108.
- Chanon, S., Pratt, P. y Robertson, M.M. (2003). Executive function, memory, and learning in Tourette's Syndrome. *Neuropsychology*, 17, 247-254.
- Collado-Vázquez, S., Carrillo, J.M. (2013). Los tics y el síndrome de Tourette en la literatura, el cine y la televisión. *Revista de Neurología*. 57, 123-133.
- Collins, R. (2005). *La disciplina i el nen amb la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Associació Tourette.
- Connors, S. (2000). *Tourette Syndrome: An Inside Perspective*.
<http://www.nasponline.org/publications/cq312tsconnors.html>.
- Egolf, A. Coffey, B J. (2014) Current pharmacotherapeutic approaches for the treatment of Tourette syndrome. Feb;50 (2), 159-179.
- Elzo, J. (2006) Els pares front als valors que ha de transmetre la família, a *Joves i valors, la clau per a la societat del futur*. Barcelona: Fundació La Caixa.
- Erenberg, G. (2001). *A Consumer's Guide to Tourette Syndrome Medications*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Escoín, J.. Tecnologías de la información y alumnos con deficiencia motriz, a Sancho, J. M. et alt. (2001). *Apoyos digitales para repensar la Educación Especial*. Barcelona: EUB Octaedro.
- Espelage, D. L. (2002). *Bullying in early adolescence: The role of the peer group*. *ERIC Digest*. Champaign, IL: ERIC Clearinghouse on Elementary and Early Childhood Education. (ERIC Document Reproduction Service No. ED471912)
- Fernández-Álvarez, E. (2004) *Entender los tics*. Barcelona: Ediciones Medici.
- Fernández-Álvarez, E. (2007) *Tics y Trastorno de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Ars Medica.
- Fons Esteve, M. (1991). *L'ordinador i el desenvolupament de l'aprenentatge de la lectura i l'escriptura. Proposta de software per aprendre a llegir i a escriure en català*. URL: <http://www.tdx.cat/TDX-0409110-112049>
- Fowler, Rick. (1996). *The unwelcome companion. An insider view of Tourette Syndrome. Revised Edition*. Cashiers, NC 28717 USA, Silver Run Publications, Inc.
- Garfinkle, L. (1977), Youth with disabilities in the justice system: Integrating disability specific approaches. *Focal Point* 11, (1), 21-23.
- Gebensleben, H., Holl, B., Albrecht, B., Vogel, C., Schlamp, D., Kratz, O., Studer, P., Rothenberger, A., Moll, GH., Heinrich, H. (2009). Is neurofeedback an efficacious

- treatment for ADHD? A randomised controlled clinical trial. *J Child Psychol Psychiatry* 50(7), 780–789. doi:10.1111/j.1469-7610.2008.02033.x
- Gebensleben, H., Holl, B., Albrecht, B., Schlamp, D., Kratz, O., Studer, P., Rothenberger, A., Moll, G.H., Heinrich, H. (2010) Neurofeedbacktraining in children with ADHD: 6-month follow-up of a randomized controlled trial. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 19(9), 715–724. doi:10.1007/s00787-010-0109-5
 - Giordano, K. (2004). *Educational Advocacy Manual*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
 - Harrison, J.N., Schneider, B., Walkup, J. T. Medical Management of Tourette Syndrome and Co-occurring Conditions a Woods, D., Piacentini, J. C. Walkup, J. T. (2007). *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. New York, London: The Guilford Press.
 - Himle, M. B., Woods, D. W., Piacentini, J. C., Walkup, J. T. (2006). Brief Review of Habit Reversal Training for Tourette Syndrome. *Journal of Child Neurology*. 21, n.8.
 - Hood, K. K., Baptista-Neto, L., Beasley, P. (2004). Case study: Severe Self-Injurious Behavior in Comorbid Tourette's Disorder and OCD. *A Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43 n.10, 1298-1303.
 - International Scientific Symposium on Tourette Syndrome 2007. Lillehammer, Noruega. <http://www.tourette2007.net/default.aspx?id=1093>
 - *Interventions for Chronic Behavior Problems*. NICHCY - National Information Center for Handicapped Children and Youth - Research Brief, 1999. (RESEARCH BRIEF. A publication of the National Dissemination Center for Children with Disabilities).
 - Jefferly, K. (1994) *Tourette Syndrome and Stigma: A Place from Which Parents Advocate. Special Project in Sociology/Anthropology*. Recuperat de <http://catalogue.nla.gov.au/Record/5578208> (ED378761)
 - Korman, C. B. (2005). *Teens and the Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
 - Korman, C. B. (2006). *Els adolescents i la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette. Barcelona, 2005.
 - Leone, P., Hylton, J. (1998). It's All Your Fault!. *Journal of College Reading and Learning*, 28, n.2, 141-55.
 - Levi-Pearl, S., Cohen, J.E. (2003). *Understanding coprolalia*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
 - Llansana, J. J. *Alternativa 10. Un projecte d'escolarització compartida per a alumnes amb dificultats*. Curs 2001-2002. (Document privat)
 - *Llei 26/2011, d'1 d'agost, d'adaptació normativa a la Convenció internacional sobre els drets de les persones amb discapacitat*. BOE. (Suplement en llengua catalana al núm. 184). 13241 (2011). Art. 24 i 27.
 - Lumsend, L. (2002). *Preventing Bullying*. ERIC Clearinghouse on Educational Management Eugene OR. ERIC Identifier: ED463563. p.2-4.
 - Mcnaught, K., Vice President, Medical and Scientific Programs, Tourette Association 125 Years of Tourette Syndrome: The Discovery, Early History and Future of the Disorder. <http://www.tsa-usa.org/Medical/history.html>
 - Marchesi, A., Coll, C., Palacios, J. (Comp.) (1990). *Desarrollo psicológico y educación, III. Necesidades educativas escolares y aprendizaje escolar*. Madrid: Alianza Editorial

- Meidinger, A. L., Miltenberger, R. G., Himle, M., Omvig, M., Trainor, C., Crosby, Ross. (2005). An Investigation of Tic Suppression and the Rebound Effect in Tourette's Disorder. *Behavior Modification*, 29, n.5, 716-745.
- National Resource Center on ADIHD. <http://www.tsa-usa.org/apolicy/IDEA.html> (Consulta 11.03.2014) i <http://www.help4adhd.org/education/rights/idea>
- Naylor, P. and Cowie, N (1999). The effectiveness of peer support systems in challenging school bullying: the perspectives and experiences of teachers and pupils. *Journal of Adolescence* 22, 467–479.
- O'Hanlon, C. (2003) *Educational inclusion as action research: an interpretative discourse*. Maidenhead: Open University Press.
- Osmon, D. C., Smerz, J. M. (2005). Neuropsychological Evaluation in the Diagnosis and Treatment of Tourette's Syndrome. *Behavior Modification*, 29, n.5, 746-783.
- Packer, L.E.(2002, revised, 2004). *What do you mean by Behavior?* Tourette Syndrome "Plus" An overview for parents and teachers when considering behavior modification.
<http://www.tourettesyndrome.net/behavior/what-do-you-mean-by-behavior>
- Packer, L.E. (2001, revised 2004). *Does Behavior Pass "The Acid Test?" If it doesn't pass this test, why are you implementing a behavior modification plan?*
http://www.tourettesyndrome.net/wp-content/uploads/acidtest_2004.pdf
- Packer, L. (2010). *Overview of "Rage Attacks"* July 4.
<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/overview-of-rage-attacks/>
- ¹ Packer, L. (2010) **Triggers and Pathways to "Rage Attacks"** July 4, by Leslie E. Packer PhD. p. 1 <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/rage-attacks-or-storms/triggers-and-pathways-to-rage-attacks>
- Packer, L. E. (2010). *Overview of Executive Dysfunction* July 4.
<http://www.tourettesyndrome.net/disorders/executive-dysfunction/overview-of-executive-dysfunction>
- Pellissé i Pascual, C. (2010). *I després de la LEC? Jornada sobre Dislèxia*. pdf.
<http://www.xtec.cat/web/curriculum/diversitat/centreseducatius/suports/plans>
- Piacentini, J., Chang, S. (2005). Habit Reversal Training in Children and Adolescents. *Behavior Modification*, 29, n.6, 803-822.
- *Pla Director d'Educació Especial de Catalunya*. Daprtament d'Ensenyament. Generalitat de Catalunya (2003)
http://www20.gencat.cat/docs/Educacio/Documents/ARXIUS/doc_31156314_1.pdf
- Pellissé i Pascual, C. (2010). *I després de la LEC? Jornada sobre Dislèxia*. pdf.
- Prestia, K. (2003). Tourette Syndrome: Characteristics and Interventions (EJ677957) *Intervention in School and Clinic*. 39, (2), 67-71.
- Prevalence of Diagnosed Tourette Syndrome in Persons Aged 6-17 Years. United States, 2007". *CDC Morbidity and Mortality Weekly Report* www.cdc.gov/mmwr June 5, 2009 / 58, (21), 581-585.
<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5821a1.htm>
- Price, R. (1983). *Modalities of Educational Management of the Tourette Syndrome Child*. (ERIC number ED233507)
- Rasmussen S.A., Eisen J.L. (1990). Epidemiology of Obsessive-Compulsive Disorder. *J Clin Psychiatry*. 51 Suppl:10-3; discussion 14.
- Ramalho, J., Mateus, Fil., Souto, M., Mobnteiro, M. (2008). Intervenção educativa na perturbação Gilles De La Tourette. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 14(3), 337-346 DOI [10.1590/S1413-65382008000300002](https://doi.org/10.1590/S1413-65382008000300002) Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial

- Robertson, MM., Stern, JS. (2000). Gilles de la Tourette syndrome: symptomatic treatment based on evidence. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 9 (Suppl 1), 160–175
- Robertson, M. (2010). *El síndrome de Tourette*. Alianza Editorial. Madrid.
- Sacks, O. (1987). Ray, el tiqueur ingenioso. *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Barcelona: Muchnik Editores.
- Sacks, O. (1992). Tourette syndrome and creativity. *Lancet*. 305, 1.501-1.516.
- Sacks, O. (2002) Historia de un cirujano. *Un antropólogo en Marte. Siete relatos paradójicos*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Sandor, P. (2003) Pharmacological management of tics in patients with TS. *J Psychosom Res*. 55, 41–48.
- Sans Martín. A. (2012). La formación permanente del profesorado. *Aula de innovacion educativa* Núm.212 - Junio 2012
- Scharf JM., Miller LL., Gauvin CA., Alabiso J., Mathews CA., Ben-Shlomo Y. (2015) Population prevalence of Tourette syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Mov Disord*. 30, 221-8.
- Shapiro AK., Shapiro ES., Young JG., Feinberg TE, (eds) (1988). *Gilles de la Tourette syndrome*. New York: Raven Press.
- Shimberg, E. F. *Davant de la Síndrome de Gilles de la Tourette. El punt de vista dels pares*. Barcelona: Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.
- Shimberg, E. F. (2003). *When Your Grandchild Has Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Shprecher, D., i Kurlan, R.. (2009). *Movement Disorders*. 24 (1), 15-24. Published Online: November 17, 2008.
http://www.movementdisorders.org/monthly_edition/2009/02/md_article.pdf
- SRI International (1991), Youth with Disabilities: How Are they Doing? The First Comprehensive Report from the National Longitudinal Transition Study of Special Education Students. CA:Menlo Park.
- Storch, E., Merlo, L., Lack, C.,Milsom, V., Geffken, G. R., Goodman, W. K., Murphy, T. K. (2007). Quality of Life in Youth with Tourette's Syndrome and Chronic Tic Disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36, (2), 217-227.
- Tourette G. de la (1885). Étude sur une affection nerveuse caractérisé par de l'incoordination motrice accompagné d'écholalie et de coprolalie. *Arch. Neurol*. 9 19-42, 158-200.
- US Department of Health and Human Services. (2007).*The Mental and Emotional Well-Being of Children: A Portrait of States and the Nation 2007. The National Survey of Children's Health*
- Van Borsel, J., Vanryckeghem, M. (2000). Dysfluency and Phonic Tics in Tourette Syndrome. A Case Report. *Journal of Communication Disorders*, 33, n.3, 227-40.
- Van Borsel, J., Tetnowshy, J. A. (2007). Fluency Disorders in Genetic Síndromes. *Journal of Fluency Disorders*, 32, n4, 279-296.
- Verdellen, C., Griendt, J. van de. Hartmann, A., Murphy, T. (2011). The ESSTS Guidelines Group. European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 20.
- WHO (World Health Organization). *Conferència Ministerial europea de Salut Mental*. Helsinki, Finlàndia, 12-15 de gener de 2005.
- Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome. Melbourne Univ. (Australia) Document presentat

- a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).
- Wilson, J., Shrimpton, B. (2001). *Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers. Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights*. Geelong, Victoria, Australia.
 - Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs of Children at Risk*. Melbourne University. Australia. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED476374.pdf>
 - Woods, D. W., Himle, M. B. (2004). Creating Tic Suppression: Comparing the Effects of Verbal Instruction to Differential Reinforcement. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 37, (3), 417.
 - Woods, D. W., Himle, M. B., Miltenberger, R. G., Carr, J. E., Osmon, D. C., Karsten, A. M., Jostad, C., Bosch, A. (2007). Durability, Negative Impact, and Neuropsychological Predictors of Tic Suppression in Children with Chronic Tic Disorder. *Abnorm Child Psychol* 36:237–245 DOI 10.1007/s10802-007-9173-9
 - Published online: 24 August 2007 # Springer Science+Business Media, LLC 2007
 - Woods, D. W., Piacentini, J. C., Walkup, J. T. (2010). Comprehensive Behavioral Intervention for Tics in Children with Tourette Síndrome (EJ901473) *Communique*, 39, (2), 1-20.
 - Yale Global Tic Severity Scale.
 - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2902733>
 - Zirkel, P. A., Gluckman, I. B. (1996). [Full Inclusion of Students with Disabilities: An Update](#). (EJ529351) *Principal*, 76, (1), 62-63.
 - Zirkel, P. A., Gluckman, I. B. (1996). ["Full Inclusion" of Students with Disabilities, Part 2. Legal Brief](#). (EJ532295) *NASSP Bulletin*, 80, (581), 91-93.

3.2. Aspectes educatius.

- Azrin, N., Peterson, A. (1990) Treatment of Tourette Syndrome by habit reversal: a waiting-list control group comparison. *Behavior Therapy* 21,(3), 305–318.
- Azrin, N., Nunn, RG., Frantz, SE. (1980) Habit reversal vs negative practice treatment of nervous tics. *Behavior Therapy*. 11.
- Azrin, N., Nunn, RG., Frantz, SE. (2011). Decision tree of psychological interventions for tics in tic disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry* (2011) 20.
- Barkeley, R. A., Benton, C. M. (2000) *Hijos desafiantes y rebeldes. Consejos para recuperar el afecto y lograr una mejor relación con su hijo*. Barcelona: Paidós.
- Benton, C. (1999). *Niños hiperactivos*. Barcelona: Paidós.
- Broheim, S. (2003). *An Educator's Guide to TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. Recuperat de <http://eric.ed.gov/?id=ED321467>
- Bronheim, S. (2006) *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Associació Tourette.
- Bruun, R. D., Rickler, K. i Kellmaqn-Bravo, E. (20039). *Problem Behaviors & Tourette syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Bruun, R. D., Prior, C. (1998). *Tourette Syndrome: A Look at the Interface Between TS and the Law*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- California Univ. Los Angeles. Center for Mental Health in Schools. (1997) *Students and Psychotropic Medication: The School's Role. A Resources Aid Packet*. Recuperat d'ERIC ED431975
- Carroll, A. i Robertson, M. (2000). *Tourette Syndrome – a practical guide for teachers, parents and carers*. London: David Fulton Publishers.

- Chaturvedi, A.; Murdick, N. L.; Gartin, B. C. (2014). Obsessive Compulsive Disorder: What an Educator Needs to Know. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 33, 1-83.
- Chaturvedi, A., Gartin B.C., Murdick, N.L. (2011). Tourette Syndrome: Classroom Implications. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30.
- Chowdhury, U.; Christie, D.. (2002). Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers. *British Journal of Special Education*, 29.
- Clarke, M. A., Bray, M. A., Kehle, T. J., Truscott, S. D. (2001). A School-Based Intervention Designed To Reduce Frequency of Tics in Children with Tourette's Syndrome. *School Psychology Review*, 30, n.1, 11-22.
- Conners, S, M.Ed. (1994). *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Conners, S. (2003). *Learning Problems and the Student with ST*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Conners, S. (2005). *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Conners, S. (2005) *Catalog of Accommodations for Students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Cohen, J. J., Fish, M. C. (1993). *Handbook of School-Based Interventions: Resolving Student Problems and Promoting Healthy Educational Environments. Jossey-Bass Social and Behavioral Science Series*. Recuperat de <http://eric.ed.gov/?id=ED388001>
- Collins, E. C. (1994) *Educational Rights for Students with TS: Your Child's Rights to a Free Appropriate Education. Educational Recommendations*. Recuperat de <http://eric.ed.gov/?id=ED385076>
- Collins, R. (1999). *Discipline and TS Child: A Guide for Parents and Teachers*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Collins, R. (2005). *La disciplina i el nen amb la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Associació Tourette.
- Commings, D. E. (1990). *Tourette Syndrome and Human Behavior*. Duarte USA: Hope Press.
- Conners, S. (2005). *Catalog of Accommodations for Students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Conners, S. (2003). *Educating Classmates About Tourette Syndrome: A Peer in-Service*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Conners, S. (2003). *Learning Problems and the Student with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Conners, S. (1994). *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Conners, S. (2005). *The IEP for Students with Tourette Syndrome: a Parent's Handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Conners, S. (2005).. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Conners, S. (2005). *Tourette Syndrome: An Inside Perspective*. Recuperat de: <http://www.nasponline.org/publications/cq312tsconnors.html>.
- Conners, S.i Giordano, K. (2006) *Tourtette Syndrome: Learning resources for education & allied professionals*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. [1 CD-ROM).

- Deckersbach, T., Rauch, S., Buhlmann, U., Wilhelm, S. (2006). Habit reversal versus supportive psychotherapy in Tourette's disorder: a randomized controlled trial and predictors of treatment response. *Behavior Research Therapy* 44, (8). doi:[10.1016/j.brat.2005.08.007](https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.08.007)
- Donnajean M-P. and Robert N. J. (1991). Tourette Students in the Classroom: Overcoming Educational Obstacles. A Rutherford, R. B. Jr., Ed. (1991) *Severe Behavior Disorders of Children and Youth. Monograph in Behavioral Disorders, Volume 14.* (Recuperat d'ERIC ED341198)
- Dornbush, M. P. i Pruitt, S. K. (1995). *Teaching the Tiger.* Duarte USA: Hope Press.
- Epstein, M., Atkins, M., Culinan, D., Kutash, K., and Weaver, R., 2008 [Reducing Behavior Problems in the Elementary School Classroom \(PDF File\)](#) U.S. Department of Education, NCEE 2008-012
- <http://ies.ed.gov/ncee/wwc/practiceguide.aspx?sid=4>
- Favish, J. (1994). *Helpful Techniques to Aid TS Students.* New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Favish, J. (2004). *L'alumne amb Síndrome de Tourette: Guia pràctica per a educadors.* Barcelona: Asociación Española para pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.
- Fischer-Collins, R. (1994). *Discipline and TS Child: A Guide for Parents and Teachers.* New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Forcades i Vila, T. (2005). *La Trinitat, avui.* Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat. 23-25.
- García-López, R., Perea-Milla, E., Romero-González J., Rivas-Ruíz, F., Ruiz-García, C., Oviedo-Joekes, E., De las Mulas-Béjar, M. (2008). *Adaptación al español y validez diagnóstica de la Yale Global Tics Severity Scale.* REV NEUROL; 46, (5).
- Gilman, R., Connor, N.: Haney, M.. (2005). A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Síndrome via Translator: A Case Study. *A Behavior Modification*, 29, 823-838.
- Ginott, H.G. (1993). *Teacher and child: A book for parents and teachers.* New York: Collier Books.
- Giordano, K. (2004) *Educational Advocacy Manual.* New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Golder, T. (2010). Tourette Syndrome: Information for School Nurses (EJ877145). *Journal of School Nursing*, 26, n1. 11-17.
- Hagin, R. A. (2003). *Tourette Syndrome & The School Psychologist.* New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Hagin, R. (2004) *La ST i el psicòleg escolar.* Barcelona: Fundació Privada Síndrome de Tourette.
- Hallenberg, H. (1997). Gilles de la Tourette Syndrome: A case Study. *Montessori Life*, 9, n.3, 38-40.
- Harris, D. and Others. (1993). *Tourette's Syndrome and Learning Disorders.* Washington, D.C.: Distributed by ERIC Clearinghouse.
- Hoffman, Alan. (2003) *Teaching Decision Making to Students with Learning Disabilities by Promoting Self-Determination.* Council for Exceptional Children <http://www.cec.sped.org/am/template.cfm?section=Home> (consulta 25.08.2012)
- International OCD Foundation. <https://iocdf.org/about-ocd/treatment/erp>
- *Jornada sobre modalitats d'inclusió escolar dels alumnes amb discapacitat a debat.* – Aportacions. Barcelona, 18 de desembre de 2004 . (1995). [Organitzada per ACPEAP – Associació catalana de Professionals dels EAP – FAPAC – Federació d'Associacions de Pares d'Alumnes de Catalunya – FAPAES – Federació

- *Jornadas sobre necesidades educativas especiales*. Sevilla, 22 y 23 de noviembre de 2004.
- Kelly, B. M. (2001). What Does a Kid with Tourette Syndrome Look Like? Just Like Any Other Kid!. *School Nurse News*, 18, (5), 34-40.
- Knight, D. (1999). Understanding Tourette Syndrome: An Educators' Guide for the Inclusive Classroom. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 17, (2), 111-130.
- Knoblauch, B. (1998). Teaching Children with Tourette syndrome. ERIC Digest E570.
- Korman, C. B. (2000). *Getting into College. Strategies for the Student with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Korman, C. B. (2003). *Introduction to Educational Advocacy: The Basic Tools*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Korman, C. B. (2005). *The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association Inc.
- Legg, C., Penn, C., Temlett, J., Sonnenberg, B. (2005). Language skills of adolescents with Tourette Syndrome. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 19, (1), 15-33.
- Levi-Pearl, S. and Cohen, J. E. (2003). *Understanding Coprolalia*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Lebowitz, Eli R. et alt. (2012). Tourette syndrome in youth with and without obsessive compulsive disorder and attention deficit hyperactivity disorder. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 21, (8).
- Legg, C., Penn, C., Temlett, J., Sonnenberg, B. (2005). Language skills of adolescents with Tourette Syndrome. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 19, (1), 15-33.
- Lougy, R. A. , MFT and Rosenthal, David K. (2002). *ADHD: A Survival Guide for Parents and Teachers*. Duarte: Hope Press.
- Mayo Clinic <http://www.mayoclinic.org/tests-procedures/cognitive-behavioral-therapy/basics/definition/prc-20013594>
- Meyers, E. (2005). *The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Meyers, A. S. (1984). *Serving Clients with Tourette Syndrome: A Manual for Service Providers*. (ERIC number ED260522). Recuperat de <http://eric.ed.gov/?id=ED260522>
- Murphy, J. Ed. and Others. (1995) *Tourette's and Attention Hyperactivity Disorder; Tougging It Out at Home and at School*. (ERIC number ED386871)
- Nicolau, Rosa. (2004). *Comportamiento y TDAH*. Barcelona: Fundació ADANA.
- Newsletter. *Tourette Syndrome Association, Inc.. Winter 2003*, 31, (3).
- Newsletter. *Tourette Syndrome Association, Inc.. Winter 2005*, 33, (3).
- Newsletter. *Tourette Syndrome Association, inc.. Fall 2006*, 34, (2).
- O'Connor, K., Brault, M., Robillard, S., Loiselle, J. Borgeat, F., Stip, E. (2001). Evaluation of a cognitive-behavioural program for the management of chronic tic and habit disorders. *Behavior Research and Therapy*. 39.
- Office of Special Education and Rehabilitative Services. U.S. Department of Education. (2000). *A Guide to Individualized Education Program*.
- Ort, S.I. and Others. (1994) [Tourette Syndrome and the School Nurse. Revised](#). (ERIC number ED385074)
- Parker, K. (1985). [Helping School-Age Children Cope with Tourette Syndrome](#). (EJ312980) *Journal of School Health*, 55, n1, 30-32.
- Packer, L. E. (2002). Pitfalls in School-based Behavior Modification <http://www.tourettesyndrome.net/wp-content/uploads/pitfalls.pdf>

- Packer, L. E. (2002). *Hone Your Skills When Using Reinforcers and Reprimands*. All rights reserved. Cartoon © Dennis Cox
- <http://www.tourettesyndrome.net/wp-content/uploads/Hone.pdf>
- Packer, L. E. (2005). Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions. *Behavior Modification*, 29, (6), 876-899.
- Packer, L. E., PhD. (2004). *Functional Behavioral Assessment: Overview for Parents*. <http://www.tourettesyndrome.net/behavior/functional-behavioral-assessment-overview-for-parents> <http://www.mayoclinic.org/tests-procedures/cognitive-behavioral-therapy/basics/definition/prc-20013594>
- Packer, L. E. (2009). *Find a Way or Make a Way. Checklists of Helpful Accommodations for Students with ADHD, Executive Dysfunctions, Mood Disorders, Tourette's Syndrome, OCD and Other Neurological Challenges*.
- Packer, L. E., PhD. (2010). *Is Behavior Modification Even Appropriate?*
- Packer, L. (2010) [Overview of Sensory Defensiveness and Sensory Dysregulation](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/sensory-defensiveness-or-sensory-dysregulation/overview-of-sensory-defensiveness).
- <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/sensory-defensiveness-or-sensory-dysregulation/overview-of-sensory-defensiveness>
- Packer, L. (2010). [Overview of Tourette's Syndrome](http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/)
- <http://www.tourettesyndrome.net/disorders/tourette's-syndrome/overview-of-tourettes-syndrome/>
- Packer, L.E., & Pruitt, S.K. (2010). *Challenging kids, challenged teachers: Teaching students with Tourette's, bipolar disorder, executive dysfunction, OCD, ADHD, and more*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Piacentini, J. C., Pearlman, A. J., Peris, T. S. Characteristics of Tourette Syndrome a Woods, D., Piacentini, J. C. Walkup, J. T. (2007) *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practitioners*. New York, London: The Guilford Press.
- Piacentini, J.; Chang, S. (2005) Habit Reversal Training in Children and Adolescents. *Behavior Modification*, 29.
- Piacentini, J., Ph.D., Woods, D. W, Ph.D., Scahill, L., Wilhelm, S., Ph.D.; Peterson, A. L. Ph.D.; Chang, S.. Ph.D.; Ginsburg, G. S. Ph.D. Ph.D., Deckersbach, T.. Ph.D., Dziura, J., Levi-Pearl, S. and Walkup, J. T. (2010) *Behavior Therapy for Children with Tourette Disorder: A Randomized Controlled Trial*. U.S Department of Health & Human Services. NIH National Institutes of Health Public Access. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2993317>
- Prestia, K. (2003). Tourette Syndrome: Characteristics and Interventions. *Intervention in School and Clinic*, 39, 67-71.
- P y R. *Preguntas y respuestas a cerca del Síndrome de Tourette*. (2004). New Jersey: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Retrospective Summary of ST Literature. Medical Letter. New York: Tourette Syndrome Association. 2004.
- Rivera-Navarro, J., Cubo, E., Almazán, J.. (2014). The Impact of Tourette's Syndrome in the School and the Family: Perspectives from Three Stakeholder Groups. *International Journal for the Advancement of Counselling*. 36 (1) 96-113.
- Rizzo, R., Curatolo, P., Gulisano, M.; Vrizi, M.; Arpino, C., Robertson, M. (2007) Disentangling the effects of Tourette syndrome and attention deficit hyperactivity disorder on cognitive and behavioral phenotypes. *Brain & Development*. 29.
- Roessner, V.. Plessen, K. J. Rothenberger, A.. Ludolph, A.. G. Rizzo, R.. Skov, L.. Strand, G.. Stern, J. S. Termine, C.. Hoekstra, P. J. (2011). The ESSTS Guidelines Group European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 20.
- Royal College of Psychiatrists. (1998). *Managing deliberate self-harm in young*

- people* Council Report CR64. London.
- Robertson, M. i Cavanna, A. (2010) *El síndrome de Gilles de la Tourette*. Madrid: Alianza Editorial.
 - Sáiz, M. et alt. (2001). *Manifest*. Barcelona: Plataforma Ciutadana per una escola inclusiva a Catalunya.
 - Sans Martín, A. (2008). ***La evaluación de aprendizajes: construcción de instrumentos***. Barcelona: Octaedro.
 - Segura Morales, M., Mesa Expósito, J.R., Arcas Cuenca, M. *Educació Primària. Cicle superior. Programa de competència social. Decideix*. Volum II (Fulls multicopiats)
 - Segura, M., Mesa, J.R. i Arcas, M. *Educació Secundària Obligatòria 2n cicle. Programa de Competència social: Habilitats cognitives. Creixement moral. Habilitats socials*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d'Ensenyament.
 - Segura Morales, M., Mesa Expósito, J. R. i Arcas Cuenca, M. *Educació Primària. Cicle mitjà. Programa de competència social. Decideix*. Volum I (Fulls multicopiats)
 - Shimberg, E. F. (2000). *Coping with Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
 - Singer H.S. et alt. (1995). *Learning difficulties in Children with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
 - Stanberry, K. Understanding Individualized Education Programs. <http://www.nclld.org/students-disabilities/iep-504-plan/what-is-iep>
 - Stefl, M. E., Rubin, M. (1985) [Tourette Syndrome in the Classroom: Special Problems, Special Needs](#). (EJ313014) *Journal of School Health*, 55, (2), 72-75.
 - *Succeeding with TS: A Resource Guide for Teachers* Constructivist Theory VS Behavior Modification. 2002 Jim Eisenreich Foundation for Children wit Tourette Syndrome http://www.tourettes.org/files/Download/JEF_RG_Teachers.pdf
 - Sukhodolsky, D. G., Ph.D., Landeros-Weisenberger, A. M.D., Scahill, L. M.S.N., Ph.D., Leckman, J. F., M.D., Schultz, R. T., Ph.D. (2010). Neuropsychological Functioning in Children With Tourette Syndrome With and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 49, (11), 1157 www.jaacap.org
 - Tannús-Valadão, G. (2013). Inclusão escolar e planejamento educacional individualizado: avaliação de um programa de formação continuada para educadores (Defesa de doutorado). São Carlos PPGEES – UFSCar.
 - The National Survey of Children's Health. *The Mental and Emotional Well-Being of Children: A Portrait of States and the Nation 2007* . June 2010 U.S. Department of Health and Human Services Health USA. Resources and Services Administration
 - Tourette Syndrome Association, inc. Education Committee. *The educator's In-Service Program on Understanding Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, inc., 2005. [2 CD-ROM].
 - Van Borsel, J. Vanryckeghem, M. (2000). Dysfluency and Phonic Tics in Tourette Syndrome. A Case Report. *Journal of Communication Disorders*, 33.
 - Verdellen, C., Griendt, J. van de Hartman, A., Murphy, T. (2011). The ESSTS Guidelines Group. European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 20, 197–207 DOI 10.1007/s00787-011-0167-3
 - Walter, A. L., Carter, A. S. (1997). Gilles de la Tourette's Syndrome un Childhood: A Guide for School Professionals. *School Psychology Review*, 26, n.1, 28-46.

- Watson, T., Dufrene, B., Weaver, A., Butler, T., Meeks, C. (2005) Brief Antecedent Assessment and Treatment of Tics in the General Education Classroom: A Preliminary Investigation. *Behavior Modification*, 29, (6), 839-857.
- Wertheim, J. (2000) *Tourette Syndrome in the Classroom*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Wessman, C. (2000). Pedagogy an the Unconscious: Tourette's Syndrome in the Classroom. *ADE Bulletin*, 124, 29-32.
- *What School Drivers Need to Know About Students With Tourette Syndrome*. (2003) New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Wilhelm, S., Deckersbach, T., Coffey, B.J., Bohne, A., Peterson, A., Baer, L., (2003) Habit reversal versus supportive psychotherapy for Tourette's disorder: a randomized controlled trial. *Am J Psychiatry* 160, (6).
- Willis, C. (1993) *Tourette Syndrome and Associated Features and the School Aged Child*. Recuperat d'ERIC (ED372543)
- Wilson, J., Shrimpton, B. (2001). *Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs or Children at Risk*. Australia.
- Wilson, J., Shrimpton, B. (2003). *Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome*. Melbourne Univ. (Australia) 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8).
- Wilson, J., Shrimpton, B. (2001). *Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers*. Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Austrlia.
- Wodrich, D. L. (1998). Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists. *Journal of School Psychology*, 36, (3), 281-294.
- Woods, D., Marcks, B.. (2005). Controlled Evaluation of an Educational Intervention Used to Modify Peer Attitudes and Behavior toward Persons with Tourette Syndrome. *A Behavior Modification*, 29, (6), 900-912.
- Woods, D. W., Ed., Piacentini, J. C., Ed., Walkup, J. T., Ed. (2007) *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders; A Guide for Practitioners*. New York: Guilford Publications.
- Zwilling, J. (2006) *TSA Youth Ambassador Program*. New York: Tourette Syndrome Association. [CD-ROM].

3.3.- Pel·lícules i documentals.

- Kent, E. G. (dir.). I have Tourette's but Tourette's doesn't have me: Dispelling the Myth one Child at a Time.[s.l]: HBO: Tourette Syndrome Association [1 DVD]. http://en.wikipedia.org/wiki/I_Have_Tourette's_but_Tourette's_Doesn't_Have_Me
- El peor caso de Tourette del mundo. <https://www.youtube.com/watch?v=n8it85XGrjk>
- Block, J., Wechsler, M. *Different is the new normal. Living a life with Tourette's*. <http://differentisthenewnormal.com>
- <http://documentary.net/video/tourette-syndrome> Twitch and Shout
- Tourette Syndrome "plus". <http://www.tourettesyndrome.net/index.htm>
- https://www.youtube.com/watch?v=e8p2I_i7190 Syndrome: Gilles de la Tourette.

3.4.- Aspectes legals.

3.4.1.- Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya.

- *DECRET 299/97, de 25 de novembre, sobre atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials a Catalunya. DOGC, núm. de 28/11/1997.*
- *Decret 266/97, sobre drets i deures dels alumnes.*
- *DECRET 299/1997, de 25 de novembre sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials. DOGC núm. 3918 de 04/07/2003.*
- *ORDRE de 25 d'agost de 1994, per la qual s'estableix el procediment per a l'autorització de modificacions d'elements prescriptius del Currículum de l'etapa d'educació infantil i de l'etapa d'educació primària.*
- *Ordre de 24 de novembre de 1998 per a l'alumnat de l'etapa d'Educació Secundària Obligatòria. (DOGC, núm. 2807)*
- *Ordre de 25 d'agost de 1994 per a l'alumnat d'Educació Infantil i Primària. (DOGC, núm. 1947).*
- *ORDRE ENS/304/2002, d'1 d'agost, per la qual es regulen els programes adaptats de garantia social i els programes de formació per a la transició a la vida adulta destinats a nois i noies amb necessitats educatives especials, derivades de discapacitats, escolaritzats en centres d'educació especial o unitats d'educació especial en centres ordinaris. DOGC núm. 3719 de 13/09/2002.*
- *RESOLUCIÓ de 30 de juny de 2006, per la qual s'aproven les instruccions per a l'organització i el funcionament dels centres educatius públics d'educació secundària per al curs 2006-2007*
 - *Instruccions per a l'organització i el funcionament de les llars d'infants públiques dependents del Departament d'Educació i Universitats per al curs 2006-2007. Full de disposicions i actes administratius d'educació , p. 2506 i ss.*
 - *Instruccions per a l'organització i el funcionament dels centres educatius privats d'educació infantil i primària i d'educació especial per al curs 2006-2007. Full de disposicions i actes administratius d'educació, n. 1104 , p. 2543- 2562*
 - *Instruccions per a l'organització i el funcionament dels centres educatius públics d'educació infantil i primària i d'educació especial per al curs 2006-2007. Full de disposicions i actes administratius d'educació, n. 1104 , p. 2509-2542.*

3.4.2. Departament de Benestar i Família.

- *DECRET 154/2003, de 10 de juny, sobre la Comissió interdepartamental de coordinació d'actuacions de l'Administració de la Generalitat adreçades a la infància i l'adolescència amb discapacitats o amb risc de tenir-ne. DOGC núm. 3918 de 04/07/2003.*
- *DECRET 261/2003, de 21 d'octubre, pel qual es regulen els serveis d'atenció precoç. DOGC núm. 4002 de 04/11/2003.*

3.4.3. Govern de l'Estat Espanyol.

- *Llei 1/1990, 3 d'octubre, d'Ordenació General del Sistema Educatiu (LOGSE). (BOE, núm. 238).*
- *Ley Orgànica 2/2006 de 3 de Mayo, de Educación (LOE) (BOE, núm. 106 de 4/5/2006).*

- 7
- *Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. (LOMCE)* (BOE, núm. 295 de 10/12/13)

4. Contes per a infants.

- Fantle Shimberg, E. (1997). *Dear Diary. My Sibling has Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Korman, C. (2003). *Simon and the Puppeteer*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Korman, C. (2004). *Simon and the Mysterious Barking Dog*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Korman, C. (2004). *Simon Spells Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. New York.
- Korman, C. (2006). *Simon's Special Sneeze Test*. Inc.. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Pearl, E. (1996). *Mathew and the tics*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.
- Pearl, E. (2005). *Mateu i els tics*. Barcelona: Associació Tourette.
- Pearl, E. (1996). *Mateo y los tics*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc.