

**L'ALUMNAT AMB LA SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE I
TRASTORNS ASSOCIATS: DETECCIÓ PRECOÇ, PROBLEMÀTICA I
ESTRATÈGIES PER A LA SEVA INSERCIÓ EN ELS ENTORNS ES-
COLARS ORDINARIS**

TREBALL de LLICÈNCIA D'ESTUDIS
CURS 2006-2007

Ramon Pujades i Beneit

Professor de Llengua Catalana i Literatura a l'IES Bernat Metge.

Barcelona

Tutora

Dra. Montserrat Pérez Pàmies, doctora en Psicologia, llicenciada en

Medecina i professora de la UB.

A la **Rosa**,
pel seu suport constant i la seva col·laboració en els aspectes tècnics de la bibliografia.

A en **Joan** i la **Maria**,
que han entès la dedicació que el treball em requeria i per la seva col·laboració en la revisió dels “nyaps” informàtics.

AGRAÏMENTS

A la Dra. Montserrat Pérez Pàmies, que va acceptar la tutoria d'aquest treball i el fa afegir a la seva pleníssima agenda.

A l'Eulàlia París 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, 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 en Joan Carretero, pel seu ajut a resoldre els problemes dels “follets” informàtics.

A tots els tutors/es i altres professionals de l'educació, que amablement van posar a la meua disposició una part del seu temps i es van mostrar 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 “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 Fundació Tourette de Barcelona i en particular a la Sra. Erena de Santiago pel seu suport imprescindible en tot moment i per la tasca que realitza a favor de les persones afectades per la Síndrome de Gilles de la Tourette.

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

ÍNDIX

ÍNDIX	4
Prefaci	6
Introducció	12
Objectiu de la recerca	12
Metodologia	12
Observacions	16
1.- Dades preliminars	17
1.1.Diagnòstic	17
1.2.Epidemiologia ST, TDAH i TOC	23
2.- Síntomes ST, TDAH, TOC	29
3.- Punts forts. Qualitats de l'alumnat amb la Síndrome de Tourette	54
4.- Problemes	57
4.1. Problemes a la classe	57
4.2. Problemes d'inserció social	69
5.- Estratègies	75
5.1. Estratègies generals del Centre	75
5.1.1. Detecció precoç a l'escola	98
5.1.2. Informació prèvia	102
5.1.3. Entrada a l'escola	107
5.1.4. La primera classe	113
5.1.5. Avaluació inicial de les necessitats educatives	115
5.1.6. Estratègies de formació del professorat	118
5.1.7. Estratègies de l'Administració	123
5.2. Estratègies a la classe	153
5.3. Estratègies de/per a l'afectat	174
5.4. Estratègies d'inserció social	187
5.5. Estratègies del psicòleg escolar	201
5.6. Relació escola-família	214
5.7. Estratègies a casa	233
5.8. Estratègies per al futur	244
6. Conclusions	245
7. Protocols d'actuació a les escoles, col·legis, instituts	247
7.1. A l'Educació Infantil i Primària	248
7.1.1. Sense diagnòstic previ. Detecció precoç	248
7.1.2. Amb diagnòstic	251
7.2. A l'Educació Secundària	255
7.2.1. Sense diagnòstic previ. Detecció precoç	255
7.2.2. Amb diagnòstic	258

7.3. Guió per a la redacció de documents	262
7.3.1. Educació Infantil i Primària	262
7.3.2. Educació Secundària	264
8. Bibliografia	270
9. Annexos	282
9.1. Grups de conversa: transcripció	282
9.1.1. Pares de nens/nenes petits	282
9.1.2. Pares de nois/noies grans	298
9.1.3. Persones adultes afectades	315
9.2. Les escoles/instituts	328
9.2.1. Visites a centres educatius	328
9.2.2. Entrevistes a les escoles	334
9.2.2.1. Guió	334
9.2.2.2. Afectats/des: sexe i etapa educativa	339
9.2.2.3. Persones entrevistades	340
9.2.2.4. Duració de les entrevistes	341
9.2.2.5. Observacions a les entrevistes	342
9.2.2.6. Transcripció de les entrevistes senceres	347

PREFACI

1.- La Síndrome de Gilles de la Tourette

La Síndrome de Gilles de la Tourette és un trastorn neurològic – no psiquiàtric – provocat per alteracions en els neurotransmissors, 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, sorolls repetitius fets amb la boca, amb la gola, amb el nas...). Entre les manifestacions més disruptives en el context escolar podem enumerar la coprolàlia, la palilàlia, l'ecolàlia i sovint explosions sobtades i desproporcionades de ràbia.

Associats a la ST molt sovint es detecten el **trastorn de dèficit d'atenció amb hiperactivitat** (TDAH), el **trastorn obsessivocompulsiu** (TOC) i altres.

El que cal remarcar sobretot, perquè afecta directament la inserció social dels afectats, 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) pot 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 impropies i contraproductives. Aquesta és una de les causes dels *problemes que aquests nois i noies poden patir* en l'entorn escolar.

Per altra banda, tot i que involuntàries, aquestes *conductes* poden ser *greument perturbadores* 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.

Ara com ara, aquesta síndrome *no té curació* i només es poden fer *tractaments farmacològics pal·liatius*. És en el camp de la genètica on se centren els esforços d'investigació i de les possibles solucions a aquest problema a mig o llarg termini.¹

Per tant, el camp en què es pot incidir és el de la *comprensió per part de l'entorn* i el de la *modificació de la conducta de l'afectat/da*.

2.- Justificació de la recerca.

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*

¹ Del document de l'APTT elaborat per mi mateix a petició del Servei d'Educació Especial i Programes Educatius de l'antiga Direcció General d'Ordenació i Innovació Educativa i posat a disposició dels EAP a la seva pàgina web: www.gencat.net.

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 Tourette² 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 la infància³

“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 pautes 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.”

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;
...”

² Vegeu 1.2. “Epidemiologia ST, TDAH i TOC” p. 22 en aquest mateix treball.

³ El Comitè Nacional d'Andorra per l'Unicef (CNA)

Convenció dels drets de les persones amb discapacitat.⁴

ARTICLE 24 – EDUCACIÓ

- a) 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.
- b) El desenvolupament de la personalitat, talents i creativitat i, també les capacitats mentals i físiques al potencial màxim de les persones amb discapacitats.
- c) Capacitar les persones amb discapacitats perquè participin de manera efectiva en una societat lliure.

Quan duguin a terme aquest dret els Estats Part asseguraran:

- a) 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.
- b) 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.

Jornada sobre modalitats d'inclusió escolar dels alumnes amb discapacitat a debat.⁵ Barcelona, 18 de desembre de 2004. 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)

- ...
- 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.

⁴ d'<http://www.blogger.com/feeds/31298788/posts/default/3769487211806535825> . Consulta 23 d'agost de 2007.

⁵http://www.fcsd.org/cad/detailed/jornada_sobre_modalitats_dinclusio_escolar_dels_alumnes_amb_discapacitat_4.html. Consulta 23 d'agost de 2007.

- ...
 - La relació entre iguals és una font de recursos en sí 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.
 - ...
 - 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 nous 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.⁶

Encarar el repte. Construir solucions.

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

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.

Els nostres documents legals i administratius

(Vegeu apartat 5.1.7. Estratègies de l'Administració. p. 123)

Declaración de Salamanca.⁷

Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad.

⁶ http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/opsc_est17.pdf.pdf

Consulta 23 d'agost de 2007.

⁷ *Declaración de Salamanca. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad.* Salamanca, 1994.

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.
- 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.” (La cursiva és nostra)

Principios fundamentales de la Educación de Necesidades Especiales.

*Recomendaciones para los responsables políticos.*⁸

En la secció 2.1. *Un marco legislativo y político que apoye la integración*, 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.⁹

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.

⁸ *Principios fundamentales de la Educación de Necesidades Especiales. Recomendaciones para los responsables políticos.* European Agency for Development in Special Needs Education. 2003.

⁹ *Pacte Nacional d'educació. Oportunitat i compromís.* Generalitat de Catalunya. Barcelona, 2005.

Pla marc de formació permanent 2005-2010.¹⁰

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."
Aquest prioritat es desenvolupa en el BLOC 1 de la formació:

"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 actuï 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.¹¹

Index for inclusion¹²

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 practiques discriminatòries."

"El centre intenta admetre tot l'alumnat de la seva localitat."

"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."

¹⁰ Generalitat de Catalunya. Departament d'Educació. 2005

¹¹ 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 més alt que el d'altres alumnes sense aquestes discapacitats.

¹² 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. La traducció al català dels ítems citats és meva.

INTRODUCCIÓ

Objectiu de la recerca.

En presentar el projecte per a una llicència d'estudis per al curs 2006-2007 em proposava com a objectiu “possibilitar una **ràpida, àgil, senzilla i eficaç actuació dels educadors, professionals i famílies**, per **facilitar la inserció en el medi escolar ordinari** de l'alumnat afectat per la Síndrome de Tourette.”

Aquest objectiu general ha estat estructurat en tres gran eixos de recerca:

- Els símptomes que els/les afectats/des presenten a l'escola.
- Els problemes que aquests símptomes els generen i els que ells/es mateixos/es generen al seu entorn.
- Les “solucions” 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.

És aquí on se situa la finalitat d'aquest projecte: *proporcionar als professionals de l'educació les eines necessàries per poder detectar el símptomes que caracteritzen el trastorn i les estratègies d'actuació* que, un cop ben diagnosticats per un professional mèdic competent, per una banda, la bibliografia existent ens facilita i, per l'altra l'experiència ens proporciona i que recollirem en el treball de camp.

El grup diana han estat les persones afectades que actualment estan *cursant d'Educació primària i l'ESO*, atès que aquestes són les edats en què, segons els experts, es comencen a manifestar els primers símptomes i en què apareixen els canvis que comporta l'adolescència i que aguditzen els risc de conflictes innecessaris - o necessaris i mal resolt - a causa de l'afectació. Hem fet extensiva la investigació a algunes persones que estan o han estat cursant *Batxillerat i Cicles Formatius*.

Hem explorat també *la legislació vigent* sobre els drets de l'alumnat amb necessitats educatives especials per tal d'oferir una proposta més concreta de reglamentació de les adaptacions específiques que l'escola ha d'oferir a l'alumnat amb la ST i informar, sobre els drets que l'Administració i la Llei estableixen per a les persones afectades.

Metodologia

El mètode de treball utilitzat és el proposat, entre altres, per la Sra. Núria Giné en el cursat de l'ICE de la Universitat de Barcelona el setembre de 2006 i per Pamela Maykut i Richard Morehouse¹³. Aquests darrers autors proposen una *metodologia qualitativa* que implica seguir els següents passos:

¹³ MAYKUT, Pamela i MOREHOUSE, Richard. *Investigación cualitativa. Una guía práctica i filosófica*. Hurtado. Barcelona 1999.

Vegeu també: ARNAL AGUSTÍN, Justo. *Metodologies d'investigació*. Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya. Barcelona, 1997. p. 39 i s.

DANE, Francis C. *Mètodes de recerca*. Proa i Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya. Barcelona, 1997. p. 47 i ss.

1. Estudi i exposició dels coneixements previs.

Hem recopilat dades i hem fet l'anàlisi de la literatura educativa, psicològica, administrativa i legal sobre el tema. Hem explorat nova bibliografia. Contràriament a la hipòtesi de què havíem partit, que hi havia poca investigació al respecte, hem trobat una **quantitat significativa de publicacions** sobre els aspectes educatius implicats en la síndrome de Tourette tant en revistes especialitzades com en publicacions de divulgació especialment en el món anglosaxó (EUA, Regne Unit, Austràlia, Sud-Àfrica ...). (Vegeu Bibliografia a l'Annex 6.1. p.263 i notes a peu de pàgina). En conseqüència aquesta ha estat la part més important de la nostra recerca quantitativament i qualitativa.

2. Selecció dels subjectes afectats d'investigació.

La **localització dels centres** on hi ha o hi ha hagut algun alumne/a afectat ens ha estat facilitada, per una banda per la Fundació Tourette de Barcelona, que posseeix un llistat d'escoles fet a partir de les informacions de les famílies que hi demanen ajuda. Algunes informacions ens han arribat a través dels EAPS. Finalment alguns centres ens han donat informació sobre els centres anteriors on han estat els alumnes afectats.¹⁴

Cal *distingir d'entrada entre les persones afectades*, que han estat objecte de la investigació i *les persones entrevistades o que participaven en les grups de conversa*, només 5 de les quals eren directament persones afectades.

Pel que fa als primers, més que una selecció hem fet una *cerca de subjectes* afectats/des en edat escolar a partir de les bases de dades de la Fundació Tourette de Barcelona. A la pràctica el "criteri de selecció" que hem aplicat ha estat condicionat per la disponibilitat dels centres¹⁵ i pel temps de què disposàvem¹⁶ tot garantint, creiem, la suficiència de la mostra.

A.- Pel que fa a les **entrevistes a escoles i instituts** hem seguit el guió que oferim a l'Annex 9.2.2.1. p.329. El buidat de les entrevistes està distribuït pels diversos apartats del treball.

¹⁴ Es va fer una tramesa requerint informació a tots els EAPs de Catalunya. Vàrem rebre resposta de 9.

¹⁵ Només dos centres no van mostrar interès a facilitar la informació que demanava. Un d'ells per manca d'interès de l'inspector de centre, que va desaconsellar la visita "perquè fèiem perdre el temps", i l'altre per ajornament indefinit de l'entrevista. Volem deixar constància, però, de la gran disponibilitat i interès tant dels centres com dels seus respectius inspectors/es, que ens van autoritzar les visites i ens van facilitar tant com van poder, fins i tot en algun cas implicant-s'hi personalment, la feina de concertació d'entrevistes.

¹⁶ Han quedat uns deu centres sense poder visitar per manca de temps per part nostra.

Distribució de l'alumnat afectat per etapes i cicles.

Infantil	Primària			ESO		Batxillerat		Cicles formatius	
3-6 anys	Cicle inicial 6-7 anys	Cicle mitjà 8-9 anys	Cicle Superior 10-11 anys	Primera etapa 12-13 anys	Segona etapa 14-15 anys	1er 16 anys	2n 17 anys	1er 16 anys	2n
2	2	5	12	10	13		1	1	

Nois: 27 Noies: 7 Total: 34¹⁷

Les **escoles/instituts** que hem visitat i les entrevistes que hi hem realitzat han estat:

- CEIPs o escoles d'Educació Infantil i primària:
 - o Públics: 14
 - o Privats concertats: 8
- IES o Col·legis d'ESO
 - o Públics: 16
 - o Privats concertats: 11
- IES o Col·legis de Batxillerat: 1
- IES o Col·legis de Formació Professional: 1
- Escoles d'Educació Especial: 5

Total **Centres** (descomptats els repetits perquè hi ha més d'un/a afectat/da): **44**

Públics: 27

Privats concertats: 17

De tots els anteriors, **5** són Centres d'Educació Especial: 1 de públic i 4 de privats concertats.

Persones entrevistades¹⁸:

- Tutors/es: 39
- Psicopedagogs: 7
- Psicòlegs: 4
- Pedagogs terapeutes: 1
- Professionals dels EAP: 4
- Mestres d'educació especial: 4
- Directors/es: 4
- Caps d'estudis: 2
- Professors/es: 2
- Tècnics en integració social: 1

¹⁷ El tant per cent de nois i noies afectats/des coincideix amb el que les investigacions més específiques ens diuen sobre el percentatge de la població general afectada: una nena per cada 3-4 nens. Vegeu 1.2. "Epidemiologia ST, TDAH i TOC" p. 22.

¹⁸ El fet que no coincideixi el nombre de persones entrevistades amb el nombre de centres visitats es deu al fet que algunes vegades van ser més d'una les persones entrevistades, a petició d'elles mateixes; d'aquesta manera la informació sovint es complementava

B.- En els **grups de conversa**¹⁹ de persones afectades i de pares i mares la selecció ha estat “quasi” aleatòria:

- Pel que fa a les **persones afectades**: es va proposar des de la Fundació Tourette a aquelles persones adultes, generalment joves, que assistien a les reunions periòdiques de teràpia de grup que es realitzaven amb la psicòloga de la Fundació. Es tractava de 4 nois entre 20 i 30 anys i d'1 senyora jubilada d'uns setanta anys. Cap d'aquests nois coincideix amb els que van participar en el grup de discussió.
- Pel que fa als grups de **pares i mares**
 - o hi han participat 6 famílies de nois i noies, que hem anomenat “**petits**”, (4 mares, 1 pare i un matrimoni) amb fills afectats entre 10 i 18 anys (1 noi de 10 anys, 1 noi de 12 anys, 1 noia de 12 anys, 1 noi de 13 anys, 1 noi de 14 anys i 1 noi de 18 anys). 4 afectats coincideixen amb afectats sobre els quals he fet entrevistes a les escoles.
 - o hi han participat 8 famílies (6 mares, 1 pare, i un matrimoni) de nois i noies més grans de 18 anys, que hem anomenat “**grans**”. Tots els fills eren nois.²⁰ 1 afectat coincideix amb afectats sobre els quals he fet entrevistes a les escoles.

Per tant, en total han estat *objecte d'investigació*:

- 5 persones afectades adultes, *directament* a través del grup de conversa.
- 34 persones afectades en edat escolar, *indirectament* a través d'entrevistes amb tutors, tutores, psicopedagogs, pedagogs terapeutes, psicòlegs...
- 6 persones afectades en edat escolar, *indirectament* a través del grup de conversa de pares i mares.
- 8 persones afectades més grans de 18 anys, *indirectament* a través del grup de conversa de pares i mares.

En **total: 48 persones afectades** han estat objecte d'investigació directament o indirectament.

3. La intencionalitat de la selecció ha estat donada per l'aparició i l'evolució de la mateixa malaltia durant el període escolar. De manera que, tal com apareix en el quadre de més amunt es tracta d'una selecció “natural”, que és representativa del que la literatura mèdica explica sobre les edats de la declaració de la síndrome. La variabilitat de la mostra ha estat donada per dos factors:
 - per la diversitat d'escoles i edats de les persones afectades.
 - per la diversitat de les persones participants en les entrevistes i els grups de conversa.
 - per la diversitat de mètodes utilitzats (entrevistes a les escoles/instituts i grups de conversa)
4. Pel que fa a la mida de la mostra, dèiem en el nostre Projecte que “idealment caldria recollir dades fins que la informació obtinguda fos redundant. Segons els experts entre 12 i 25 participants, entre observació directa, entrevistes, grups de conversa i anàlisis monogràfiques, ja donen un resultat fiable i no redundant si s'ha fet bé la selecció. La quantitat de persones participants (entrevistades o membres dels grups de

¹⁹ Volem preservar també l'anonimat de les persones participants. Per aquest motiu, en la transcripció hem donat només les inicials.

²⁰ No en podem precisar l'edat però, per les indicacions dels pares, es troben en la dècada dels vint. Cap d'aquest nois coincideix amb els que van participar en el grup de discussió.

discussió, com hem pogut veure excedeix amb escreix els mínims que els experts ens exigeixen per garantir la validesa de la mostra.

5. Pel que fa al context del subjecte investigat, hem constatat que les situacions són molt diferents i no només perquè “no hi ha dos Tourettes iguals”.
 - pel que fa a les *escoles i instituts*, també les persones entrevistades han estat diferents. Hem pogut observar molta diversitat d'actituds: des d'aquelles que es prenen molt seriosament la problemàtica d'aquests nois i noies i se'ls veia serens i amb domini de la situació per greu que aquesta fos, fins a altres que també s'ho prenen molt seriosament però que la situació els sobrepassava (possiblement per la gravetat dels símptomes i problemes però també per una manca d'informació adequada i suport educatiu). En tot cas, no hi havia indiferència. Fins i tot en els casos en què els símptomes no es manifestaven de manera rellevant a l'escola, el professor tutor hi tenia l'atenció posada a partir de les informacions que li arribaven de la família.
 - Pel que fa als *grups de conversa*:
 - o Les persones afectades manifestaven *una certa comprensió* pel que els havia passat a l'escola, tot i que no en defugien els problemes.
 - o Els grups de pares i mares coincidien força a *retreure a l'escola manca d'interès o de recursos* per atendre els nois i noies afectats, malgrat alguna intervenció que mostrava una certa empatia.
6. Hem procedit, doncs, a la recollida de dades a partir de bibliografia i treball de camp tal com s'exposa en el cos d'aquesta Memòria.
7. La Selecció de les dades més rellevants, l'hem feta en funció dels objectius proposats: enumeració dels símptomes i problemes, i descripció de les estratègies necessàries per donar-los resposta.
8. Anàlisi de les dades s'exposa al cos de la nostra Memòria.
9. Conclusió: A cada apartat del nostre treball hem intentat formular una *breu síntesi* de la informació recollida així com també hem elaborat un senzill esquema de *protocol d'actuació* per posar a disposició de les escoles per tal que el puguin seguir amb les necessàries adaptacions.

Observacions

Com que la Síndrome de Tourette sovint va acompanyada pel Trastorn d'Atenció amb Hiperactivitat (TDAH), el Trastorn Obsessivcompulsiu (TOC) i altres, sovint hi farem referència perquè “no hi ha malalties sinó malalts”, de manera que quan s'enfronta la problemàtica dels nois i noies amb Síndrome de Tourette moltes vegades hi trobarem barrejats elements que pertoqueuen a aquests altres trastorns.

1.- Dades preliminars.

1.1. Diagnòstic.

A.- De la bibliografia.

Introducció

Testimonis

1.- Criteris per a un diagnòstic de la ST.

2.1.- DSM-IV per als trastorns ST i tics.

Trastorn de Tourette

Trastorn de tics transitoris

Trastorn de tics vocals i motors crònics

2.2.- Criteris CIE 10 (Criteris de la OMS, Organització Mundial de la Salut)

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

B.- Dels grups de conversa.

B.1.- Pares de nens/nenes afectats/des petits/es

B.2.- Pares de nois/es afectats/des grans

C.- De les escoles.

A.- De la bibliografia.

Introducció

La subtilitat inicial dels símptomes fa que ni els pares ni els mestres siguin capaços de reconèixer-los i amb això augmenten l'estrès dels nois i noies afectats.

El canvi de símptomes al llarg del temps i en casos greus provoca estrès personal i reduït social.

L'aparició de problemes de conducta i emocionals són deguts més aviat a l'estrès familiar.²¹

Testimonis

“Vaig començar a tenir els símptomes quan tenia nou anys però no vaig ser diagnosticada fins als quinze. Com molt altres nois i noies els intentava amagar o suprimir tant com podia. Després d'un temps vaig acabar avorrida i la meua mare estava preocupada per mi perquè em molestaven. Li vaig dir que no podia aturar-ho. Era el moment d'anar al metge. Només per saber que allò tenia un nom, que altres persones també ho tenien va ser un immens descans”. Megan Toy²²

“Vaig ser diagnosticat als 14 anys. Va costar set anys a causa de la manca de formació dels metges. La gent deia que m'havien de tancar en alguna institució. Fins i tot van enviar els meus pares a consultes matrimonials. Els meus pares pensaven que era culpa seva. En comptes de dir ‘No ho sé’ tots els metges tenien les seves respostes, totes equivocades. Però no podien admetre que no sabien el que no funcionava. Irònicament va ser la meua mare la que va fer un contacte amb la NIH (Institut Nacional de la Salut). A

²¹ WODRICH, David L. “Tourette’s Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists”. *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

²² TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, inc. “Family Portrait”. *Newsletter*. Winter 2006, Volume 34, Number 3 p.3

través de la seva pròpia recerca va comprovar que jo tenia la Síndrome de Tourette i es va posar en contacte amb ells i va descobrir que estaven fent un estudi. S'hi va implicar. Penso que el període de diagnòstic encara és massa llarg.” Jim Merklinger²³

“Vaig ser diagnosticat quan era un nen, amb només sis o set anys. Els meus pares s'estaven divorciant i jo vaig començar a tenir sacsejades i tics. El metge va dir que segurament era a causa del divorci – que jo havia estat traumatitzat pel divorci i les baralles entre els meus pares. Hi havia moltes baralles. Potser l'estrès va exacerbar els símptomes? Havia de sortir però potser va sortir aleshores com a conseqüència del que estava passant.” Keith Collins.²⁴

“La meua família pensava que era un nen nerviós, que els meus tics eren costums nerviosos. No vaig saber el que tenia fins que no vaig tenir vint-i-tres anys. La meua dona ho va veure a la televisió i va dir, “Hi ha un nom per al que tu fas”. R. Mark Wootton²⁵

1.- Criteris per a un diagnòstic de la ST.

2.1.- DSM-IV per als trastorns ST i tics.²⁶

Trastorn de Tourette

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

Trastorn de tics transitoris

²³ TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, inc. “Family Portrait”. Newsletter. Summer 2005, Volume 33, Number 1 p.3.

²⁴ TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, inc. “Family Portrait”. Newsletter. Winter 2005, Volume 33, Number 3 p.3.

²⁵ TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, inc. “Family Portrait”. Newsletter. Winter 2006, Volume 31, Number 2 p.3.

²⁶ DSM-IV: Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals, quarta edició de la American Psychiatric Association.

- WODRICH, David L. “Tourette’s Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists”. *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

- LEGG, Carol; PENN, Claire; TEMLETT, James; SONNENBERG, Beulah. “Language Skills of Adolescents with Tourette Syndrome.” *Clinical Linguistics and Phonetics*, vol.19, n.1, p.15-33. Jan-Feb 2005.

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

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.ex. 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 transitoris.

2.2.- Criteris CIE 10 (Criteris de la OMS, Organització Mundial de la Salut)²⁷

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

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 (copropria). 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.

²⁷ CIE-10 és la desena versió de la *Classificació Estadística Internacional de malalties i altres problemes de salut*. De l'anglès ICD

B.- Dels grups de conversa.

B.1.- Pares de nens/nenes afectats/des petits/es

- “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 plogués 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.”

B.2.- Pares de nois/es afectats/des grans

Diagnòstic “normal”

- Se la deriva a Sant Joan de Déu i allà se la diagnostica.
- Troba un bon psiquiatre al qual la mare està molt agraïda.

Sense diagnòstic

- “no tenia diagnòstic mèdic”

Diagnòstic tardà

- “se li va fer el diagnòstic als 21, molt tard”
- “el van diagnosticar als 19 anys”
- “als 12 anys és diagnosticat a partir de moviments estranys a la pista de bàsquet”
- “a primer d’ESO no estava diagnosticat i fins als 13 anys no el van diagnosticar”
- “el van diagnosticar als 13 anys i fins a aquell moment van passar un calvari”

Desorientació dels pares

- “Al començament dèiem que era nerviós, que tenia gelos 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 tractaments inadequats per part dels pares, perquè aquests dubten i ningú no els assessorava.
- 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 pediatra 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 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 atènyer (dos testimonis almenys).

B.3.- 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 la homeopatia està fent un tractament que li funciona molt bé i quasi bé no té tics.

C.- De les escoles.

Les persones entrevistades (tutors, psicopedagogs...) manifesten que la informació sobre el diagnòstic de ST ve, en primer lloc, de les famílies, 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

Resum

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-IV i CIE-10.

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 naturalesa canviant dels símptomes també planteja problemes als investigadors, particularment en els casos lleus. Finalment, 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.²⁸

De fet, els pares/mares i els educadors són els primers a observar la conducta “estranya” del nen. Pel que han expressat, darrerament es fan els *diagnòstics més precoçment* que fa pocs anys. Els testimonis dels pares i mares de nois més grans deixen clara la *dificultat d'arribar a un diagnòstic a temps i segur*; això és un problema per a ells i sobretot per als mateixos fills, que no reben els tractaments mèdics i pedagògics necessaris.

La determinació de la malaltia concreta que pateixen els seus fills i filles és un “*descans*” per als pares, que, malgrat que es tracta d'una malaltia crònica i per tant dura d'acceptar, poden saber a què han d'atenir-se tant pel que fa a la medicació com pel que fa al tractament educatiu.²⁹

Quant als testimonis de les escoles, en general, les persones entrevistades *no saben quan havien estat diagnosticats* els nois i noies afectats/des, fruit, pensem, del descoïneixement de les implicacions de la síndrome i probablement d'un traspàs d'informació entre escoles i/o tutors/es poc acurat. Pel que fa als més petits, naturalment el diagnòstic era recent.

El fet que a l'apartat 9.2.2.2. “Afectats/des: sexe i etapa educativa” p. 334 la major part de l'alumnat es concentri al cicle superior de Primària i a l'ESO reforça la idea que ara *es diagnostica més precoçment*. La pràctica absència d'alumnes afectats a Batxillerat i Cicles Formatius pot corroborar la hipòtesi del *diagnòstic tardà* o bé de l'*exclusió* de les persones afectades de les etapes educatives no obligatòries, en definitiva del fracàs escolar de les persones afectades.

1.2. Epidemiologia ST, TDAH i TOC.

²⁸ HAGIN, Rosa A., *Tourette Syndrome & The School Psychologist*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

²⁹ Els EAPS i els psicopedagogs dels centres tenen cada vegada més instruments per informar el professorat, particularment els facilitats per la Fundació Privada Síndrome de Tourette de Barcelona, que, a part de publicacions diverses (vegeu Bibliografia), fa jornades informatives i cursets dirigits a aquests col·lectius.

A.- De la bibliografia

1.- Epidemiologia ST

Dificultat de tenir xifres fiables

Recull de dades sobre la incidència de la ST en la població

Algunes recerques concretes

2.- Epidemiologia TDAH

3.- Epidemiologia TOC

4.- Coincidència entre ST, TDAH i TOC

5.- Prevalença i epidemiologia de la Síndrome de Tourette. Ddes de juny de 2007.

Resum

A.- De la bibliografia

1.- Epidemiologia ST

Dificultat de tenir xifres fiables

- No tenim xifres fiables atès que molts afectats no han estat diagnosticats.
- La prevalença de la ST és difícil de determinar a causa de la manca de coneixement i del mal diagnòstic.³⁰
- És difícil determinar la prevalença perquè molts afectats no estan diagnosticats o estan mal diagnosticats.³¹

Recull de dades sobre la incidència de la ST en la població

- 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.³²

Síntesi de les publicacions trobades en els darrers anys

³⁰ WILSON, Jeni; SHRIMPION, Bradley. "Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs or Children at Risk". **N/A, N/A**. 2001. (El subratllat és nostre).

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

³² HAGIN, Rosa A., *Tourette Syndrome & The School Psychologist*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

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 (E-UA)		0,093%	0,077%	0,01%	0,022%	
Ibídem	Cita Com-mings et alt. 1990	1990	1,052%		0,13%		
Wodrich, David L. ³³	Dakota del Nord (E-UA)	1998	0,09%		0,01		
Ibídem	Comtat de Monroe. Nova York	1998	0,075%		0,005%		
Ibídem in-cloent-hi els casos no-més “sospitosos”	Ibídem	1998	0,07%		0,008%		
John Van Borsel ³⁴	Cita Kurlan et alt.1980 I Rassas et alt. 1983	2000	Entre un 0,1% i un 1,6%				
Ibídem	Cita Cardo-so et alt. 1996, Van Watering 1996 i Woods 1995		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.				
Wilson, Jeni i Shrimpton, Bradley ³⁵		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 afec-tats per la ST

³³WODRICH, David L. “Tourette’s Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists”. *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

³⁴VAN BORSEL, John; VANRYCKEGHEM, Martine. “Dysfluency and Phonic Tics in Tourette Syndrome. A Case Report”. *Journal of Communication Disorders*, vol.33, n.3, p.227-40, May-Jun. 2000.

³⁵WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. “Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs or Children at Risk”. *N/A, N/A*. 2001.

Leslie E. Packer ³⁶	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 ³⁷	West Essex (Gran Bretanya). Mostra: 166 alumnes entre 13 i 14 anys.	2002	2,9% a compleixen els criteris per a la ST.	
Wilson, Jenny; Shrimpton, Bradley ³⁸		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. ³⁹		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 ⁴⁰		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 3% de la població serà diagnosticada de la ST.	

³⁶ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, 2005.

³⁷ CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-26, Sep. 2002.

³⁸ - WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". *N/A, N/A*. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

- WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers". *N/A, N/A* 2001. Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Austrlia 2001.

³⁹ MEIDINGER, Amy L.; MILTENBERGER, Raymond G.; HIMLE, Michael; OMVIG, Matthew; TRAINOR, Casey; CROSBY, Ross. "An Investigation of Tic Suppression and the Rebound Effect in Tourette's Disorder." *Behavior Modification*, vol.29, n.5, p.716-745, 2005.

⁴⁰ GILMAN, Rich; CONNOR, Nancy; HANEY, Michelle." A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Síndrome via Translator: A Case Study". *A Behavior Modification* 2005 , vol. 29, n. 6, p. 823-838.

Piacentini, John i Chang, Susanna ⁴¹	Citen McCracken, 2000	2005 (Nov)	Fins a un 1% de la població.	

- 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.⁴²

RESUM DELS ESTUDIS D'ESTIMACIÓ DE LA PREVALENCIA DE LA ST EN ELS INFANTS PUBLICATS DES DE L'ANY 2000⁴³							
Autor i any	N	Font de la mostra	Edat	Informador/a	Criteris de diagnòstic	n. de casos de ST	Prevalença
Kadesjo & Gillberg	435	Naixement (birth cohort)	10-11	Qüestionari als pares	DSM-III-R	5	115/10.000 TS (1,15%)
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 ⁴⁴ (1,5%) 80/10.000 TS ⁴⁵ (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 TS (0,6%) 660/10.000 tots els trastorns de tics (6,6%)

Algunes recerques concretes

⁴¹ PIACENTINI, John; CHANG, Susanna. "Habit Reversal Training in Children and Adolescents". *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.803-822, 2005.

⁴² Ibidem.

⁴³ "Retrospective Summary of TS Literature" *Medical Letter*. Tourette Syndrome Association. New York 2004 p.1-2, 2004.

⁴⁴ A classes d'Educació Especial.

⁴⁵ A classes ordinàries.

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 en 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.⁴⁶

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 té la ST (si s'hi inclou la gent amb tics crònics o transitoris infantils en el total).⁴⁷

2.- Epidemiologia TDAH

- La prevalença del TDAH entre els infants amb ST varia del 21% al 90% en les *poblacions clíniques*. És molt probable que siguin aquests símptomes de TDAH els que provoquin més desajustaments del comportament en els nois i noies amb ST.⁴⁸
- Es calcula que un 6% de la *població escolar* pateix de TDAH (Szatmari, Offord, & Boyle, 1989)⁴⁹
- Els estudis actuals diuen que almenys un alumne a cada aula pot presentar TDAH. La incidència és més gran entre nens que entre nenes (una nena per cada quatre nens). El TDAH afecta *un 3-7% de nens/adolescents* (DSM-IV-R, 2000)⁵⁰

3.- Epidemiologia TOC

- El TOC infantil no se sol diagnosticar o es diagnostica malament. Per això els índex de prevalença poden ser encara més grans.
- Tot i que els índex de prevalença del TOC varien segons la bibliografia, s'estima que el 0,5% dels joves pateix el TOC.
- Acostuma a aparèixer entre els 6 i els 15 anys entre els nois i entre els 20 i 29 anys entre les noies.
- En el 80% dels adults el TOC va començar a la infantesa.
- Sovint va acompanyat de depressió o ansietat.⁵¹
- En un 50% dels casos apareix en la infància o l'adolescència.⁵²

⁴⁶ WODRICH, David L. "Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists". *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

⁴⁷ TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. *Newsletter*, Volume 34, Number, p.8, Summer 2006.

⁴⁸ CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-26, Sep. 2002.

⁴⁹ STORTMON-SPURGIN, MELISSA. "I Lost My Homework: Strategies for Improving Organization in Students with ADHD". *Intervention at school and clinic*. Vol. 32 N. 5, p.270-274, May 1997.

⁵⁰ MENA PUJOL, B., NICOLAU PALOU, R., SALAT FOIX, L., TORT ALMEIDA, P., ROMERO ROCA, B. *El alumno con TDAH*. Fundació ADANA. Barcelona 2006 (2a edició)

⁵¹ ADAMS, Gail B. Ed. D. TORCHIA, Marcia, R.N. *El profesor: un eslabón crítico del trastorno obsesivo-compulsivo en el mundo infantil i juvenil*. Guía práctica para reconocer esta enfermedad en niños i adolescentes, y ayudarles en su proceso de aprendizaje. Barcelona 2002.

⁵² MARDOMINGO, María Jesús. *Psiquiatria para padres i educadores*. Narcea. Trastorno obsesivo-compulsivo. *El clamor de la olas*. (Repeteix també les informacions del document anterior).

4.- Coincidència entre ST, TDAH i TOC⁵³

- 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.⁵⁴
- Comorbiditat entre els tres símptomes: prop d'un 50% (Shapiro et al. 1988)

5.- Prevalença i epidemiologia de la Síndrome de Tourette. Dades de juny de 2007.⁵⁵

Les dades més recents de què disposem són que va donar la doctora **Mary M. Robertson** al Congrés Cinètic de Lillehammer el passat mes de juny. En resum van ser les següents:

- Prevalença a la població amb QI normal: **0,4% - 1,85%**
- Prevalença en Educació Especial: **6% - 7%**
- L'estudi epidemiològic de la ST presenta dificultats especialment pel fet que a la pràctica clínica es troben diferents tipus de Tourette:
 - Pur (només tics)
 - "Full blown" (ecolàlia, coprolàlia)
 - ST plus (amb trastorns associats)

Resum

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. Robertson oscil·len **entre el 0,4% i el 1,85%**. Pel que fa a 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.

No hi ha res que demostrï que la incidència difereixi per motius de raça, cultura o altres. (Les dades que hem trobat sobre la coincidència entre ST i TDAH, així com entre ST i TOC són discrepants. Les xifres més acceptades són d'un 50% per al TDAH)

⁵³ OSMON, David C.; SMERZ, Jessica M. "Neuropsychological Evaluation in the Diagnosis and Treatment of Tourette's Syndrome". *Behavior Modification*, v.29, n.5, p.746-783, 2005.

⁵⁴ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

⁵⁵ L'International Scientific Symposium on Tourette Syndrome Tourette 2007 va tenir lloc a Lillehammer, Noruega, els dies 21, 22 i 23 del mes de juny de 2007 organitzat pel *Norwegian Resource Center for AD/HD, Tourette Syndrome and Narcolepsy*. <http://www.tourette2007.net/default.aspx?id=1093> (consulta 28.08.07)

2. Síntomes ST, TDAH i TOC.

I. La bibliografia.

A.- Síndrome de Gilles de la Tourette (ST).

1. Característiques dels símptomes.
2. Aparició dels símptomes
3. Descripció concreta dels símptomes.
4. Altres manifestacions en àrees concretes.
5. Explosions de ràbia.
6. Efectes secundaris de la medicació.

B.- Trastorn de dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH).

C.- Trastorn Obsessivcompulsiu (TOC).

II. Els grups de discussió.

III. Les escoles.

- 1.- Síntomes a l'aula
- 2.- Síntomes al pati
- 3.- Síntomes a les entrades i sortides de l'escola
- 4.- Distinció entre conductes voluntàries i involuntàries.
- 5.- Grau de consciència té l'alumne sobre la ST

Resum

I. La bibliografia.

A.- Síndrome de Gilles de la Tourette (ST).

1.- Característiques dels símptomes.

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. Els símptomes poden minvar durant períodes d'intensa concentració. Els símptomes poden desaparèixer durant un temps però després retornen amb noves variats. Només en una petita quantitat de casos desapareixen després de l'adolescència..⁵⁶

- Els tics s'han de deixar anar, com un esternut, són irresistibles, i no es poden reprimir indefinidament.⁵⁷
- Alguns pacients expliquen que tenen sensacions corporals en un lloc específic abans de produir-se el tic (com una tensió, pressió, pessigolleig, picor)
- L'aparició dels tics alleuja aquesta sensació.⁵⁸
- 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.

⁵⁶ SHIMBERG, Elaine F. *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: 2005.

⁵⁷ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". *N/A, N/A.* Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

⁵⁸ MEIDINGER, Amy L.; MILTENBERGER, Raymond G.; HIMLE, Michael; OMVIG, Matthew; TRAINOR, Casey; CROSBY, Ross. "An Investigation of Tic Suppression and the Rebound Effect in Tourette's Disorder." *Behavior Modification*, vol.29, n.5, p.716-745, 2005.

- Els símptomes apareixen i desapareixen, canvien amb el temps i són *involuntaris*, malgrat que alguns nens poden suprimir els símptomes durant uns segons o més fins i tot hores, depenent de cada individu.⁵⁹
- Sovint no sabem si determinades conductes es fan a posta o involuntàriament i quina possibilitat de control hi tenim. La possibilitat de control es pot debatre però en general els tics *han de ser vistos com a involuntaris*. Tot i que els tics poden ser suprimits temporalment, han de ser deixats anar ja que la supressió pot ser dolorosa. Les reaccions negatives d'altra gent poden causar extrema ansietat, cosa que al seu torn pot incrementar els tics i causar dubtes sobre un mateix.⁶⁰

Els tics es poden *exacerbar* per diversos motius:

1. Estrès i trauma emocional, ràbia o ansietat, emoció, fatiga, avorriment.
2. Els tics es poden mantenir a través d'un 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.
3. Situacions ambientals com per exemple en presència de persones estranyes, essent sol o en privat, o mirant la televisió.
4. Alguns medicaments també poden exacerbar els tics, com el metilfenidat o certs antidepressius.
5. Algunes variants idiosincràtiques, tals com sentir els altres tossir o ensumar.
6. 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.⁶¹

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

- El son i l'ensopiment.
- L'orgasme.
- La concentració
- Parlar amb els amics
- Els esports o el ball
- Llegir per plaer⁶²

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.⁶³

⁵⁹BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Asociación Española para pacientes con tics i síndrome de Tourette, Barcelona 2005.

⁶⁰Wilson, Jeni; Shrimpton, Bradley. *Managing Diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers*. Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Austrlia 2001.

⁶¹WILSON, Jenny; SHRIMPSON, Bradley. "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)

⁶²Ibidem.

⁶³CONNERS, Susan. *Learning Problems and the Student with TS*, M.Ed., Education Specialist, TSA, Inc. New York, 2003.

2.- Aparició dels símptomes

L'evolució dels tics es pot predir amb una cert 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.⁶⁴

3.- Descripció concreta dels símptomes.

- Tics motors involuntaris. Són moviments 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.⁶⁵
 - fer batzegades del cap, les espatlles o fins i tot del cos sencer
 - posar els ulls en blanc
 - fer ganyotes
 - donar cops repetitivament
 - tamborinar
 - olorar objectes
 - encendre i apagar els llums repetidament
 - fer bots sobre la cadira
 - parpellejar
 - moure els braços
 - moure els dits
 - sacsejar l'estómac
 - moviments de les cames
 - tocar una part del propi cos
 - tocar els altres
 - tocar objectes
 - estirar el vestit
 - autolesionar-se
 - fer girar els ulls
 - moure els peus
 - 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
 - moure el nas

⁶⁴ - PIACENTINI, John; CHANG, Susanna. "Habit Reversal Training in Children and Adolescents". *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.803-822, 2005.

- WODRICH, David L. "Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists". *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

⁶⁵ - VAN BORSEL, John; VANRYCKEGHEM, Martine. "Dysfluency and Phonic Tics in Tourette Syndrome. A Case Report". *Journal of Communication Disorders*, vol.33, n.3, p.227-40, May-Jun. 2000.

- WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". *N/A, N/A*. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

- Tics vocals involuntaris. Consisteixen a fer sons o sorolls no normals. 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). La *coprolàlia* i l'*ecolàlia* pertanyen a la categoria de tics complexos. La coprolàlia es defineix com a “paraules o frases obscenes, agressives o socialment inacceptables”. L'ecolàlia consisteix a repetir involuntàriament tota o una part de la parla de l'interlocutor”.⁶⁶
 - proferir involuntàriament paraules o frases
 - fer sorolls amb la boca, fluïxos o forts
 - dir paraules fora de context
 - grunyir
 - quequejar
 - fer roncs sorollosos
 - fer soroll amb el nas
 - aclarir-se la gola
 - tossir reiteradament
 - gamma de sons i xiscles
 - riure involuntàriament
 - atacs de ràbia i mal humor
 - repetir el que altres o un mateix acaba de dir (ecolàlia)
 - dir paraules socialment inapropiades (coprolàlia)⁶⁷
 - fer lladrucs
 - bufar
 - respirar profundament
 - fer soroll allargant la “s”
 - bramar
 - fer sorolls fets per animals
 - fer sorolls llargs i profunds en senyal d'infelicitat
 - fer sorolls llargs i desagradables
 - olorar
 - fer crits sobtats en senyal de dolor
- Síntomes associats, deguts als medicaments
 - augment de pes
 - somnolència
 - “pensament alentit”
 - intranquil·litat
 - símptomes depressius

⁶⁶ Ibídem.

⁶⁷ *Els mitjans de comunicació, portats pel sensacionalisme, sovint posen de relleu aquest aspecte del trastorn.*

- SHIMBERG, Elaine F. *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: 2005.

- WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Coping with TS in the Classroom.* Tourette Syndrome Association. Nova York: 2000.

- CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: a Parent's Handbook* Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

- fòbia a l'escola
- reaccions al·lèrgiques greus
- ensopiment
- menys capacitat de concentrar-se i aprendre a l'escola.
- Altres manifestacions
 - baixada en les notes
 - frustració creixent
 - baixada de l'autoestima
 - dificultats socials
 - canvi negatiu en l'actitud respecte de l'escola
 - problemes de comportament a l'escola
 - augment dels símptomes de la ST degut a l'estrès o a l'ansietat
 - dificultats a casa que són el resultat directe de problemes escolars
 - TOC i TDAH
 - dificultats en la parla
 - retard en la parla
 - dicció pobre
 - expressió pobre
 - parla massa accelerada o massa forta
 - problemes de fluïdesa
 - repeticions
 - vacil·lacions
 - falsos començaments
 - interjeccions
 - repeticions d'una paraula sencera
 - prolongacions
 - repetició de frases o part d'una paraula, revisions
 - repetició de sons com en el quequeig
 - palil·làlia, trastorn caracteritzat per la repetició compulsiva d'una paraula o frases que el pacient sovint profereix amb una rapidesa creixent i amb un decreixent volum de la veu.
- alcoholisme
- abús de les drogues
- trastorns de conducta,
- ansietat, trastorns en el menjar
- trastorns del son.⁶⁸

4.- Altres manifestacions en àrees concretes.

- *Escriptura*

- pot incloure la deixadesa, el fet d'esborrar sovint, tendència al perfeccionisme que implica inversió de temps, poca expressió (output), lentitud en l'escriptura, refús a escriure, mala lletra que dificulta la lectura

⁶⁸ VAN BORSEL, John; VANRYCKEGHEM, Martine. "Dysfluency and Phonic Tics in Tourette Syndrome. A Case Report". *Journal of Communication Disorders*, vol.33, n.3, p.227-40, May-Jun. 2000.

- 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.
- ***Els deures***
 - 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.
- ***La desinhibició***
 - És la dificultat a inhibir amb constància els pensament o les accions, de manera que es produeixen afirmacions o conductes inapropiades. Els falten “frens mentals”: Aquestes conductes no són fetes a posta.
 - dir ximpleries,
 - faltar al respecte,
 - fer comentaris per associació lliure,
 - explosions emocionals,
 - dir paraulotes,
 - ràbia explosiva i
 - desafiament oposicional
- ***Trastorn de la funció executiva***
 - 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
- ***Dèficit en habilitats socials***
 - Malgrat tenir un coeficient intel·lectual alt tenen dificultat a actuar socialment d'una manera apropiada.
 - això pot causar rigidesa en el seu comportament
 - i dificultat a entendre quines són les conductes socialment acceptables
 - parlen constantment
 - tenen tendència a interpretar les coses en el sentit estrictament literal
- ***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

- Hi ha una sobreestimulació amb un mínim estímul sensorial (soroll fort, llums brillants, algunes olors o gustos)
- ***Dificultats d'atenció***
 - A part dels símptomes del TDAH, els alumnes amb ST tenen dificultats de concentració perquè han de 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 periòdicament.
- ***Ansietat i risc***
 - L'ansietat és sempre enemiga de la intel·ligència.
 - L'ansietat pot portar-lo a refusar prendre riscos i per tant li impedeix tenir èxits.
 - La tenacitat és importantíssima perquè crea una sensació de seguretat. Si se segueix un pla aleshores se sent més confiança (per exemple, posar l'afectat al costat de la porta i permetre-li sortir, pot fer minvar la seva ansietat).
- ***Conductes oposicionistes***
 - L'equip de suport ha de buscar les dificultats subjacents (TOC, TDAH, TS, Asperger, dificultats de processament, disgrafia, aspectes sensorials, etc.)
- ***El sentit de control***
 - Sovint no sabem si determinades conductes es fan a posta o involuntàriament i quina possibilitat de control hi tenen. Rebutjar la feina pot semblar una expressió del noi que vol controlar la seva situació, però més aviat cal atribuir-ho a la voluntat de donar una sensació de control en un món de dificultats i habilitats inconsistents.
 - Cal ensenyar-li estratègies que el duguin a guanyar control preguntant-li què es pot fer per ajudar-lo a arribar a l'èxit en lloc de preguntar-li per què no ho aconsegueix.
- ***Conductes immadures***
 - Els afectats per la ST sovint tenen 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 es relacionin millor amb el companys més petits i amb els adults.
- ***No voler-se singularitzar***
 - Sovint l'infant refusa els suports i les adaptacions perquè no es vol singularitzar. Li cal un guiatge, suport i paciència per part dels educadors amb un pla positiu i amb iniciativa seguit pels adults. Cal un suport tenaç i diàleg amb l'estudiant recordant que la justícia no equival sempre a igualtat ("fair is not always equal").
- ***Temps de transició***
 - Canviar de tasca acostuma a ser un problema per als infants amb ST o d'un entorn a un altre. Qualsevol procediment establert ha de ser registrat a l'expedient pedagògic com a estratègia que els futurs professors han de seguir.

- Si no se n'ha establert cap cal experimentar: els nois amb TOC tendeixen a voler acabar la tasca abans de canviar a una altra.
- **Actuació inconstant**
 - Cal saber que allò que és constant en l'alumnat amb ST és la inconstància. Els símptomes són inconsistents i poden donar 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.⁶⁹
- **Sensibilitat a la calor**⁷⁰. 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.
- **Polidipsia**: beure aigua excessivament, que pot ser reflex d'un problema físic o emocional.⁷¹
- **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 teixit sintètics o llana. Tenen un nivell més elevat d'al·lèrgies (als detergents, a la bijuteria...), sensacions de picor provocades pel simple fet de veure in insecte, etc.
- **Conseqüències residuals**. Baixa autoestima, frustració, depressió, rebuig social, relacions humanes espatllades, 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.⁷²

5.- Explosions 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:

- Són abruptes.
- Es donen sense un motiu aparent.
- Impliquen sentiments de ràbia incontrolable.
- No formen part de la personalitat "normal" de l'afectat.

⁶⁹ - GIORDANO, Kathy. Educational Advocacy Manual, TSA (2004)

- OSMON, David C.; SMERZ, Jessica M. "Neuropsychological Evaluation in the Diagnosis and Treatment of Tourette's Syndrome". *Behavior Modification*, v.29, n.5, p.746-783, 2005.

- BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Asociación Española para pacientes con tics i síndrome de Tourette, Barcelona 2005.

⁷⁰ Aquests símptomes no sempre es donen en subjectes que pateixen la ST.

⁷¹ Gent amb la ST ha arribat a beure fins a quinze ampolles diàries amb les conseqüents anades al lavabo.

⁷² <http://www.tourettes-disorder.com/symptoms/symptoms.html>

- No són degudes a les causes que normalment provoquen aquestes conductes
- Durant l'atac la persona se sent incapaç de resistir o controlar-lo.
- Poden manifestar-se en atacs verbals, agressions físiques i, fins i tot, ferides i des-trosses en els béns.
- El grau de conducta agressiva no té proporció amb allò que la provoca. Una frustra-ció trivial pot portar a una aclaparadora expressió de ràbia.
- L'aparició de l'atac és sobtada i imprevisible: els afectats el descriuen com una sensació de tensió interior abans de l'explosió, seguit d'una sensació de descans fi-sic quan s'ha acabat. Després el pacient experimenta remordiment i reconeix que el comportament era irracional.
- Aquestes explosions no són típiques de la personalitat usual del pacient. Són perso-nes educades i amables. Fins i tot els metges ho poden confondre amb atacs epilèp-tics.
- No es tracta simplement d'una rebequeria o de la conducta inapropiada d'un adult irritable.
- Les conductes de ràbia "normal" difereixen en *magnitud* dels atacs de ràbia dels afectats per la ST.
- Els episodis de ràbia extrema, a diferència dels altres, rarament poden ser interrom-puts o inhibits.
- Els afectats per atacs de ràbia no són vistos per la família o els companys com a cruels o indiferents als sentiments dels altres i, a diferència dels altres, expressen un profund sentit de remordiment i culpabilitat.
- El pas del temps. 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 ins-tantània sense temps per a la "*desescalada*".
- 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.
- Lloc. 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.
- Qui els pot patir. En el cas dels pacients amb ST *els atacs de ràbia no estan associ-ats als tics sols, fins i tot quan els tics vocals i motors són greus.* Els episodis de rà-bia no són tics i per tant no es pot parlar d'un atac de tics. L'estudi de Budman i Bruun 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 adequada-ment, les probabilitats de reduir la intensitat i la freqüència d'aquestes explosions milloren molt.
- La causa. Sospitem seriosament que els neurotransmissors com la serotonina, la norepinefrina (norepinephrine) i la dopamina estan implicades com a causa dels símptomes de ST, TOC, TDAH i altres trastorns de l'humor.
- Inhibició i maduració. 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 la TDAH.

- Com se sent. 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, desemparament 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.
- De vegades cal que l'alumne afectat vagi a una escola especial perquè no s'espera que l'escola assumeixi el risc de disrupció per al altres estudiants.
- Caldria remarcar que cap dels pacients que hem vist mai no ha dit que tregui cap benefici d'aquests episodis. En canvi, el que sentim és de quina manera voldrien que els símptomes desapareguessin.
- Conseqüències dels símptomes. La baixa autoestima pot dur al consum de drogues o al consum excessiu d'alcohol.⁷³

7.-Efectes secundaris de la medicació.

Malaauradament alguns medicaments com l'Haloperidol i la Pimozida porten associats efectes secundaris importants (com la letargia o la manca de motivació) que limiten la seva utilitat en la població jove. En el cas dels adults s'ha trobat que aquests efectes es presenten fins a un 80% de la població i que fins a un 90% han abandonat la medicació a causa dels efectes secundaris. Els pacients que segueixen la medicació ho fan d'una manera inconsistent. Per això molts pares són reticents a subministrar medicació psicofarmacològica a causa de la manca d'informació sobre els efectes de la medicació a llarg termini.⁷⁴

"P. Un nen de la meua classe s'està medicant per a la ST. Sovint sembla apàtic i fins i tot s'ha adormit a la classe. Què he de fer?"

R. Sobretot feu que els pares ho sàpiguen. Sovint, el mestre és un bon observador dels efectes secundaris de la medicació i d'altres problemes. Com a part de l'equip de tractament, les vostres observacions són molt valuoses. Perquè la medicació sigui considerada una intervenció reeixida, l'infant ha de ser capaç de funcionar eficientment a l'escola."⁷⁵

B.- Trastorn de dèficit d'atenció amb hiperactivitat. TDAH

- Aproximadament el 50% de les persones afectades per la ST tenen associat el TDAH⁷⁶
- L'alumne afectat pel TDAH té dificultat per internalitzar i generalitzar les normes
 - o es mostra intrusiu, amb poc respecte per les normes
 - o això li genera dificultats de relació amb els companys i els adults.
 - o Se li crida l'atenció moltes vegades per les mateixes conductes

⁷³ BUDMAN, Cathy L.; BRUUN, Ruth D. *Tourette Syndrome and Repeated Anger Generated Episodes*. TSA. New York 2003.

⁷⁴ PIACENTINI, John; CHANG, Susanna. "Habit Reversal Training in Children and Adolescents". *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.803-822, 2005.

- CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002.

⁷⁵ BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

⁷⁶ WODRICH, David L. "Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists". *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

- Li costa molt més interioritzar les normes i necessiten molt més entrenament i temps per aconseguir-ho.
- Dificultat en el control de les emocions.
 - Té reaccions desmesurades, imprevisibles o explosives davant de sentiments negatius com la frustració, sentir-se enganyat... com també davant de sentiments positius (excitabilitat, il·lusió, diversió...)
 - S'enfada amb les coses petites i de forma intensa quan alguna cosa no li surt com ell esperava
- Dificultat per respectar les promeses, secrets o favors.
 - Li costa actuar amb un objectiu a llarg termini
 - Tendeix a actuar per tenir gratificacions immediates i ajornar-les li costa un gran esforç.
- Fa una mala lectura dels senyals o de les situacions socials: interpreta malament les conductes dels altres.
 - La precipitació en la resposta facilita aquestes accions.
 - No sap analitzar detalladament el que li passa a causa de les dificultats d'atenció i de la pròpia precipitació.⁷⁷

Les persones afectades pel TDAH

- tenen dificultat a mantenir-se en la feina
- i per tant a acabar-la.
- Fan la sensació que no escolten i que s'obliden de les coses.
- Demostren impulsivitat
 - Interrompent constantment
 - Parlant fora de temps
 - Ficant-se en la privacitat dels altres
 - Amb conductes de risc
- Tenen dificultat a seure quiets
- Són inquiets
- Parlen en veu massa alta.

Els afectats per TS i TDAH

- poden tenir dificultats per controlar la conducta agressiva amb la família, els companys o l'autoritat⁷⁸
- responen impulsivament a la feina i a les demandes interpersonals
- reaccionen d'una forma exagerada a la frustració
- perden companys a causa de la seva manera de parlar en veu molt alta, excessiva i exuberant.
- Tenen problemes a seguir les regles bàsiques de la classe i a acabar els deures, especialment si la feina és avorrida.
- S'enfaden sovint.
- Contesten de males maneres
- Desafen amb el posat i amb la mirada
- No obeeixen o es resisteixen a obeir
- Culpen els altres del que fan ells
- Es mostren rancuniosos i venjatius
- Menteixen

⁷⁷ NICOLAU PALOU, Rosa. *Comportamiento y TDAH*. Fundació ADANA. Barcelona.

⁷⁸ BRUUN, Ruth Dowling, MD; RICKLER, Kenneth, MD; KELMAN-BRAVO Emily, CSW, MS. *Problem behaviors and Tourette Syndrome*. Tourette Syndrome Association. New York: 1999.

- Es mostren cruels amb els seus companys, els seus germans, els animals...
- Cometen furt.⁷⁹

C. Trastorn Obsessivocompulsiu

Entre el 30% i el 60% de les persones afectades per la ST tenen associat el TOC.⁸⁰

Què és els Trastorn Obsessivocompulsiu?

Els termes mèdics “obsessions” i “compulsions” tenen significats molt més precisos que en el seu ús corrent. El nom de TOC es deu al fet que les persones que els pateixen tenen obsessions constants, desagradables i incontrolables que els poden causar ansietat abrumadora, cosa que els fa actuar de forma repetitiva i compulsiva, realitzant rituals que no tenen altre fi que alleujar l'ansietat. Aquests pensaments i accions comporten tant de temps i són tan extrems que poden arribar a controlar les vides dels pacients amb TOC i les seves famílies. El TOC pot deixar un nen prou esgotat per privar-lo de jugar amb els seus amics o concentrar-se en els estudis.

El nen afectat de TOC no està sol. El TOC és més comú que moltes altres malalties infantils més conegudes, com la diabetis infantil. Una de cada cinquanta persones aproximadament pateixen el TOC.⁸¹

El TOC s'anomena sovint “el tics de la ment” i els nois i noies no en parlen perquè no són tan visibles com els tics motors o verbals. A més tenen por que la gent els consideri bojos.⁸²

Tot i no tractar-se d'un instrument diagnòstic, aquí oferim unes indicacions del que és el TOC i del que no és.

Què és un TOC?

1. Un adolescent que ha d'ensabonar-se i esbandir-se un nombre determinat de vegades quan es dutxa.
2. Un nen que comprova repetidament que el llum està apagat encara que sigui evident que ho està.
3. Un noi que col·lecciona mistos usats per tal de protegir casa seva contra els incendis.
4. Una noia que no pot deixar de trepitjar les línies de les voreres un nombre determinat de vegades per por que la seva mare es faci mal si no ho fa.
5. Un noi que no pot sortir de casa si no s'ha cordat els cordons de les sabates amb llaços de la mateixa forma.

Què no és un TOC?

1. Un adolescent que es passa 15 minuts rentant-se i pentinant-se cada matí.

⁷⁹ NICOLAU PALOU, Rosa. Comportamiento y TDAH. Fundació ADANA. Barcelona.

⁸⁰ WODRICH, David L. “Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists”. *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

⁸¹ RASMUSSEN S.A.; EISEN J.L., *Epidemiology and Clinical Features of Obsessive-Compulsive Disorder*, 1990.

⁸² CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: a Parent's Handbook* Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

- CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

2. Un nen que comprova dues vegades que el llum està apagat quan surt de la seva habitació tal com li han demanat els seus pares.
3. Un noi que col·lecciona banderins de tots els equips d'esport favorits.
4. Una noia que es diverteix amb les seves amigues jugant a no trepitjar les línies de les voreres.
5. Un noi que s'ho passa bé ordenant les verdures en els prestatges com a primera feina a mitja jornada.

Després d'executar el ritual, se senten alleujats, però se'n ressent la feina a accomplir.⁸³

Atès que els qui pateixen el TOC són conscients que la seva conducta és estranya, intenten amagar-la i de vegades es produeixen malentesos (p.ex. la lectura lenta a causa de la necessitat de repetir una vegada i una altra és interpretada com un problema en la lectura).

El TOC és també comòrbid amb la ST.

Els dos estudis que s'han dut a terme sobre les dificultats a l'escola no donen suport a la hipòtesi que el TOC sigui un factor significatiu per derivar l'alumne cap a l'educació especial (als EUA). En els casos més complicats sembla que n'hi ha prou amb la col·laboració entre el personal de l'escola i el terapeuta, i algunes adaptacions.⁸⁴

Altres exemples de compulsions

Alguns infants amb ST també presenten comportaments obsessivocompulsius experimentant una incontrollable urgència d'acomplir determinats rituals.

- Necessitat d'"igualar" (tocar un objecte amb una mà exigeix tocar-lo també amb l'altra)
- Comptar repetitivament i sense necessitat.
- Comprovar les coses una vegada i una altra. (p.ex. si el forn està apagat)
- Realitzar accions simples una vegada i una altra (p.ex. encendre i apagar el llum unes quantes vegades en comptes d'una de sola).
- Netedat excessiva i preocupació pels gèrmens i la contaminació.
- Col·leccionar objectes inútils.
- Preocupació per fer alguna cosa mal feta.
- Escrupolositat.
- Perfeccionisme.
- Compensació compulsiva: és a dir, fent picar un braç les mateixes vegades que l'altre o realitzant algun tipus de ritual de tocar o de saltar abans d'entrar a la classe.
- Pensaments repetitius. De vegades aquest pensaments poden ser molt trasbalsadors.⁸⁵

⁸³ - BRUUN, Ruth Dowling, MD; RICKLER, Kenneth, MD; KELMAN-BRAVO Emily, Csw, MS. *Problem behaviors and Tourette Syndrome*. Tourette Syndrome Association. New York: 1999.

- WODRICH, David L. "Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists". *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

⁸⁴ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, 2005.

⁸⁵ BRONHEIM, S. Ph D. (s.a). *An Educator's Guide to TS*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

Tot i que l'espectre dels comportaments obsessivocompulsius encara s'ha de clarificar, aquestes són les conductes que actualment s'estudien:

- trastorns en el menjar
- abús de drogues i alcohol
- jugar compulsivament a jocs d'atzar
- conductes sexuals compulsives⁸⁶

Tot i que els tics són les manifestacions més òbvies de la ST, algunes persones afectades els consideren els aspectes menys discapacitadors del trastorn. Són els trastorns associats els que poden ser realment i greument discapacitants. A més *“hi una gran varietat de graus, desenvolupaments i símptomes i cada individu manifesta la seva única expressió de la síndrome”*.⁸⁷

II. Els grups de discussió.

Presentem en forma de sinopsi les afirmacions més rellevants que van fer els grups de discussió de pares (de nois i noies petits/es, de nois/es grans i de persones adultes afectades). Es pot trobar la transcripció de les converses dels grups de discussió a l'apèndix d'aquest treball: 9.1. “Grups de conversa. Transcripció” p.277 – 322.

⁸⁶ - BRUUN, Ruth Dowling, MD; RICKLER, Kenneth, MD; KELMAN-BRAVO Emily, Csw, MS. *Problem behaviors and Tourette Syndrome*. Tourette Syndrome Association. New York: 1999.

- WODRICH, David L. “Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists”. *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

⁸⁷ HAGIN, Rosa A., *Tourette Syndrome & The School Psychologist*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

a. Aspectes socials		
Pares/mares de nois i noies menors de 16 anys	Pares/mares de noies i noies més grans de 16 anys	Adults afectats
- Un pare tenia la convicció que els nens amb ST eren asocials, que no tenien amics, però en el cas del seu fill això no es confirma. - "Acostúmbrete a que tu hijo no tendrá amigos que vengan a dormir a casa, porque son niños que tienen problemas de conducta, problemas de relaciones humanas...". - Molesta molt als nens, fins i tot va pegar a un. El no se n'adona i això és el que preocupa als pares. - Els tics que es presenten són insultar, dir paraulotes i alguna qüestió motora com ara olorar(?) això només a casa. - Insulta i agredeix. Comportament racista.	- Presentava símptomes de mala conducta. - Cridava l'atenció. - Als dotze anys el van titllar de pallaso, feia riure a la classe. (Els pares interpreten que és una manera de tenir un "paper" i una acceptació social en aquell paper). - A la classe era el pallaso perquè era el que s'atrevia a fer el que els altres no s'atrevien.	(Moderador) - Mientras estaba en la escuela tenía algún problema con los compañeros...? - No, no. Entonces yo creo que era muy poquito lo que se me notaba. Y a medida que he ido creciendo me ha salido más.

b. Diferències casa-escola		
Pares/mares de nois i noies menors de 16 anys	Pares/mares de noies i noies més grans de 16 anys	Adults afectats
- El nen tenia com dues personalitats: a casa se sentia molt segur i molt bé (encara que tenia tics com fer el colom, moure les mans), ens abraçava i ens estimava, en canvi a l'escola tenia una actitud provocativa. - Els pares veuen que el nen és molt mogut però la professora diu que el troba perfecte, fins i tot superdotat. Altres professors el veuen molt mogut. - A sisè comença a insultar. A l'escola se sorprenen molt i consideren aquesta conducta molt rara. A casa tenia un comportament diferent : l'ambient era tranquil i al col·legi diu paraulotes. A segon d'ESO ja és insuportable. ("Horroroso")		

c. Impulsivitat		
Pares/mares de nois i noies menors de 16 anys	Pares/mares de noies i noies més grans de 16 anys	Adults afectats
- Té una grau d'impulsivitat molt gran i se n'adona després, del que ha fet. - Ha llançat una pedra a un nen i ha mossegat una professora. Després se'n penedeix moltíssim i plora i demana disculpes.		

d. Imprevisió de les conseqüències		
Pares/mares de nois i noies menors de 16 anys	Pares/mares de noies i noies més grans de 16 anys	Adults afectats
- No són conscients de les conseqüències del seu actes.		

e. TDAH		
Pares/mares de nois i noies menors de 16 anys	Pares/mares de noies i noies més grans de 16 anys	Adults afectats
- A l'escola diuen que té hiperactivitat.	- 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 esbronar el nen perquè quedava abstret.	

f. Tics concrets		
Pares/mares de nois i noies menors de 16 anys	Pares/mares de noies i noies més grans de 16 anys	Adults afectats
- Aquest any té el tic de tocar. - Volar. Quan estava nerviós sempre estava volant. - Mou les mans, mou la boca, xiula. - Anar pel carrer i netejar-se la sola de les sabates. - Elevar els dits dels peus mentre camina. Va caminant, eleva els dits i segueix caminant. - A ell no el pots tocar, però es passa el dia tocant-te (la mare). - Des del dos anys ja vaig veure que el nen era raret: va començar mirant a sota la taula, a l'estiu no suportava anar amb màniga curta. Després va començar a rentar-se les mans molt seguidament. Després ha anat per temporades, mirant a sota del llit. - T'agafa la cara i te la gira. L'has d'estar mirant. - Problemes de discalculia: sap memoritzar la taula de multiplicar i no és capaç de resoldre un problema.	- Tenia tics, movia els ulls. - Un dels tics era somriure i la professora deia que el nen es burlava d'ella. Somriure era una forma de defensar-se. - Quan era petit feia tics, algun saltironet i sobretot falta de concentració. - Des del primer dia de l'escola vomitava i començava a tenir molts tics. - Semblava que el nen tenia problemes de mobilitat als braços i a les cames. - Assegut al sofà feia moviments exagerats. - A partir dels quatre anys quequeja.	- Tenia els tics de moure el cap. - Feia aquest balanceig.

g. TOC		
Pares/mares de nois i noies menors de 16 anys	Pares/mares de noies i noies més grans de 16 anys	Adults afectats
- 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.	

h. Conducta a classe		
Pares/mares de nois i noies menors de 16 anys	Pares/mares de noies i noies més grans de 16 anys	Adults afectats
	- 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.	

j. Aprenentatge		
Pares/mares de nois i noies menors de 16 anys	Pares/mares de noies i noies més grans de 16 anys	Adults afectats
	- 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 impossible". - A segon d'EGB el tutor opina que és un noi sobre el qual no s'ha treballat, que <i>no sabia res</i> de res.	

k. Altres		
Pares/mares de nois i noies menors de 16 anys	Pares/mares de noies i noies més grans de 16 anys	Adults afectats
	- Als nou anys va començar a tenir tics i passar un període <i>depressiu</i>. - Va trigar molt a tenir una <i>orientació espacial</i> (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").	

III. Les escoles.

1.- Síntomes a l'aula.⁸⁸

De l'anàlisi de les dades obtingudes sobre els *síntomes* manifestats *a l'aula* ens criden l'atenció els següents fets:

- Un percentatge significatiu es mostren asimptomàtics (7/34 a l'aula **20,5%**, 12/34 al pati **35%**), cosa que *pot provocar determinats problemes d'entesa amb la família*, si l'escola no està ben informada d'aquesta possibilitat.
- Les xifres més significatives:
 - o **79,5%** tics motors⁸⁹ i

⁸⁸ 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.

- **70,5%** tics vocals⁹⁰
- **32,3%** comportaments obsessius⁹¹, manca d'atenció, conducta agressiva
- **26,5%** coprolàlia, hiperactivitat
- **17,6%** problemes amb l'escriptura, problemes d'organització (cartera, calaix...), problemes d'organització
- **14,7%** actitud negativa desafiant, cridar l'atenció dels companys (fent el "pallasso")
- **11,7%** esclats de ràbia incontrolada, provocació als altres companys de classe, comportament descontrolat (cridar, córrer...), insultar compulsivament
- **8,79%** comportament infantil (immaduresa), lentitud a l'hora de fer feines, gestos obscurs, absentisme, té molta imaginació (món interior molt ric) fantasies, 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%**
 - Repetició de paraules que diuen els altres (ecolàlia)
 - Sensació d'anar drogat
 - Ensopiment a classe
 - Cansament
 - Parlar 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
 - Fa esforços per tenir relació amb els companys
 - Baixa autoestima
 - Poca tolerància a la frustració
 - Afectuós, encantador
 - Manca d'entesa a través de gestos del professor (vista...)

⁸⁹ 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...

⁹⁰ Sorolls amb la boca, escurar-se la gola, fer xiscles, parrupejos... De vegades, però, aquests tics poden passar desapercebuts 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.

⁹¹ Obsessions per l'ordre, la higiene, mateixos temes de conversa...

- Incontinència verbal
- Canvis sobtats d'estats emocionals
- Instrumentalitzo la ST a favor seu
- Avideses 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

2.- Síntomes al pati.

Pel que fa als *síntomes al pati*, la major part diuen que són els mateixos que a l'aula (15/34).

- **44,1%** Els mateixos que a l'aula
- **35,3%** No presenta síntomes rellevants
- **8,8%** Conducta incontrolada
- 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

3.- Síntomes a les entrades i sortides de l'escola.

- **44,1%** No dóna síntomes significatius
- **20,5%** Els mateixos que al pati
- **14,7%** No se sap
- Esmentats dues vegades **5,76%**
 - Més patents que al pati
 - La família l'acompanya sempre (família sobreprotectora)

- Els companys el provoquen i reacciona de forma desproporcionada
- Arriba tard
- Esmentats una vegada **2,65%**
 - En marxar cap a casa, diu unes frases rituals de comiat, sempre les mateixes
 - Fa pipí abans d'entrar
 - De vegades el piquen i s'hi torna
 - Provoca els més febles
 - Problema de relació amb els altres, als quals insulta sense ganes d'ofendre.
 - Més tranquil·litat, menys tics

4.- Distinció entre conductes voluntàries i involuntàries.

Tot i que s'atribueix als tics 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.

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 professorat⁹²

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**⁹³
- **20,5%** consideren que ho fa sense voler⁹⁴

⁹² - 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 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, ...

⁹³ - 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 dos casos.

- De vegades

- Instrumentalitza la ST i les obsessions a favor seu : en 7 casos.

⁹⁴ - 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.

5.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?

La resposta més generalitzada és que els alumnes tenen consciència de la seva síndrome: 37 casos, amb matisos diferents:

- alguns *ho viuen malament*⁹⁵ en la percepció dels enquestats: 15 casos
- altres *ho instrumentalitzen*⁹⁶ a favor seu: 3 casos

No en tenen consciència: 5 casos⁹⁷

No se sap: 9 casos

Cal destacar algunes respostes pel canvi que suposa en el noi/a afectat/da els 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.

Resum

Bibliografia

Malgrat la dificultat d'una descripció estàndard del quadre de tics, els estudis consultats en fan una descripció força detallada tant de tics motors com de tics vocals a més dels

⁹⁵ - 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**.

⁹⁶ -Atribueix als altres la culpa del que li passa.

- Instrumentalitza la malaltia per defensar-se en cas de compromís.

- Se n'aprofita ja que els pares han abaixat la guàrdia.

⁹⁷ - 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 prengué 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 ho amagui.

efectes secundaris de la medicació. Hem trobat també un seguit de dificultats que els afectats per la ST poden tenir en diferents àmbits com a conseqüència de la síndrome (escriptura, desinhibició, funció executiva, inserció social...), cosa que dona una imatge força complexa del comportament de les persones afectades. Aquesta complexitat pot explicar determinats fenòmens que pares i afectats refereixen: tardà o mal diagnòstic mèdic, incomprensió a l'escola, atribució de problemes d'aprenentatge, dificultat en les relacions amb els companys, dificultats a la feina...

Les “explosions sobtades de ràbia”, a causa de la seva singularitat i de la dificultat afeïda que pot constituir el fet de la càrrega de violència que manifesten representa un percentatge d'afectats relativament baix.

Finalment els trastorns de dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH) i obsessivocompulsiu (TOC) moltes vegades acompanyen la ST i compliquen particularment la conducta i tractament de nois i noies afectats.

Grups de discussió.

Una observació quantitativa: els pares de nois i noies que acaben de passar la primera adolescència parlen de més símptomes que no pas els pares de nois que estan en l'adolescència o que encara no hi han arribat. 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 en parlen molt poc, com es pot veure. 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 sobre el qual resulta dolorós parlar.

Entrevistes a les escoles.

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 aquest malaltia en el seu fill i l'altre perquè va ser diagnosticat posteriorment a la sortida del centre.

Podem observar també aquí la gran varietat i complexitat dels tics, que provoquen dificultats d'inserció social i s'hi barregen. 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 reverteix en una possible “mala educació” de l'alumne, que és qui en definitiva viu malament la malaltia i en pateix les conseqüències.

3. Punts forts.

Qualitats de l'alumnat amb la Síndrome de Tourette.

A.- De la bibliografia.

B.- Dels grups de conversa.

B.1.- Pares petits.

C. De les escoles.

Resum

A.- De la bibliografia.

- Els alumnes amb la ST presenten una corba normal d'intel·ligència.
- 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.⁹⁸

B.- Dels grups de conversa.

B.1.- Pares petits.

- Quan el noi és entès per l'escola treu bones notes, té amics i es constata que té una capacitat intel·lectual bastant bona.
- 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
- Sembla que hagi nascut per estudiar.
- Tothom li truca.
- Es relaciona bé amb nens més petits.

C. De les escoles.

Preguntats per les qualitats positives que observaven en l'alumnat afectat per la ST les persones entrevistades donaven les respostes següents.

La qualitat més rellevant és la intel·ligència (18), seguida de la capacitat de treball, ser bon estudiant, tenir interès per aprendre (14) de l'afectivitat (10), de la bona memòria (7), de la simpatia (7), de tenir una bona relació amb el tutor (5), de ser responsable (5), de ser molt educat (4), de ser bon esportista (4), de tenir bona relació amb els companys (4), de ser ben acceptat pels companys (3), de tenir sentit de l'humor (3), de ser imaginatiu (3), de ser sincer (3), de ser participatiu (3), de ser líder positiu (2), de tenir bon caràcter (2), de ser comunicatiu (2), de ser alegre (2), de ser sensible (2), d'ajudar els companys (2). Amb una sola referència hi apareixen: observador, parlar molt bé, tenir bona ortografia, ser enraonador, ser perfeccionista, tenir capacitat d'autocontrol, fer-se amb amics de cursos inferiors, tenir força amics, ser cooperador, afeccionat a la lectura i escriptura, tenir bona presència, ser organitzat, endreçat i net.

Algunes altres habilitats referides per les persones entrevistades són:

- Li agrada fer *teatre*, judo, futbol. Té un "quad". (Ed. infantil)
- Fa *teatre* (Cicle mitjà)

⁹⁸ BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

- 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.)

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 aquell dia no era el millor en la seva vida escolar...

Resum

De les fonts d'informació que hem pogut tenir, en resulta que la *capacitat intel·lectual* de l'alumnat afectat per la ST és normal i sovint bona o excel·lent. 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.

Els aspectes relacionats amb l'*afectivitat* també destaquen com a elements positius en el perfil de l'alumnat afectat: l'afectivitat, la simpatia, la bona educació, la bona relació amb els companys, la sinceritat, el bon caràcter, la sensibilitat, l'alegria, la facilitat de comunicació.

En el cas dels adolescents de l'ESO notem com les seves afeccions no difereixen gaire de les dels companys de la seva edat (informàtica, "Play Station"...)

Ens crida l'atenció la coincidència de quatre alumnes en l'afecció al teatre. Hem pogut observar directament en una persona afectada com dalt de l'escenari es transforma, de manera que no se li nota cap expressió de símptomes de la ST.

Altres qualitats positives relacionades poden ser el punt de suport per construir una personalitat segura i satisfeta de la seva pròpia vàlua malgrat la multiplicitat de problemes amb què s'ha d'enfrontar.

Constatem una vegada més la complexitat del perfil conductual 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.

4. Problemes.

4.1. Problemes a la classe.

A.- De la bibliografia.

A.1.- Impacte de la ST en el funcionament acadèmic.

1.- L'alumnat

2.- El professorat

A.2.- Impacte del TDAH en el funcionament acadèmic

A.3.- Impacte del TOC en el funcionament acadèmic

B.- Dels grups de conversa.

B.1.- Pares i mares de nens petits.

B.2.- Pares i mares de nens grans.

B.3.- Afectats grans

C.- De les escoles. (segons l'opinió de les persones entrevistades: tutors, psicopedagogs...)

1.- Dificultats d'aprenentatge

2.- Problemes d'organització de l'espai i/o del temps

3.- Problemes generats

4.- Problemes patits

Resum

A.- De la bibliografia.

A.1.- Impacte de la ST en el funcionament acadèmic.

1.- L'alumnat.

*“Ho vaig tenir difícil amb els meus instructors. No entenien els meus símptomes i no entenien la ST. Vaig ser ridiculitzada pels meus professors i també per meus companys. L'escola elemental va ser una experiència molt, molt dura”.*⁹⁹

Cal 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.

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.¹⁰⁰

⁹⁹ ARELLANO, Amy. “A Family Portrait.” *Newsletter*, Volume 32, Number 4. Fall 2004 p.3.

¹⁰⁰ CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. “Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers”. *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002.

Vegeu també: CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

Uns altres estudis refereixen que en *més de la meitat* de l'alumnat amb ST es donen problemes d'aprenentatge.¹⁰¹

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 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.

Dificultats en el càlcul matemàtic

- Dificultats que tenen a veure amb l'espai sobre el paper que s'utilitza.
- Dificultats amb l'ús de l'espai quan fan problemes de matemàtiques.¹⁰²

Problemes de llenguatge

Hi ha poca investigació feta sobre els problemes de llenguatge en els afectats per la ST.¹⁰³ El poc que hi ha és poc precís.¹⁰⁴

¹⁰¹ BRUUN, Ruth D.; RICKLER, Kennet; KELMAN-BRAVO, Emily. *Problem Behaviors & Tourette syndrome*. Tourette Syndrome Association, Inc. New York: 2003.

¹⁰² CONNERS, S, M.Ed. *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc. New York: 1994.

¹⁰³ Els problemes que s'han estudiat són:

- Manca de fluïdesa.
- 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).

¹⁰⁴ Referim aquí una **recerca sobre les funcions d'alt nivell del llenguatge**.

- LEGG, Carol; PENN, Claire; TEMLETT, James; SONNENBERG, Beulah "Language skills of adolescents with Tourette Syndrome". *Clinical Linguistics and Phonetics*, vol.19, n.1, p.15-33, Jan-Feb. 2005.

Aquesta 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 això, es va administrar als subjectes explorats una feina *d'interpretació d'una faula*. Després de llegir-la silenciosament i sentir-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 paràfrasis 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 cal observar:

- la gramàtica del discurs

Altres estudis refereixen els següents problemes a la classe

- que inclogui tots els elements del conte
- i 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 se 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
- 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 déficits
- 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.
 - o Entre els que ho van fer malament hi havia subjectes afectats lleus i greus
 - o 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
 - o Aquest no va ser el cas d'un subjecte
 - o Els que ho van fer bé també presentaven nivells d'afectació des de lleus fins a greus
 - o La medicació era variable
 - Dos subjectes no prenién medicació
 - Els subjectes que ho van fer malament s'estaven medicant amb psicoestimulant 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.
 - o Dos subjectes que ho van fer malament presentaven problemes de déficit d'atenció. La distractibilitat i la desinhibició poden ser el fonament dels problemes de llenguatge en la ST. Però dos subjectes que ho van fer malament no tenien diagnòstic de déficit 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 *déficits 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.**

- Dificultat per a 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 donades pel professor només en recorda una.
- Tenen problemes a l'hora de prendre apunts.
- Tenen problemes a expressar els pensaments clarament quan escriuen.
- Tenen mala lletra, com si es tractés d'un nen més petit.
- Tenen dificultats a copiar les coses correctament de la pissarra, del llibre de text o de la pantalla.
- Problemes en la psicomotricitat fina i en activitats visomotors.
- Dificultats en el processament auditiu.
- 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.
- Cap d'aquestes dificultats té res a veure amb la intel·ligència innata de l'infant.¹⁰⁵
- Víctima de l'assetjament
- Desorganització
- Moviment ("no para de moure's")
- Depressió o baixa autoestima
- Tics dolorosos¹⁰⁶
- Nivells més alts de dificultats d'aprenentatge
- Problemes de parla i quequeig
- Problemes a generar paraules que comencin per una determinada lletra
- Velocitat motora reduïda i coordinació
- Problemes amb l'àritmètica mecànica
- Lentitud de reaccions en les tasques d'actuació contínua
- Problemes en la llengua escrita
- Problemes d'expressió (output) i "alentiment cognitiu" (que s'ha etiquetat com a bradifrènia)¹⁰⁷
- Els estudiants poden ser incapaços d'acabar la feina perquè queden "encallats" **re-lligint o rescrivint paraules o frases** una vegada i una altra com si es tractés d'un disc ratllat.¹⁰⁸

¹⁰⁵ CONNERS, Susan. *Learning Problems and the Student with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

- WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000. (coincideix amb *Problem Behaviors and Tourette Syndrome*)

- WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs of Children at Risk". *N/A, N/A*. 2001.

¹⁰⁶ CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002.

¹⁰⁷ WODRICH, David L. "Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists". *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

¹⁰⁸ BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

- *Reaccions negatives dels companys* davant dels tics, que 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. (Segons els autors, a Austràlia)
- *No fer la feina* és un altre tema per als qui tenen dificultats. Si hi afegim la consciència sobre la conducta imprevisible i les situacions d'una classe sorollosa que pot agreujar els tics, l'escola pot esdevenir un lloc amenaçador.¹⁰⁹
- Dèficits cognitius relacionats amb el processament visual i les dificultats psicomotores. 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.¹¹⁰
- A causa de la medicació, adormir-se a la classe amb la consegüent baixada de notes.¹¹¹
- **L'absentisme escolar** és un altre tema per a aquells que tenen dificultats a fer la feina.
- Cap d'aquestes dificultats té res a veure amb la intel·ligència innata de l'infant.¹¹²
- Canviar de tasca d'un entorn a un altre acostuma a ser un problema per als infants amb ST.¹¹³

Recordem finalment 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 en funció de les habilitats lingüístiques.

Hem resumit 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.

¹⁰⁹ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers". . Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Australia 2001.

¹¹⁰ BRUUN, Ruth D.; RICKLER, Kennet; KELMAN-BRAVO, Emily. *Problem Behaviors & Tourette syndrome*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

¹¹¹ GILMAN, Rich; CONNOR, Nancy; HANEY, Michelle." A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Syndrome via a Translator: A Case Study". *A Behavior Modification* 2005 , vol. 29, n. 6, p. 823-838.

¹¹² WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

¹¹³ Qualsevol procediment establert ha de ser registrat al PEI com a estratègia que els futurs professors han de seguir.

- 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 atribueixen 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).¹¹⁴

Altres problemes **referits pels pares** en relació a les dificultats que provoquen els tics a la classe

- Discapacitació per funcionar a la classe.
- Problemes d'escriptura
- Les condicions per als exàmens
- Els tics oculars (19 casos) i els tics del cap, el coll o els braços (12 casos) interfereixen en la lectura.
- Els tics motors simples són referit com a interferidors de l'escriptura en 30 casos.

Alguns pares comenten que els tics eren tan frustrants o que els causaven tanta distracció, que els nois evitaven començar qualsevol treball escrit o de lectura o en general els eren negatius en el seu rendiment escolar. En concret l'impacte més comú era evitar llegir en veu alta o fer preguntes a causa de la vergonya o la por del rebuig del company.¹¹⁵

2.- El professorat

- 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.
- La complexitat 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.
- 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, sobre l'èxit en el mateix aprenentatge**.
- La naturalesa canviant i la complexitat de la ST sovint **fa 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 exemple, minar encara més la seva ja baixa autoestima.

¹¹⁴ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, 2005.

¹¹⁵ Ibidem.

- WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs of Children at Risk". N/A, N/A. 2001.

- La naturalesa irregular i imprevisible dels tics pot provocar que **els mestres creguin que el nen afectat s'està comportant d'una manera indisciplinada i actuen en conseqüència.**¹¹⁶
- Molts intents d'ensenyar 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, sobre l'èxit en el mateix aprenentatge.**

Un nen amb diabetis mai no seria castigat pels seus símptomes. Tampoc no ho hauria de ser una noi amb ST. La gent interpreta malament la ST.¹¹⁷

Ni la presència de tics ni l'energia emprada per retenir-los tenen cap relació sistemàtica amb les dificultats a l'escola.

La incidència dels tics a la classe sembla poca. En tot cas són els trastorns associats el que poden causar més problemes.¹¹⁸

A.2.- Impacte del TDAH en el funcionament acadèmic

Un elevat percentatge d'infants tractats per la ST també tenen problemes d'atenció, hiperactivitat i control dels impulsos. Moltes vegades aquests són els factors que interfereixen més a classe.¹¹⁹

Els models d'actuació neuropsicològica dels subjectes amb TDAH suggereixen problemes d'aprenentatge caracteritzats per: dislèxia, dificultats d'actuació visual, habilitats motores reduïdes, discrepància entre els nivells de QI i no verbals i la disfunció executiva.¹²⁰

Efectes dels símptomes TDAH en el procés d'aprenentatge:

- Els infants amb TDAH poden aguantar molt poc temps l'atenció.
- Tenen molta dificultat per començar una tasca i mantenir-se treballant. Rarament acaben les tasques a temps.
- Són molt desorganitzats i fins i tot si acaben una tasca sovint la perden abans de lliurar-la. Els falta la funció executiva del cervell.
- No poden fer la mateixa cosa durant un llarg període de temps.
- Van a la classe amb els materials que no toquen o sense les coses que necessiten.
- Es distreuen fàcilment i per això es perden una bona part de la classe inclosos els deures. No retornen els treballs tant si els han fet i els han perdut com si no en saben res.

¹¹⁶ - WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

- PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, 2005.

¹¹⁷ CONNERS, Susan. *Tourette Syndrome: An Inside Perspective*.

<http://www.nasponline.org/publications/cq312tsconnors.html>. *The Mystique of TS*. (consulta desembre 2006)

¹¹⁸ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, 2005.

¹¹⁹ BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

¹²⁰ LEGG, Carol; PENN, Claire; TEMLETT, James; SONNENBERG, Beulah. "Language Skills of Adolescents with Tourette Syndrome." *Clinical Linguistics and Phonetics*, vol.19, n.1, p.15-33. Jan-Feb 2005.

- Troben impossible fragmentar la feina en parts més petites i per tant no acaben mai els treballs i els projectes a llarg termini.
- Són inquiets i impulsius a la classe i constantment estan ficats en problemes per parlar quan no els toca, no aixecar la mà, estar fora del seu lloc.
- Sovint estan sobreestimulats en els entorns no estructurats com el bus escolar, la cafeteria, el pati o els passadissos entre les classes.¹²¹
- El TDAH i la presència de comportaments agressius contribueixen en gran manera al rebuig per part dels companys en els nois amb TS.
- La presència del TDAH sembla exacerbar els problemes cognitius i d'aprenentatge, també associats a la ST.
- Els alumnes amb TDAH i ST treuen pitjors notes que els que només tenen la ST i treuen pitjors resultats en el WISC-R
- Els estudiants amb TDAH són vistos sovint com a alumnes disruptius, ganduls, irresponsables, immadurs, desmotivats i desinteressats.
- No suscitin empatia per part del professors.
- Sovint el TDAH s'interpreta malament.¹²²
- Sembla que el sol TDAH és suficient per a les dificultats d'aprenentatge. La ST ni pels tics ni per l'esforç per suprimir els tics no presenta particulars dificultats d'aprenentatge. Comparant els nens amb TS-TDAH i els afectats per TDAH sol no difereixen pel que fa a les dificultats cognitives, acadèmiques o la situació en escoles especials.¹²³
- Els metges veuen que la presència del TDAH representa un repte important per al nen amb la ST.¹²⁴

A.3.- Impacte del TOC en el funcionament acadèmic

El TOC és també comòrbid amb la ST.

Dos estudis que s'han dut a terme sobre les dificultats a l'escola no donen suport a la hipòtesi que el TOC sigui un factor significatiu per derivar l'alumne cap a l'educació especial (als EUA). En els casos és complicats sembla que n'hi ha prou amb la col·laboració entre el personal de l'escola i el terapeuta particular i algunes adaptacions.

L'alumnat amb TOC té més probabilitats de tenir dificultats visomotores 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. Alumnes amb TOC potser només necessiten la col·laboració entre el personal de l'escola i el terapeuta.¹²⁵

Efectes dels símptomes TOC en el procés d'aprenentatge:

- Obsessió per comptar paraules a cada línia; *incapacitat de prendre notes i fer els exercicis escrits.*

¹²¹ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, 2005.

¹²² CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

¹²³ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, Nov. 2005.

¹²⁴ WODRICH, David L. "Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists". *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

¹²⁵ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, Nov. 2005.

- Tendència a *acabar una tasca abans de canviar a una altra*.
- Obsessió pels gèrmens; només es podia concentrar després de rentar-se les mans. Si això passa 70 o 80 vegades al dia perdrà molt temps de les seves classes. L'ansietat provocada per això li feia *impossible concentrar-se* en la feina. També pot tenir por de la respiració del professor si se li acosta massa.
- Obsessió per fer punta al llapis; ho feia unes *vint vegades cada classe*.
- Obsessió per la simetria; necessitava esborrar constantment els treballs escrits suspenia les matèries i *no podia acabar els exàmens*.
- A una nena amb TOC a qui costava molt fer la transició d'una activitat a una altra se la considerava tossuda i poc cooperadora.¹²⁶

B.- Dels grups de conversa.

B.1.- Pares i mares de nens petits.

Els pares i mares de nen petits manifesten aquests fets pel que fa referència a la classe.

- 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 sàpiguin resoldre problemes senzills de matemàtiques
- Negar-se a anar a l'Institut perquè el professorat els 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.

B.2.- Pares i mares de grans.

- 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.

B.3.- Afectats grans

- L'alumne té dificultats a llegir el temari.
- El pensament va més ràpid que l'escriptura
- Els tics converteixen el noi en "raro"
- El professor malinterpreta un moviment de tic (es pensa que s'està copiant)
- El *professorat* 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.
- Per a aquells que hi podrien tenir algun interès, la manca d'informació i la manca de temps fan impossible que adoptin estratègies adequades.

C.- De les escoles.

¹²⁶ CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

En opinió de les persones entrevistades (tutors/es, psicopedagogs/gues, professionals dels EAPs...), preguntats sobre les dificultats d'aprenentatge dels nois i noies amb la ST, donen les respostes següents.

1.- Dificultats d'aprenentatge

En 14 casos s'han detectat dificultats en l'aprenentatge

- En 3 casos per manca d'atenció.
- 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.

En 13 casos no s'han detectat dificultats d'aprenentatge

- Però participa en la 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

2.- Té problemes d'organització de l'espai i/o del temps¹²⁷

- **En 19 casos es detecten aquests problemes**
- **En 15 casos, no.**

3.- Problemes generats a classe

- La majoria no ha generat particulars problemes a la classe (23)
- Conductes disruptives a classe (3)
- Dificultat per treballar en grup (1)
- Feia perdre el temps a classe (1)
- Angoixa (1)
- Baixa autoestima. Pensa que no serà capaç de fer res (1)
- Baix rendiment escolar (5)
- Nervis en el professorat (1)
- Molèsties als companys a causa dels tics (1)
- Actitud arrogant (1)
- Ha generat petits problemes (1)

4.- Problemes patits a classe

- Cap problema (16)
- Dificultat per treballar en grup (1)
- Baix rendiment escolar (5)

Resum

¹²⁷ Vegeu 5.2. "Estratègies a la classe." p. 154.

Els estudis més acurats sobre la *problemàtica d'aprenentatge* dels nois i noies amb ST ens diuen que els problemes d'aprenentatge són més deguts al trastorn associat TDAH que *no pas a la ST*. Fins i tot el TOC sembla que no té relació directa amb aquest problema. 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.

Pel que fa als trastorns associats (sobretot el TDAH) els estudis consultats manifesten que acostumen a generar més problemes que els mateixos tics. No hi ha, diuen, diferència entre un alumne afectat per la ST i el TDAH i un alumne amb TDAH sol, pel que fa a les necessitats educatives especials.

Els pares 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 punt de vista dels pares posa l'èmfasi en la *manca de motivació* 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. De fet pot arribar a donar-se un *cercle viciós*: no estar motivat per manca de comprensió i acceptació; i manca de comprensió i acceptació pel fet d'estar poc motivat. *No fer la feina* a causa de l'estrès que provoca l'ambient de la classe, de vegades sorollós, és un altre dels elements que apareix en determinats articles especialitzats. *L'absentisme escolar* seria la manifestació extrema d'aquesta manca de motivació.

Un panorama una mica diferent, potser una mica més positiu i més concordant amb els estudis consultats, es dibuixa en les respostes de les persones entrevistades a les escoles, generalment tutors/es o psicopedagogs amb una implicació molt directa en la formació de l'alumnat afectat. En *tretze casos no refereixen particulars problemes d'aprenentatge* mentre que en *catorze diuen que sí*: la pèrdua d'interès, la manca de perseverança i el fet de no treballar i no participar s'esmenten com algunes de les manifestacions. En algun cas la pèrdua d'interès es veu néixer a poc a poc durant els primers mesos d'escolarització. Com a elements més concrets, la manca d'atenció apareix alguna vegada i les dificultats en l'àrea d'aritmètica alguna altra.

Pel que fa a la relació amb els companys en el si de l'aula, les persones entrevistades afirmen majoritàriament (23) que **aquest alumnat no presenta problemes**. En els casos que en què això no es compleix, els problemes acostumen a ser les conductes disruptives, la molèstia dels tics, fer perdre els temps a classe, la dificultat de treballar en grup, posar nerviós el professor i finalment un *descoratjament* i en un *baix rendiment encolar* com a resultat de les dificultats anteriors. En tot cas hi ha més problemes generats pel TDAH i el TOC que per la mateixa ST.

El *paper del professorat* a l'aula és complicat com a conseqüència de la manca d'informació sobre la ST. Si aquesta s'arriba a tenir, la complexitat i la naturalesa canviant de la conducta de la persona afectada els indueix de vegades a dubtar sobre la voluntarietat del seu comportament i altres vegades a tenir una actitud rígida a través de càstigs.

De tot això es pot inferir que aproximadament *la meitat de l'alumnat afectat per la ST pot treballar amb una certa 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 mateix centre*. Ho veurem a l'apartat 5. "Estratègies" p. 75.

4.2. Problemes d'inserció social.

A.- De la Bibliografia.

- 1.- Impacte dels tics en les relacions entre iguals.
- 2.- Implicacions familiars.
- 3.- El professorat.

B.- Dels grups de conversa.

- B.1.- Pares i mares de nens petits.
- B.2.- Pares i mares de nens grans.
- B.3.- Afectats grans.

C.- De les escoles.

Resum

A.- De la Bibliografia.

L'alumnat afectat per la ST és imitat i molestat pels companys i fins i tot pels mateixos professors.

L'aïllament social pot ser també el resultat dels tics, i tristament alguns nois no tenen amics. Aquestes dificultats socials i emocionals poden ser més problemàtiques en el dia a dia que els mateixos tics.¹²⁸

1.- Impacte dels tics en les relacions entre iguals.¹²⁹

Recordem per començar que en les vides típiques dels pacients amb ST, és cosa comuna per a ells:

- 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 en els propòsits acadèmics i esportius
- Deixar l'esport a causa dels comentaris sobre l'aparent manca de coordinació.¹³⁰

A la pregunta general 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)

¹²⁸ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

¹²⁹ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, 2005.

¹³⁰ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

- 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 se una mica rebutjats
 - o un 10% diuen que van ser molt rebutjats causa dels tics.

El rebuig experimentat (28%) és significativament més alt que en la població en general (Olweus,1993)

És possible que l'índex de rebuig sigui més alta en l'entorn escolar a causa dels símptomes de les malalties comòrbides.

Se'ls va preguntar també si les relacions amb els companys milloraven, si 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 .

Stokes, Bawden, Camfield, Backman, & Dooley, 1991, van descobrir que els afectats per la ST eren més marginats i menys "populars" que els seus companys sense la ST i refereixen que tenien problemes a tenir i mantenir amistats.

Aquest problema es perllonga a l'edat adulta quan experimenten discriminació en el treball i problemes en les relacions amoroses.

Hi ha hagut moltes teories sobre les causes d'aquests problemes socials dels qui tenen trastorns de conducta: una és l'estigmatització; són vistes com a persones impredecibles i difícils de parlar-hi.

Els nois i noies amb tics vocals provoquen unes percepcions socials més negatives.¹³¹

Les habilitats socials del noi amb la ST estan al mateix nivell que les dels seus companys? Com ja hem vist, els afectats per la ST sovint tenen *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 es relacionin millor amb el companys més petits i amb els adults.¹³²

¹³¹ WOODS, Douglas; MARCKS, Brook. "Controlled Evaluation of an Educational Intervention Used to Modify Peer Attitudes and Behavior toward Persons with Tourette Syndrome". *A Behavior Modification* 2005, vol. 29, n.6. p.900-912.

- Altres estudis refereixen els següents problemes

- Agressions contra els companys i el personal de l'escola
- Victima de l'assetjament
- Depressió o baixa autoestima
- Problemes que poden causar desacord entre el personal de l'escola
- *Reaccions negatives dels companys* davant dels tics que poden causar una extrema ansietat.
- Els *professors sovint interpreten malament* el baix rendiment acadèmic com una manca de motivació i d'interès. En realitat aquest és el resultat i no la causa del problema.
- CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-26, Sep. 2002.
- PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, 2005.

¹³² GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

Les reaccions negatives d'altra gent poden causar extrema ansietat, cosa que al seu torn pot incrementar els tics i causar dubtes sobre un mateix.¹³³

2.- Implicacions familiars.

Si la família té un estatus social econòmicament baix, generalment els costa més entendre el trastorn de tics i no van als serveis adequats.

Els pares, en un cas concret a Mèxic, van explicar que el seu fill no només va ser rebutjat pels companys l'escola a causa dels tics sinó que feien comentaris freqüents dient que "estava posseït pel dimoni".¹³⁴

3.- El professorat.

- Els tics vocals provoquen que el professor interrompi la classe i el renyi davant dels seus companys. Per això és derivat al psiquiatre o al psicòleg escolar.
- Molts intents d'ensenyar 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, sobre l'èxit en el mateix aprenentatge.**¹³⁵
- Les dades d'una recerca demostren que molts infants amb la ST pateixen un tracte desfavorable, no desitjat i en alguns casos extremadament injust per part dels altres pel rebuig a acceptar i acollir la diversitat. Només es podrà avançar en el terreny de l'educació quan els professors entenguin i acceptin la diversitat de les necessitats de la ST.¹³⁶
- Sovint s'interpreta la ST com a mal comportament. En canvi es tracta d'una malaltia com qualsevol altra. Ningú no castigaria una 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.¹³⁷

B.- Dels grups de conversa.

B.1. Pares i mares de nens 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 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.

¹³³ WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers". Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Australia 2001.

¹³⁴ GILMAN, Rich; CONNOR, Nancy; HANEY, Michelle." A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Syndrome via a Translator: A Case Study". *A Behavior Modification* 2005 , vol. 29, n. 6, p. 823-838.

¹³⁵ WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

¹³⁶ WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers". Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Australia 2001.

¹³⁷ CONNERS, Susan A. *Tourette Syndrome: An Inside Perspective*.

<http://www.nasponline.org/publications/cq312tsconnors.html>. *The Mystique of TS* (consulta, desembre 2006)

- 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 orals.
- 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 rebotja 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 planteja, s'enfada molt.
- Els companys li diuen que està boig insistentment. Aleshores el nen esclata i els agrdeix.

B.2.- Pares i mares de 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.
- 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 exacerba els tics i els crits.
- El psiquiatre informa que aquests nois són propensos a caure en l'addicció a les drogues.

B.3.- Afectats grans.

- 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.

C.- De les escoles. (la pregunta era oberta sobre problemes a l'escola en general; cal notar la insistència en els problemes de relació)

Problemes patits.

- No pateix particulars problemes (16)
- Aïllament ("exclusió social") (16)
- Inadaptació amb els companys (manca d'habilitats socials) (6)
- Objecte de burla i molèsties "bullying" (4)
- Se li apliquen mesures disciplinàries (3)
- Inadaptació amb els companys abans del diagnòstic (2)
- Angoixa (2)
- Problemes lleus, incidències (1)
- Dificultat per treballar en grup (1)
- Rebuig (1)
- 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)
- Al pati sol estar sol perquè ell vol jugar sol. (1)
- Violència rebuda d'altres companys (1)
- Victimisme: els altres són la causa dels seus problemes (1)
- Ajuntar-se amb els companys problemàtics (1)
- Baixa autoestima. Pensa que no serà capaç de fer res (1)
- Inseguretat. Necessita un reforç afectiu (1)
- Plors com un nen més petit (1)
- Vòmits (1)
- Intenta amagar els problemes (1)
- Intervenció de la Policia Local (1)

Problemes generats

- No n'ha generat més que altres alumnes (23)
- Provocar els altres (5)
- Agressions físiques i verbals (3)
- Actitud arrogant (2)
- Extorsions (2)
- Robatoris (2)
- Violència en resposta a provocacions (2)
- Violència cap als altres (2)
- Genera petits problemes (1)
- Extorsió als altres (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)
- No genera problemes especials perquè als altres companys també en pateixen (escola especial) (1)

Resum

Del que hem pogut llegir en la literatura més recent i observar tant en els grups de conversa amb pares i afectats així com a les entrevistes a les escoles, el *problema de socialització*, llevat de casos excepcionals, és molt comú entre l'alumnat amb la Síndrome de Tourette sigui en grau significatiu, sigui en grau més lleu. Trobem una gradació entre la simple *molèstia* (29%) fins al *rebuig greu* (10%). Els trastorns comòrbids sembla que també tenen a veure amb aquests rebuig.

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.

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.

La conducta molt sovint imprevisible i els tics vocals són 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 mancança.

Els sentiments de marginació, rebuig i fins i tot abús, són referits abundantment pels pares i mares tant del 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 "pallasso", 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.

Gairebé les mateixes constants 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.

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.

En definitiva, com testimonia una mare, el seu fill té molts coneguts però no amics.

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".

5. Estratègies

5.1. Estratègies generals del centre

A.1. De la bibliografia

- 1.- Consideracions prèvies.
 - 1.1.- Actitud del professorat
 - 1.2.- Necessitat d'una bona formació
 - 1.3.- El personal no docent
 - 1.4.- Actitud dels afectats
 - 1.5.- Relació de l'escola amb els pares
- 2.- Orientacions generals per establir les estratègies de l'escola
 - 2.1.- Aspectes generals
 - 2.3.- La disciplina
 - 2.2.- Sobre la possibilitat de ser destinat a Educació Especial.
- 4.- Sugeriments que els pares farien als professors
- 5.- Estratègies alimentàries
- 6.- Altres estratègies
- 7.- En conclusió

A.2. Dels grups de conversa

- 1.1.- Actitud del professorat
 - 1.1.1. Pares de nens petits.
 - 1.1.2. Dels pares de nois i noies grans
 - 1.1.3. Dels afectats adults

A.3. De les escoles

- 1.- Aspectes acadèmics
- 2.- Aspectes de comportament
- 3.- No necessita estratègies especials.
- 4.- S'ha informat tot el personal de l'escola? En quins termes?
- 5.- Suport extern
 - 5.1. Per al professorat? Quin?
 - 5.2. Per a l'afectat? Quin?
- 6.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs, si n'hi ha hagut?
- 7.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola en cas de canvi d'escola?
- 8.- La ST ha provocat un canvi d'escola.

Resum

A.1. De la bibliografia

1.- Consideracions prèvies.

1.1.- Actitud del professorat

(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".*¹³⁸

En primer lloc cal dir que és important que el professor vegi *l'infant* i no només els símptomes.

Com que els símptomes apareixen als primers cursos de primària *els mestres* són els primers que els poden detectar. Cal, doncs, que estiguin informats sobre els símptomes 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 a 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 a la conducta del nen afectat per la ST és importantíssim perquè *genera una conducta semblant en els companys*. Per tant, és important recordar que els tics estan succeint involuntàriament. *Si us plau, 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".¹³⁹

És difícil distingir entre un "noi dolent" o un "síntoma dolent". Cal establir una bona relació amb l'infant des del començament. Si el nen és culpable, ho acceptarà si hi ha un clima de confiança. Cal ensenyar la disciplina com a regles de joc a complir i no utilitzar els càstigs. I cal recordar també que l'alumne amb la ST necessita més repeticions i exemples que els altres companys per aprendre una conducta acceptable.¹⁴⁰

Malgrat tot, *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 a cada nen amb símptomes propis.

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.

A més, recordem que 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.

El pares poden donar informació sobre la gestió de la conducta del seu fill. 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.¹⁴¹

¹³⁸ GINOTT, H.G. *Teacher and child: A book for parents and teachers*. Collier Books New York: 1993. 15-16.

¹³⁹ BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

¹⁴⁰ KORMAN, Candida B. *The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, 2005.2005.

¹⁴¹ *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc.. Fall 2006, Volume 34, Number 2.

El tractament dels nens amb ST pot causar divisions entre el personal de l'escola. 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.¹⁴²

L'escola, finalment, ha de proporcionar mitjans per desenvolupar les habilitats d'acceptació que l'alumnat amb ST necessita.

1.2.- Necessitat d'una bona formació.¹⁴³

1. 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.
2. *No n'hi ha prou amb un coneixement superficial* de la ST (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 (Trastorn per dèficit d'atenció) poden manifestar-se amb miríades de símptomes.¹⁴⁴
3. 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
4. El més important és que el professorat recordi que el *nen amb Tourette és com qual-sevol altre infant* i que pot assolir els mateixos objectius que els altres si se li dóna l'oportunitat

1.3.- El personal no docent.

Igual que els professors, el personal de l'escola (personal administratiu i de serveis...) poden 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-lo adequadament en els aspectes educatius.¹⁴⁵

És molt important, per tant, que tothom, incloent-hi 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. *Una observació benintencionada però feridora pot tenir un efecte terrible en l'infant.* És particularment important tenir informats els substituïts. 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.

¹⁴² CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002.

¹⁴³ - CONNERS, Susan. *Learning Problems and the Student with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

- CONNERS, S, M.Ed. *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc. New York: 1994.

- WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000.

- CONNERS, Susan. *Catalog of Accommodations for Students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005. p.5-9

¹⁴⁴ CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002.

¹⁴⁵ WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000.

Cal recordar 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.

El paper del director és crucial a l'hora de definir la manera com l'escola gestiona el tracte educatiu del seu personal.¹⁴⁶

1.4.- Actitud del afectats

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.

1.5.- Relació de l'escola amb els pares

Cal establir una bona relació de confiança entre els pares i el professorat des del començament. Així serà més fàcil resoldre els problemes que es puguin presentar. Si no es fa des del començament, després és més difícil aconseguir aquesta confiança.¹⁴⁷

2.- Orientacions generals per establir les estratègies de l'escola.

2.1.- Aspectes generals

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 funcionament del nen.
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, el *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 per a tot el públic per fomentar l'acceptació i comprensió de les implicacions de la ST alhora que poden 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:

¹⁴⁶ KORMAN, Candida B. *The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, 2005.2005. p.2.

¹⁴⁷KORMAN, Candida B. *Introduction to Educational Advocacy: The Basic Tools*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

Vegeu també 5.6. "Relació escola – família" p. 216.

- 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.
 - 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 cautes 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 cautes 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. Cal 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 presenten problemes amb l'aprenentatge. Cal disposar de recursos com: la sala de recursos, la classe especial o l'atenció individualitzada. Cal, però, no donar 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 enregistrador.
 15. Controlar el temps és crucial. Generalment necessiten un temps extra per acabar la feina de l'escola, 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 competitius. Els períodes desestructurats també ho poden ser per la qual cosa es necessita una supervisió suau de l'adult. També ho són els canvis sobtats. Cal anticipar a l'alumne els canvis.
 17. Molts infants necessiten ajuda pel seu aïllament a la classe. Cal que el professor eviti les situacions que el poden reforçar, com per exemple escollir equips. Cal bus-

car mitjans per incloure aquests nens a les activitats de la classe. Cal recordar que el professor ofereix un model madur d'acceptació social per als alumnes.¹⁴⁸

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 desavantatge els estudiants amb ST a llarg termini. És important que els alumnes amb discapacitats siguin més autosuficients i decidits.

Cal 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 ha d'ajudar a identificar nous casos i dirigir-los als canals apropiats, i ha de gestionar bé el noi afectat a la classe.
4. Ha d'*estimular els sentiments d'autoestima*.¹⁴⁹ Ha de recordar que els nens amb ST tenen qualitats positives que poden millorar la seva imatge. Ha de remarcar aquestes qualitats positives i no les negatives.
5. Ha 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*".¹⁵⁰

2.2.- La disciplina.¹⁵¹

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 autocontrol i 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 *afegeix 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 tot com si

¹⁴⁸ WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000.

¹⁴⁹ Cal recordar l'antic adagi per infondre sentiments de capacitat i optimisme: "The difficult we do immediately, but the impossible takes a little longer."

¹⁵⁰ WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000.

¹⁵¹ COLLINS, Ramona. *La disciplina i el nen amb la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

- SHIMBERG, Elaine F. *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: 2005.

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.

Cal, doncs, una disciplina. Altrament, a més d'un nen amb ST, serà un nen indisciplinat.

2.3.- Sobre la possibilitat de ser destinat a Educació Especial.¹⁵²

- La majoria dels alumnes amb la ST estan en les **classes normals** amb la col·laboració dels serveis d'educació especial i/o modificacions ambientals.
- Cal recordar que **cap alumne amb ST s'hauria de separar 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 i els tics.
- 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.
- Alumnes amb TOC potser només necessiten la col·laboració entre el personal de l'escola i el terapeuta.¹⁵³
- De vegades cal que l'alumne afectat pels atacs sobtats de ràbia vagi a una escola especial perquè no s'espera que l'escola assumeixi el risc de disrupció per als altres estudiants.¹⁵⁴

¹⁵² Segons l'organització escolar als EUA, però amb elements vàlids per al sistema educatiu de Catalunya:

- PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, Nov. 2005.

Vegeu també:

- GILMAN, Rich; CONNOR, Nancy; HANEY, Michelle. "A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Syndrome via a Translator: A Case Study". *A Behavior Modification* 2005, vol. 29, n. 6, p. 823-838.

- CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002.

- Wilson, Jenny; Shrimpton, Bradley. **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)

- WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

¹⁵³ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, Nov. 2005.

¹⁵⁴ BUDMAN, Cathy L.; BRUUN, Ruth D. *Tourette Syndrome and Repeated Anger Generated Episodes*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

1. Factors especials a prendre en consideració.

- 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)¹⁵⁵. *Conducting a Functional Behavioral Assessment and Writing a Positive Behavior Intervention Plan for a Student with Tourette Syndrome* està dissenyat per al personal de l'escola. Sovint el comportament del noi amb ST és una manifestació d'un trastorn neurològic i la manera com l'escola el gestiona.

2. Altres coses importants a recordar

- algú ha de coordinar els serveis que rep l'estudiant
- generalment és el professor d'educació especial però no necessàriament.
- els pares hi han de donar el consentiment
- en qualsevol cas han d'arribar a un acord amb l'equip.

3. Redacció d'un Programa d'Educació Individualitzat. (PEI)¹⁵⁶

- quan s'ha decidit que un nen ha de tenir un PEI l'equip del PEI s'ha de **reunir i escriure'l**
- el pares i el mateix afectat (quan sigui possible) formen part d'aquest equip

4. Continguts de l'PEI

- Situació escolar actual de l'infant
 - o es treu de les avaluacions de classe i dels deures,
 - o dels tests aplicats per veure si necessita programa individual
 - o les observacions fetes pels pares, professors i altre personal de l'escola.
- Aquesta "situació escolar" inclou saber de quina manera les seves discapacitats afecten el seu progrés en el currículum general.

5. Objectius anuals.

- Són els objectius que l'infant ha d'assolir d'una manera raonable
- Poden apuntar a les necessitats acadèmiques, de funcionament, socials o comportamentals.
- Han de ser mesurables, per poder veure si l'estudiant ha assolit els objectius.

6. Educació especial i serveis relacionats.

- El PEI ha de fer un llistat dels serveis d'educació especial i serveis relacionats que es proporcionaran al nen o en nom del nen.
- Això inclou
 - o Ajudes suplementàries i serveis que l'infant necessita
 - o Modificacions (o canvis) en el programa¹⁵⁷
 - o Suport per al personal de l'escola (entrenament o desenvolupament professional per poder atendre l'infant)
- El PEI ha d'establir
 - o quan hauran de començar el serveis
 - o amb quina freqüència

¹⁵⁵ <http://cecp.air.org/fba/problembehavior3/part3.pdf> (consulta desembre de 2006)

¹⁵⁶ Segons el model dels EUA.

¹⁵⁷ Adaptacions o modificacions curriculars.

- on
- i durant quant de temps

7. Després de redactar el Programa d'Educació Individualitzat

- Aquest document ha de ser accessible a tothom implicat en el desenvolupament del Programa (pares inclosos).
 - El professor normal.
 - El professor d'educació especial
 - Els proveïdors de serveis relacionats amb la ST (p.e. el terapeuta del llenguatge...)
 - Qualsevol altre proveïdor de serveis responsable d'una part de l'educació d'aquest nen.

8. Servei a les necessitats de transició escolar

- A partir dels 16 anys el PEI ha de decidir els estudis que necessita per assolir els seus objectius.

9. Serveis de transició

- Quan el noi o la noia han fet els 16 anys el PEI ha d'establir quins serveis de transició es necessiten per prepara l'estudiant a deixar l'escola.

10. Majoria d'edat

- Almenys un any abans d'arribar a la majoria d'edat el PEI ha d'incloure la informació que l'estudiant ha estat informat dels drets que li seran transferits a la majoria d'edat.

11. Mesurar el progrés

- El PEI ha d'establir com es mesurarà el progrés de l'estudiant i com i quan els pares en seran informats.

12. Participació amb els nens sense problemes

- 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.

13. Dates i llocs.

14. Altres continguts del PEI.

- El que és important és que sigui quina sigui la forma de concretar al PEI, sigui 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.

15. Continguts d'un PEI per a estudiant amb la ST.

- El funcionament ordinari és 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.*

- Això es fa rarament perquè els educadors no entenen l'impacte de la ST en l'actuació a l'escola.
 - o Aquí calen les publicacions de la TSA (Fundació ST) i una carta del metge que tracta l'infant
 - o Cal determinar els tics i les obsessions específiques i com incideixen en el seu comportament a la classe.
 - o El PEI ha de ser flexible a causa que 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:
 - o *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 haurà d'ajudar durant els últims cinc minuts de l'escola a organitzar els materials que s'han de portar a casa.
 - o Objectiu: *l'estudiant serà responsable de preparar i acabar tots els deures i projectes en la data prevista el 80% de les vegades.*¹⁵⁸

16. En resum

1. El Programa d'Educació Individualitzada és la pedra angular del programa educatiu de l'infant. Cal que resulti 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. (Fundació Síndrome de Tourette, Internet...)
3. Recordeu la conducta de qui ha tingut un traumatisme en el cervell i us ajudarà a entendre la base neurològica d'aquest trastorn.¹⁵⁹

¹⁵⁸ Altres exemples d'objectius: 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 de finir 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)

CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

¹⁵⁹ CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

- CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: a Parent's Handbook* Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

- WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. 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

3.- Sugeriments que els pares farien als professors per facilitar l'educació dels estudiants amb ST¹⁶⁰:

- reconeixement de la ST i trastorns associats
- confiança en una efectiva relació entre la escola i els pares¹⁶¹
 - o reconèixer que hi ha una necessitat d'atenció especial tot i que no sempre és evident
 - o encoratjar els estudiants a ser positius
 - o ignorar els tics i acceptar que tenen la ST abans de castigar-los
 - o ser flexible
 - o entendre la manca de concentració que acompanya la ST i l'impacte que això té sobre el seu rendiment i la manera de sentir-se
 - o entendre que necessiten una atenció personalitzada
 - o donar-los més temps per acabar la feina
 - o mirar-los amb compassió
 - o posar-se en la seva situació

El professor és sempre el model. Si aconsegueix establir un to d'acceptació i tolerància dels símptomes de l'infant, això serà un model que ensenyarà als alumnes com s'han de comportar amb el seu company afectat.

4.- Estratègies alimentàries.

(Si l'alumne fa els àpats a l'escola)

Ens cal adquirir els àcids grassos essencials com l'Omega 3 i l'Omega 7 amb l'alimentació. 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 desen-

-
- 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 instrucció a casa (home instruction)

Si hi afegim els alumnes amb comorbiditat el tant per cent seria menor del 6%.

Resum dels resultats principals.

- aproximadament les ¾ parts dels 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 serveix o és contraproduent 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.

¹⁶⁰ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

¹⁶¹ Cal observar la coincidència entre aquesta afirmació i la que remarquen els nois i noies afectats. Vegeu p. 89.

volupament 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:

- L'Omega 3 el tenen: l'oli de peix, llavors de llinosa i de carabassa, fulles de vegetals verds i alguns grans.
- L'Omega 6 el tenen: 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.

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, problemes com la 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 és el *sentit comú és del tot imprescindible per a una bona dieta*.¹⁶²

“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”.¹⁶³

5.- Altres estratègies

- Al **menjador**: dinar en un lloc separat amb dos o tres amics per evitar el soroll, les olors...
- 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 a seguir 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 tolerància als excessos.¹⁶⁴

6.- En conclusió

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.¹⁶⁵

¹⁶² Newsletter. Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2005, Volume 33, Number 3. p.8

¹⁶³ Newsletter Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2003, Volume 31, Number 3. p. 3

¹⁶⁴ WODRICH, David L. “Tourette’s Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists”. *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-294, Fall 1998.

¹⁶⁵ KELLY, Barbara M. “What Does a Kid with Tourette Syndrome Look Like? Just Like Any Other Kid!”. *School Nurse News*, v.18, n5 p.34-40, Nov.2001.

A.2. Dels grups de conversa

1.1.- Actitud del professorat

1.1.1. Pares de nens petits (fins a 16 anys).

Elements negatius

- Els col·legis no han estat gaire receptius
- Hi ha un professor que és una persona magnífica però els altres n'estan farts.
- S'apliquen sancions i expulsió de l'escola.
- Els professors no es passen la informació, no importa que l'escola sigui pública o que sigui privada.
- El psicopedagog tira la tovallola i s'apliquen sovint sancions.
- L'escola reconeix que no té mitjans.
- L'escola recorre a les expulsions
- Treuen el nen del servei de menjador perquè dona molts problemes a l'hora del pati en què estan poc controlats. Els pares no poden assumir portar-lo a casa per motius laborals. Demanen que l'escola hi posi mitjans.
- A l'ESO els professors van "al seu aire".
- No admeten que els pares es fiquin en temes que consideren de la seva competència.
- Una professora el segon dia diu al nen que és un imbècil i que a la seva classe no hi entrarà més. No el deixen moure tot i que saben que és hiperactiu.
- El treuen de la classe i no pot fer l'examen, amb la qual cosa suspèn.
- L'inspector es posa en contacte amb la fundació Tourette i convoca una reunió amb tots els professors i ell mateix. La reunió no es va fer per manca d'acord...
- Els professors creuen que es tracta d'un nen malcriat, o que és fill únic o que té els pares separats. Atribueixen la conducta del fill a aquestes causes o al fet de divorciar-se
- Pensen que el nen necessita més "mà dura" a casa, com si els pares no l'eduquessin bé.
- Una mare està disposada a donar una bufetada al seu fill davant del professor per tal que es convenci que no es tracta de "mà dura"
- Arriben a dir que el noi és un pocavergonya, que té tots els defectes.
- El col·legi es pren malament el fet que els pares recorrin una sanció
- Una professora quan el veu venir de lluny ja comença a cridar: "A mi no em toquis!"

Elements positius

- Inspecció ha intervingut i ha dividit el grup classe en dos, ha posat una pedagoga i les matèries instrumentals només les donen pedagogs
- La pedagoga truca al Clínic
- El nen va a l'Hospital de dia del Clínic i un cop a la setmana està amb la pedagoga de l'escola fora d'horari escolar, sense els companys. Després es farà una incorporació progressiva a mesura que el noi estigui millor anímicament.
- 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.
- A primària veuen bé els nens que tenen deficiències i intenten ajudar-lo. La mare té por de l'ESO.

- L'inspector es posa en contacte amb la fundació Tourette i convoca una reunió amb tots els professors i ell mateix. (La reunió no es va fer per manca d'acord...)
- El noi va a l'hospital de dia al Clínic i dos dies a l'IES. El professor diu que el veu amb més ganes de treballar i més tranquil.
- La professora el fa sortir de la classe dos minuts fins que es tranquil·litza, seguint el consell dels pares i li ha funcionat.
- Oferir un premi per les coses ben fetes i retirar-lo si no es fan bé.
- 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...
- Es pot explicar la ignorància del professorat pel fet que hi hagi pocs nens com aquests

Els **aspectes que els pares consideren crítics** respecte de l'educació dels seus fills amb ST:

- Avisar la classe del que té el nen amb ST
- La manca de coneixement que els professors tenen de la ST
- La manca de coordinació
- No es compleixen els mínims. Amb el cecs no passa el mateix.
- No ha de caldre arribar als recursos administratius per solucionar el problema dels fills amb ST a l'escola
- Classes reduïdes (16 alumnes) (en aquest cas perquè hi havia un nen hiperactiu) amb una pedagoga i una auxiliar. A més han anat al Clínic i allà han pres consciència que està malalt.
- Un bon coneixement per part de pedagogs i professors repercuteix que els nens afectats siguin capaços d'instruir els seus companys.

1.1.2. Dels pares de nois i noies grans (de més de 16 anys).

Elements negatius

- aplicar 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
- comparar-lo 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
- recriminar 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 l'humiliaven, fins i tot la 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 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 entén 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 positius

- 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 aprecí 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'APTT 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
- 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

1.1.2. Dels afectats adults

Elements negatius

- “Si haguessin estat informats els companys, hauria passat el mateix?” (maltractaments) D. “Sí, sí perquè quan ets petit...”

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
- No hi van donar més importància

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 sàpiguin tant el personal d’ensenyament com els companys, cal que ho sàpiguin 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
 - 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. O sigui, el més coherent és que s’expliqui la...
 - 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.
- M. Preferiu més el reforç que no pas dos professors a l’aula.
- Tots. Sí totalment.
 - Interessar-se pel mètode d’estudi.
 - Crear una empatia de l’alumnat envers el xaval, el noi que tingui la ST
 - Minimitzar-ho.
- M. Seríeu partidaris de separar-los?
- 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

M. Dos professors a l'aula, com ho veurieu?

- No, un caos.
- Això de dos mestres per aula no ho defenso

A.3. De les escoles

1. Aspectes acadèmics

- *Agrupaments flexibles* a les matèries instrumentals. La tutora té un grupet de nois i noies amb retard d'aprenentatge (casos especials).
- Se la va posar en un *grup amb currículum adaptat*.
- Participa en el *grup flexible* de castellà (reforç d'ortografia)
- Modificació curricular
- Ràtio baixa: entre 7 i 12 alumnes
- Reforç escolar
- Més d'un professor a la classe a les matèries instrumentals
- Atenció individualitzada.
- Als tallers i informàtica es divideix el grup.
- Per a tots aquells que tenen algun problema:
 - . reforç a l'aula (Infantil)
 - . reforç a fora de l'aula (Primària)
 - . un mestre, si no té classe en aquell moment o mestra d'educació especial.
 - . desdoblament de grup (uns 10 o 12 Alumnes)
 - . tallers.
- Reforç: la professora d'educació especial o algun altre professor li feia reforç de matemàtiques i llengua.
- Fan adaptacions i adequacions curriculars.

2. Aspectes de comportament

- 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.
- Aconseguir el vincle del tutor amb el noi a través de reforç positiu.
- Marcar límits.
- Transmetre valors.
- Atenció individualitzada. Xerrades terapèutiques amb el psicopedagog, que també li repassava les matemàtiques. El van posar en el grup de nois de bona conducta perquè li servissin de model.
- Atenció individual per part del Departament de psicopedagogia.
- Mesures disciplinàries. El CESMIJ demana que "senti l'autoritat", que se li puguin posar límits.
- Grup reduït i seguiment del psicopedagog.
- Tutories personalitzades. Adaptació horària. Contracte pedagògic. Intercanvi d'informació amb l'equip docent. Seguiment amb les professionals del CESMIJ.
- Ser molt flexible.
- Es busca el millor tutor i es fa una tutoria individualitzada. També s'atén els professors de l'aula. Hi intervenen el Departament d'atenció a la diversitat, el psicopedagog i l'EAP.
- Per a l'A. es va seguir l'estratègia d'atenció individualitzada molt sovint. La resposta era positiva, era una feina molt agraïda.
- Atenció personal

- 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**:
 - o És un pacte sobre el que se li pot permetre i el que no (veure fotocòpia)
 - o No es porta a terme tot i que està redactat no en termes maximalistes sinó amb *voluntat de consens amb al professorat*.
- Recursos de l'Administració:
 - o una psicopedagoga més
 - o un vetllador (mainadera)
 - o un grup de només 12 alumnes la majoria dels qual no són conflictius.
- S'era més permissiu amb el seu comportament.
- Se li feien encàrrecs.
- Entrevistes sovintejades amb la mare.
- Arriba dos minuts més tard per evitar els moments desestructurats. A les entrades i les sortides la mare l'espera a la porta de la classe
- Molta paciència i comprensió a Primària.
- Atenció personalitzada. Treballar els aspectes pedagògics juntament amb el clínic. Hi ha una psiquiatra i dos psicòlegs posats pel Departament de Salut. (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)

3. No necessita estratègies especials.

- No les necessita.
- Com amb tots els altres alumnes.
- En el cas d'en S. No ha calgut utilitzar els recursos de què disposa l'escola fins ara.
- No han calgut.
- Malgrat tenir la ST, tractar-lo 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.

4. S'ha informat tot el personal de l'escola? En quins termes?

En 36 escoles **s'ha informat** el personal (en 15 casos a tothom, en 3 casos el claustre, en 15 casos l'equip docent i l'equip directiu, en 1 cas el monitor del menjador, en 1 cas "els que estan en contacte amb ell").

En 8 casos **no s'ha informat** especialment:

- En un cas perquè el coneixia tothom encara que no l'haguessin tingut a classe.
- En un altre cas perquè no ha calgut.

Pel que fa a **la manera d'informar**:

- En dos casos s'ha informat genèricament: simplement que es tracta d'una malaltia

- En altres casos amb el nom de la malaltia
- En quatre s'ha explicat, a més, com se l'ha de tractar (a través de la psiquiatria del centre o d'una metgessa de la Fundació Tourette de Barcelona)

Sobre aquest particular he 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.

5. Suport extern

5.1. Per al professorat? Quin?

En **17 casos** el professorat **ha tingut suport extern**:

- La Fundació Tourette ha proporcionat una informació útil (en 5 casos)
- Sí per part de l'APPS (Associació per a persones amb discapacitats psíquiques), sobretot en les sortides
- Últimament la psicòloga de la família informa el tutor, el qual passa la informació a la resta del professorat
- 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 la Fundació 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".
- De l'EAP. És possible que les mestres tinguessin algun contacte amb el professional de l'EAP, que hi anava mig dia per setmana (en 7 casos).
- A través dels fulletons que porten els pares (en dos casos).
- Contacte amb la psicòloga que el portava.
- CESMIJ: recomanava posar-li límits (2 casos).
- 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.

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 un cas la persona entrevistada diu que no ho sap.

5.2. Per a l'afectat? Quin?

Hi ha hagut suport extern per a l'afectat en 21 casos.

- EAP, en 7 casos.
- CESMIJ, en 4 casos.
- 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.
- Va intervenir una 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).

6.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs, si n'hi ha hagut?¹⁶⁶

- Proposta de participació en un grup d'habilitats socials. No va tenir continuïtat. Proposta d'ajuda escolar. Va assistir-hi només algunes sessions Proposta reiterada d'assistència a l'Hospital de dia. Va cursar baixa per no assistir-hi de forma constant.
- La psicopedagoga li ha fet reeducació

7.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola en cas de canvi d'escola??

En 30 casos no hi ha hagut canvi d'escola.

En 8 casos hi ha hagut canvi d'escola. (per canvi d'etapa educativa o altres)

- **s'ha aprofitat l'experiència**
 - o De l'escola de provenença sí perquè hi ha un informe d'incorporació.
 - o S'aprofita l'experiència en el contacte personal amb el tutor de 6è.
 - o 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.
 - o A través de l'expedient i d'una conversa amb la nova tutora.
 - o Només s'ha passat informació al Clínic.
 - o Vénen a parlar des de l'IES: es fa l'informe de traspàs i comentaris parlats.
 - o A través de l'EAP.
- **no s'ha aprofitat l'experiència**
 - o En tres casos només es passa la informació administrativa a la nova escola.
 - o Es fan reunions amb l'IES per passar la informació. D'aquest nen no se'n va fer un tractament especial.
 - o No s'ha aprofitat l'experiència de l'altra escola. Potser l'equip directiu n'ha parlat.

¹⁶⁶ En alguns casos hi ha hagut més d'una institució que hi ha intervingut.

- Només se sap que a l'escola de provinença li van fer assetjament i que l'assetjador va ser denunciat i condemnat a fer feines compensatòries.

8.- La ST ha provocat un canvi d'escola.

En 30 casos no ha calgut.

En 16 casos ha calgut:

- en 6 casos decidit pels pares¹⁶⁷
- en 1 cas decidit per l'escola
- en 7 casos decidit de comú acord
- altres casos
 - a proposta de l'Hospital clínic de Barcelona
 - se'l deriva a l'Hospital de dia

Motius del canvi d'escola

- perquè se li havia obert un expedient per absències no justificades.
- No estaven contents amb l'escola.
- Perquè no podia rendir al Batxillerat.
- El van canviar perquè la mare estava queixosa de l'escola.
- Perquè necessitava atenció especial.
- Perquè “no seguia el ritme, no s'enganxava a la classe” i per enfrontaments amb els companys.
- Perquè la mare viu malament qualsevol incidència amb els companys.
- Per causa del desplaçament a una altra escola especial.
- Va ser a proposta de l'Hospital Clínic de Barcelona, derivar-lo a la UME¹⁶⁸. El professorat manifesta la seva incapacitat per gestionar la conducta del noi.
- Perquè generava molts problemes disciplinaris.
- No pel fracàs acadèmic sinó per la manca de contenció en la seva conducta (2006).
- No calia perquè acabava la primària. Si hagués estat en cursos anteriors potser sí per tal de protegir els altres companys.
- Ella mateixa va voler canviar d'escola. De fet va abandonar els estudis. L'escola ho va suggerir per la falta d'assistència.
- En un cas la persona entrevistada reconeix que no ho sap.

Resum

Cal recordar que l'infant amb ST és com qualsevol altre infant i que cal aconseguir que es comportin com a tal i que arribi a aprendre a “defensar-se” per ell mateix, a ser asseritiu.

La bibliografia posa en guàrdia contra els perills detectats i recomana *informació aprofundida, flexibilitat i treballar en equip tot el personal de l'escola i no solament l'equip docent.*

La formació del professorat és el pas previ per a l'aplicació de qualsevol estratègia. És l'estratègia principal de les institucions responsables i de la direcció del Centre.

¹⁶⁷ En un cas, assessorats pel psiquiatre.

¹⁶⁸ Unitat Mèdica Educativa.

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.

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. El seguiment mèdic és indispensable i sovint caldrà tenir-hi contacte.

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

El punt de vista dels pares de nois petits i grans 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 desmesurada 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.

Hi ha *tendència a generalitzar* tot i que en alguns casos destaquen l'actitud positiva d'alguna persona concreta, fins a casos insospitats de visita del tutor a casa de la família.

De vegades *es reconeix que l'escola no té mitjans humans ni materials* per donar una resposta satisfactòria a les necessitats educatives dels nois i noies, però també ocorre que, si se'n disposa, no se'n fa ús. Fins i tot alguna vegada ha estat rebutjada pel professorat una iniciativa constructiva d'un inspector.

Els pares *valoren positivament* totes aquelles *adaptacions* que l'escola fa per atendre millor els seus fills i filles (grups flexibles, atenció individualitzada, grups de reforç, contacte sovintejat dels tutors o tutores amb ells, escolarització compartida, treball en equip per part dels serveis psicopedagògics, mèdics...). Aquestes adaptacions sovint es fan després de rebre el diagnòstic. S'observa, doncs un *canvi d'actitud per part de l'escola quan es rep informació i formació sobre la ST*.

Observem també que alguns d'aquests nois i noies ha hagut de ser *derivats a hospitals de dia o a centres d'educació especial* quan la seva presència a l'escola era ja insostenible, tant per a ell com per a la mateixa escola. La *valoració* que fan els pares sobre aquesta atenció especial és *generalment positiva* i confien en la millora dels seus fills i filles amb l'atenció mèdica i psicopedagògica adequada.

El punt de vista de les persones adultes afectades difereix força del dels pares tot i que van poder trobar-se en situacions més complicades a causa de la ignorància sobre la

ST de fa uns anys. *Tendeixen a minimitzar les dificultats* tot i que recorden els casos de molèsties per part dels companys.

Veuen necessari *que es creï un clima d'empatia* entre el professorat respecte de l'alumnat afectat. Això estalviaria molts conflictes i possibilitaria una educació adequada de les persones afectades.

Cal remarcar que aquest grup es va poder fer gràcies a la Fundació Tourette i que respon a un perfil d'afectat interessat en la millora que la Fundació els pot proporcionar a través d'un grup de teràpia. Són, doncs, *afectats d'alguna manera seleccionats*. També hi pot jugar un paper la memòria selectiva i una certa idealització del passat.

Moltes **escoles** han posat al servei de l'alumnat afectat els recursos de què disposen entre els que l'Administració proporciona per atendre la diversitat. En molts casos amb aquests recursos n'hi ha hagut prou per poder gestionar l'educació dels nens i nenes afectats per la ST. En alguns casos *la disponibilitat del professorat* ha estat extraordinària i ha anat molt més enllà del que la seva obligació com a mestres els exigia. Cal remarcar també que ha estat molt important la col·laboració amb les famílies (amb les mares, principalment) a l'hora de rebre informació i assessorament extern. Tot i la col·laboració de serveis externs, sembla que el professorat no rep gaires instruccions sobre com gestionar la conducta de l'alumnat afectat

Cal destacar finalment la diferent percepció que es té des de l'escola i des de les famílies sobre l'educació de nois i noies. L'angoixa de molts pares, en viure d'una manera emocionalment intensa la problemàtica del seu fill, potser els fa percebre com a exagerada la reacció del professorat davant la seva conducta, reacció que per altra banda entenen com a deguda a la manca d'informació, formació i recursos.

En conclusió: cal una **bona actitud** per part del personal educador: un esforç d'**empatia** i una gran **disponibilitat**. Això seria insuficient sense una **formació inicial** sobre la ST i un **assessorament** sempre que calgui. Finalment cal seguir un **protocol detallat i realista**.

5.1.1. Detecció precoç a l'escola.

A.- De la bibliografia.

C.- De les escoles.

Resum

A.- De la bibliografia.

- Cal recordar els “**criteris bàsics de diagnosi**” que cal que un mestre/professor o psicopedagog /a sàpiga són els següents:

1. 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.
2. Presència de múltiples tics motors involuntaris.
3. Presència d'un o més tics vocals.
4. Evolució d'aparició i desaparició amb la gradual substitució d'antics símptomes per uns altres de nous.
5. Absència d'altres explicacions mèdiques per als tics.
6. Duració dels tics d'un any o més.

Sovint el metge no trobarà res anormal i dirà als pares que el seu fill té “tics infantils simples” i que ja li passarà.

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 el poden evitar.¹⁶⁹

- Tan bon punt es tingui una **sospita**
 - o Cal comunicar-ho als pares.
 - o Després, posar-se en contacte amb el psicopedagog/ga del centre i amb el professional de l'EAP.
 - o Posar-se en contacte amb la institució local de la ST (Associació, Fundació...).
 - o Demanar fulletons informatius per donar als pares.
 - o Fer eventualment una consulta sobre metges amb professionalitat i coneixement de la ST reconeguda.
- Cal tenir present que de vegades els infants poden suprimir els tics a l'escola per evitar el ridícul. Si és així, probablement l'atenció que dedica a suprimir els tics no la dedica als estudis. En qualsevol cas, *cal creure la informació* que els pares donin si ve *avalada per un diagnòstic mèdic*.
- És difícil distingir una conducta voluntària d'una d'involuntària. 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 contraproductiu.¹⁷⁰

¹⁶⁹ SHIMBERG, Elaine F. *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: 2005.

¹⁷⁰ BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

- Convindria que el neuròleg o el neuropsicòleg adrecés una informació a l'escola sobre quins dels trastorns de l'infant poden incapacitar-lo o crear-li dificultats a l'hora de d'aconseguir èxit escolar.¹⁷¹
- Cal saber també que arribar a *un diagnòstic definitiu costa temps*. Com que poden haver-hi comportaments associats, de vegades hi ha símptomes que se superposen. Cal fer, doncs, una avaluació acurada per una equip d'experts.¹⁷²

C.- De les escoles.

1.- 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

2.- El tutor *no sap* si arriben diagnosticats.

- A primera etapa de l'ESO: 2
- A segona etapa de l'ESO: 2

Arriben a l'escola diagnosticats			
Educació infantil	Educació Primària	ESO	Batxillerat i Cicles Formatius
0	2	11	2

3.- L'escola *contribueix a la detecció precoç* de la Síndrome o trastorns associats.

- 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.

- CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

- HAGIN, Rosa A., *Tourette Syndrome & The School Psychologist*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

¹⁷¹ Els criteris per als trastorns de Tourette i tics, tal com s'exposen en el **DSM-IV** (Manual diagnòstic i estadístic de malalties mentals) i CIE – 10 els podem trobar a 1.1. "Diagnòstic" p. 16 – 17.

- WODRICH, David L. "Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists". *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-94, Fall 1998.

¹⁷² KELLY, Barbara M. "What Does a Kid with Tourette Syndrome Look Like? Just Like Any Other Kid!". *School Nurse News*, v.18, n5 p.34-40, Nov. 2001.

- 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.
 - Només es va veure que era un nano mogut.
 - Es veien els problemes d'aprenentatge. Segons la tutora el problema 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.
 - 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.

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

4.- L'escola *no contribueix a la detecció precoç* de la síndrome.

- 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.

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

Resum

Els professionals de l'educació han de *conèixer els criteris bàsics de diagnòstic* de la Síndrome de Tourette i trastorns associats per tal de posar en marxa tots aquells procediments que puguin conduir a un diagnòstic mèdic precoç i encertat. La *col·laboració estreta amb els professionals de la psicologia tant de dintre com de fora del centre, amb els metges i amb els pares* és indispensable per a una gestió correcta i eficaç de la possible malaltia de l'alumne/a.

És possible que alguns alumnes arribin ja a l'escola diagnosticats, perquè ho han fet en alguna etapa inferior. En aquest cas cal *continuar i millorar, si és el cas, la gestió en el tractament de l'alumne en equip*.

En cas de no saber si estan diagnosticats per diferents motius (manca de col·laboració dels pares, imperceptibilitat dels símptomes en algun període... o altres) i presentessin símptomes que cridessin l'atenció, cal procedir com si no ho estiguessin, de manera que en el procés s'evidenciarà si ho estaven o no i, en aquest cas, començaria el procés de diagnòstic pertinent.

De fet, en el treball de camp dut a terme a les escoles, hi ha hagut 18 casos en què l'escola ha contribuït eficaçment a la detecció de la malaltia, si més no, observant conductes "estranyes" en els alumnes i posant-ho en coneixement dels pares en primer lloc i dels professionals de la psicologia o psiquiatria més tard (1 cas a Educació Infantil, 13 casos a Educació Primària i 4 a l'ESO). Aquestes conductes "rars" 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...

Entre totes les etapes educatives hi ha hagut 13 casos en què no ha estat l'escola qui ha observat comportaments que poguessin conduir a un diagnòstic, probablement perquè no presentaven símptomes rellevants a l'escola.

5.1.2. Informació prèvia

- 1.- De les escoles.
 - 1.1.- Informació a l'escola
 - 1.2.- De qui provenia la informació
- 2.- Dels grups de conversa.
 - 2.1.- Dels pares de nens petits
 - 2.2. De les persones afectades

Resum

1.- De les escoles.

1.1.- Informació a l'escola

A la pregunta sobre **si es va informar l'escola que l'alumne patia la síndrome de Tourette**¹⁷³ quan es va matricular o en el moment del diagnòstic, les respostes van ser les següents:

- en 2 casos no es va saber mai el diagnòstic. Es van diagnosticar posteriorment en canviar d'escola.
- En 25 casos el diagnòstic es va produir durant l'escolarització i es va informar aleshores.¹⁷⁴

¹⁷³ 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.

¹⁷⁴ Algunes respostes concretes van ser:

- Més endavant va informar la família.
- A partir del moment del diagnòstic (6-7 anys).
- A cinquè de primària el van diagnosticar de TDAH i a sisè de ST. El pare també és ST.
- Estava diagnosticat segons la psicòloga de l'EAP, però mai no han vist el diagnòstic. S'han refiat de la paraula dels pares, que són mestres i els tenen confiança.
- Es va fer el diagnòstic del de 4rt als 7 anys. El de 6è és diagnosticat a 4rt, als 10 anys, també de TDAH.
- L'escola no estava informada fins que se'l va diagnosticar.
- No perquè no estava diagnosticat. Estava informada del seguiment que se'n feia a causa dels comportaments estranys.
- No. Se sabia que tenia trastorns de conducta.
- El director afirma que sí que estava diagnosticada. La tutora de 4rt afirma que ningú no sabia què tenia ni li havien passat informes.
- No com a Síndrome de Tourette sinó més aviat com a trastorn de conducta. No tenia dictamen de l'EAP i no era conflictiu; només s'havia posat alerta el tutor.
- El van diagnosticar a 2n d'ESO no com a Síndrome de Tourette sinó més aviat com a trastorn de conducta. No tenia dictamen de l'EAP i no era conflictiu; només s'havia posat alerta el tutor.
- No, quan va arribar. Va ser diagnosticat el 2005-2006
- A cinquè no. A sisè, sí.
- No, possiblement la família tampoc no ho sabia quan va matricular el noi.
- No quan va entrar. Més endavant va informar la família.
- No. Es va fer el diagnòstic de l'alumne de 4rt als 7 anys.
- L'alumne de 6è és diagnosticat a 4rt, als 10 anys, també de TDAH.
- No abans del diagnòstic tot i que notaven una conducta estranya.
- Sí, des de fa dos anys que se'ls va diagnosticar.
- No perquè no estava diagnosticat. Estava informada del seguiment que se'n feia a causa dels comportaments estranys.
- No, fins que se'l va diagnosticar. Se'l va diagnosticar al mes de novembre de 2004.
- Sí, a partir del moment del diagnòstic (6-7 anys).
- Sí, a partir de finals de 2006 Diagnosticat a finals de 2006.
- Sí, a començament de curs. Diagnosticada des dels 4 anys, segons la mare.
- Sí, des de setembre de 2006, des del moment de diagnòstic.

- 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.¹⁷⁵
- 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 de les famílies		
		Motius
Les persones entrevistades no ho saben	3	
No hi va haver entrevistes prèvies	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

- Quan va entrar a l'escola, no. Va ser diagnosticat el mes d'abril de 2006 i a partir d'aleshores es va informar l'escola.
- Sí. Des de fa dos anys.
- Sí. El van diagnosticar a 2n d'ESO no com a Síndrome de Tourette sinó més aviat com a trastorn de conducta. No tenia dictamen de l'EAP i no era conflictiu; només s'havia posat alerta el tutor.
- El van diagnosticar quan va repetir 1er d'ESO. Van informar des que va ser diagnosticat. Abans el CESMIJ l'havia tractat per problemes d'ansietat.
- No. Només ho van saber després de començat el curs.
- Des de fa tres cursos. Anteriorment presentava dificultats escolars, poca motivació per les tasques escolars i dificultats de relació. El seu interès se centrava en el futbol a què destinava moltes hores. La família va contribuir a fomentar aquest interès.
- Va ser diagnosticat el febrer de 2007. Sí que van informar, a partir del moment que va ser diagnosticat.
- No, quan va arribar. Sí quan va ser diagnosticat el 2005-2006. A cinquè no.
- Sí a partir de sisè.
- Actualment sí. Quan es va matricular per primera vegada, no. Mostra els primers símptomes a 3r de Primària.

¹⁷⁵ Algunes respostes concretes van ser:

- Sí. En va informar la família en matricular el noi.
- Sí de fa temps (des de 1er d'ESO?) Sí, des que va entrar a l'escola.
- El director afirma que sí que estava diagnosticada. La tutora de 4rt afirma que ningú no sabia què tenia ni li havien passat informes. A la direcció sí però sembla que a ningú més. La psicòloga de l'EAP discrepava del diagnòstic mèdic.
- Diagnosticat a Primària CEIP.
- Sí. Portava dictamen de l'EAP. Venia del CEIP.
- Sí, relativament. Es va demanar informació a la Dra. de la Fundació Tourette.
- Sí. A cinquè de primària el van diagnosticar de TDAH i a sisè de ST. Ara fa secundària. El pare també és ST.
- Sí. TDAH, TOC i ST. Són més inhabilitants els trastorns associats.
- Estava diagnosticat, segons la psicòloga de l'EAP, però mai no han vist el diagnòstic. S'han refiat de la paraula dels pares, que són mestres i els tenen confiança.

Dades més rellevants procedents de la família

Informació escassa

- Van informar que tenia ST però en minimitzen la importància.
- 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.
- Poca informació a P3.
- La família no dona gaires informacions. N'arriben més de l'EAP.

Informacions genèriques

- Sobre la Síndrome de Tourette.

Informacions concretes

- 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.
- La mare informa del comportament a casa, on comença a ser *despòtic* amb ella. Després han sovintejat més les entrevistes a requeriment de la mare.
- El diagnòstic ST i TDAH. Que està medicat. Que riu involuntàriament.
- Es medica.
- Conèixer la situació del nen, el seu comportament a casa, quins suports externs rep, quin tractament ...
- Entrevistes sovintejades a petició de la família. Informen sobre els canvis de cangur atès que ells no poden estar amb el fill a causa de la feina.
- 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.
- 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*.
- Es van repetint cada mes i mig. Les informacions més rellevants van ser el *diagnòstic*. El pare tenien clar que tenia *problemes d'adaptació social*. (angoixa)
- Venia expulsat de l'IES. Es pacta amb la família *horaris, i carnet de seguiment*.
- Informacions sobre la situació familiar (mare soltera). La *mare està desorientada, angixada*. Sembla que la mare ha tingut suport psicològic.
- 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...)
- Després del diagnòstic la mare justificava la conducta del fill per la malaltia, deixant clar que *no era culpa seva*.

1.2. De qui provenia la informació

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, Psiquiatra 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. 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.

2.- Dels grups de conversa.

2.1.- Dels pares de nens petits

Elements positius

- Avisar 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

2.2. De les persones afectades

Si haguessin estat informats els companys, hauria passat el mateix?

Resum

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 casos singulars. Alguna vegada el diagnòstic es limita a constatar un comportament estrany (!). Com que generalment 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 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 que 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:

- Es constata la *situació d'angoixa* dels pares davant les manifestacions de la síndrome i el futur dels seus fills.
- 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
- 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.

- Saber els possibles *efectes secundaris de la medicació* també és un element útil per a l'escola a l'hora d'entendre determinades conductes (ensopiment, cansament, agudització dels tics...)
- 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.
- Entre els problemes que alguns pares refereixen abans de començar l'escola, hi ha el de la *difficultat en les relacions socials*. És un problema que l'escola haurà d'enfrontar de manera preventiva si es vol evitar l'aparició de conflictes.
- 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.
- 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.

5.1.3. Entrada a l'escola.

1.- De la bibliografia.

2.- De les escoles

Resum

1.- De la bibliografia.

Hem trobat poca bibliografia específica sobre les estratègies a seguir el dia d'entrada a l'escola. Referim dos articles de la revista Newsletter de la TSA (Tourette Syndrome Association de Nova York).

Els dies anteriors a la incorporació a l'escola, tothom, pares, fills i professorat pateixen un cert grau d'*ansietat*.

Per tant l'entrada a l'escola requereix un *preparació*:

- remota :
 - entrevista prèvia amb el professor tutor sobre el que li passa a un noi o noia afectats per la ST. Cal recordar que el professor té ganes de ser útil...
 - trobada a començament de curs amb els professors per tal d'informar sobre les novetats (nous tics, medicació, comentaris sobre l'estiu...)
 - 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.
 - no n'hi ha prou amb un coneixement superficial de la ST (els tics...) sinó que el professorat ha 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 miriades de símptomes.
 - 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.
- pròxima:
 - haver dormit i esmorzat bé.
 - tenir les coses preparades el dia anterior. Ser ajudat pels pares en cas que el nen tingui problemes d'organització.
 - els pares poden tenir una conversa amb el fill sobre com el personal de l'escola reacciona enfront dels tics.
 - els pares han de donar suport emocional per reduir l'ansietat, p. ex. parlant sobre les activitats escolars mentre esmorzen. Aquesta rutina ajuda els nens a sentir-se segurs almenys d'una part del dia
 - el nen que ho desitgi pregunta al professor si pot parlar als seus companys i companyes sobre la ST¹⁷⁶

LES DEU COSES PRINCIPALS PER AL RETORN A L'ESCOLA¹⁷⁷ **(TOP 10 per al pares)**

1.- *Aprendre les característiques de l'escola* .

- fer una volta per l'escola el dia abans de començar

¹⁷⁶ Newsletter. Tourette Syndrome Association, inc.. Fall 2006, Volume 34, Number 2.

¹⁷⁷ Newsletter. Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2003, Volume 31, Number 2. p.1.

- és important per a tots els nens i nenes quan canvien d'escola però especialment per als afectats per la ST.

2.- Una mica de preparació.

- cal conèixer les disposicions legals per a una atenció especial.
- cal tenir una primera trobada per veure si es necessita educació especial. Cal fer-ho amb temps.
- després una segona trobada amb tots els professors que tindran relació amb l'infant.
- possiblement n'hi haurà moltes més.
- cal portar tota la documentació necessària (documentació mèdica amb el diagnòstic etc.)

3.- Trobar-se i saludar-se.

- cal fer dels professors els millors amics: amb trobades, proporcionant-los publicacions, vídeos, currículum etc. que possiblement necessitaran
- cal recordar-se de portar-los galetes i pastes (sic)
- oferir-se com a voluntari per a qualsevol activitat de suport
- fer-se de l'Associació de pares, si n'hi ha.

4.- Estar connectat.

- cal estar atents als canvis de legislació
- a la pàgina web de la Fundació Tourette www.fundaciontourette.org o a la de l'XTEC www.xtec.cat/eap es pot trobar informació actualitzada¹⁷⁸
- de vegades les noves lleis fan més mal que no pas bé. Cal que els pares tinguin un paper actiu de manera que estiguin informats abans que aquestes lleis siguin aprovades.

5.- Coneix-te a tu mateix.

- no hi ha respostes fàcils per a preguntes sobre la ST.
- els pares han de saber que hi ha disposicions administratives per tal d'obtenir adaptacions raonables (Vegeu 5.1.7. Estratègies de l'Administració p. 123)
- quan els alumnes arriben a ensenyaments superiors o a la universitat han de ser capaços de saber per ells mateixos el que és apropiat i saber demanar el que necessiten
- però no n'hi ha prou a conèixer els propis drets o com navegar pel sistema. També cal prendre bones decisions (p.ex. classes de matí o de vespre...)

6.- Va ser la nit abans del primer dia de classe.

- no és el millor moment per parlar d'hàbits d'estudi o objectius per al curs acadèmic. La nit anterior ha de ser relaxada.
- però els dies o les setmanes anteriors ofereixen una bona oportunitat per desenvolupar un pla que hauria d'incloure:
 - o deures i temps per a llegir
 - o tasques domèstiques
 - o hora d'anar a dormir
 - o hores per veure la TV
 - o dieta
 - o diversions
- el noi ha de participar en la decisió i en la planificació. Si sap el que s'espera d'ell, el pla té més probabilitats de ser complert.

¹⁷⁸ Adaptació a Catalunya.

7.- Obre't Sèsam!

- amagar la ST costa més que no pas explicar-se
- explicar-ho als companys d'universitat va suposar respostes abundants excusant-se d'haver tractat l'afectat inadequadament
- contenir els sentiments pot complicar els problemes. Els alumnes no afectats també tenen sentiments negatius els primer dia de classe. Cal compartir-los per alleujar-los.

8.- Armat i format

- cal armar-se amb informació sobre la ST. Els TDAH, el TOC i altres trastorns
- cal assegurar-se que els professors ho entenen. (Vegeu la publicacions de la TSA i la Fundació Tourette)
- cal no tenir por de muntar una trobada amb persones expertes de la Fundació ST o altres associacions.

9.- En el temps d'estiu.

- és un bon moment per repassar els problemes i els èxits del curs anterior i aprendre què és el que possiblement funcionarà en el futur.
- també és el moment de llegir per plaer i recordar que l'escola, tot i ser important, només és una part de la seva formació.
- per als pares és un temps en què es pot tenir una relació qualitativa millor amb els fills.

10.- Començaments frescos.

- el primer dia d'escola és el moment de fer nous amics, provar coses noves i créixer.

Ensenyar el carnet d'identificació mèdica estalvia un munt d'explicacions.¹⁷⁹

*Cal acceptar-se i ser una mateix i no comparar-se amb altra gent. Cal viure el moment*¹⁸⁰

2.- De les escoles

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 coneixen	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

Les mesures que es van prendre:

- El nen va anar a veure la tutora acompanyat de la mare
- L'equip docent està informat

¹⁷⁹ Medical Identification Card, als EUA. Aquesta targeta seria bo que existís aquí a iniciativa de la Fundació Síndrome de Tourette.

¹⁸⁰ Newsletter. Tourette Syndrome Association, inc.. Fall 2005, Volume 33, Number 2. p.13

- El nen manifesta por del canvis
- No la primera classe. Sí, després, però només es va explicar quan els companys van notar conductes estranyes
- El tutor estava informat (6è) en dos casos
- En dividir-se el grup van procurar que tingués la mateixa tutora que el curs anterior
- Entra una hora més tard com tots el companys nous a l'escola
- Se l'ha tractat amb consideració especial
- Va entrar el mes de gener. Van 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.
- L'acompanyen a visitar l'escola amb els altres companys de nova incorporació, mentre a la classe s'explicava el que li passava
- El primer dia volia fer totes les activitats. A la UME segueixen una estratègia de trencament amb l'IES: se l'informa que hi 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)
 - ve la família a veure l'escola.
 - el noi hi va un dia o dos de prova.
 - 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. Es fan uns pactes. El dia d'entrada es fa com tots els altres companys.
 - Abans de començar el curs:
 1. Un dia, entrevista dels pares amb la psiquiatra.
 2. Un altre dia, entrevista del noi amb la direcció. Presentació de l'escola.
 3. Es pacten els dies d'assistència, es fa una entrada gradual. A setembre es comença a ple ritme.

Resum

Observem, en el nostre treball bibliogràfic, que moltes de les estratègies per al primer dia d'escola són aplicables a la immensa majoria de l'alumnat, estigui o no afectat per qualsevol malaltia o discapacitat. No les comentarem sinó que ens fixarem en aquelles que considerem indispensables per a l'alumnat tourètic així com també en les mancances que hem pogut observar en el treball de camp de les escoles.

Apareixen a la *bibliografia* com a estratègies indispensables, o com a mínim molt útils per a una bona entrada de l'alumnat amb ST a l'escola les següents:

- una bona *preparació remota*, quan es tracta del primer ingrés a l'escola. Consistiria a tenir una entrevista amb la direcció de l'escola per informar sobre la situació mèdica de l'alumne i per preparar altres trobades amb el tutor i, si s'escau, amb tot l'equip docent. Aquesta trobada s'hauria de fer amb força antelació respecte del començament de curs, tan bon punt s'ha formalitzat la matrícula. En aquesta trobada s'haurien de deixar clares unes quantes coses:

- El diagnòstic mèdic documentat.
- Analitzar les necessitats d'atenció especial de l'alumne, els recursos de què disposa l'escola per atendre l'alumne/a afectat/da.
- Fer saber els pares que *s'està al corrent de les disposicions administratives* respecte de les estratègies d'atenció a la diversitat en els centres ordinaris i especials.
- És sempre molt important que, siguin quines siguin les estratègies a decidir o a provar, l'alumne afectat participi en aquesta decisió, si volem tenir una certa garantia de compliment.
- Els alumnes afectats majors d'edat (a la Universitat o altres ensenyaments superiors) haurien d'advocar per a ells mateixos en aquestes reunions.
- És bo *implicar-se en la vida de l'escola* (Associació de pares i mares, serveis diversos...) per tal de crear un *clima de confiança* entre la família i el professorat.
- D'una manera o altra *tot el personal de l'escola ha d'estar informat* sobre la Síndrome de Tourette, i no n'hi ha prou amb una informació superficial atesa la complexitat de símptomes que pot donar. Els fulletons de la Fundació Tourette hi poden ajudar. Cal vetllar, però, perquè la ST no sigui el tema "estrella" de l'escola. Cal aconseguir una normalitat.
- Una bona *preparació pròxima* hauria d'incloure un bon suport emocional dels pares per als problemes d'ansietat que puguin patir els fills els primers dies de classe a través d'una conversa sobre la manera de reaccionar del personal de l'escola amb l'alumnat afectat. L'alumne hauria de decidir, d'acord amb els tutor, sobre la *conveniència d'informar el companys i companyes* sobre la ST i fer-ho i com més aviat millor. Sempre hem trobat que la informació és indispensable. La manera de fer-la pot ser variada o fins i tot, si els símptomes no són prou evidents, potser és millor esperar que els companys preguntin per donar una resposta satisfactòria, que, sens dubte, contribuirà a evitar problemes de relació i acadèmics.
- Cal no tenir por de muntar una *trobada amb persones expertes* de la Fundació ST o altres associacions.

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 sis 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. Creiem que en algun cas molt concret d'absència de símptomes, perquè la malaltia evoluciona així o per efectes de la mediació, es podria justificar aquesta por. En els altres casos, l'alumne ja està prou marcat pel seu comportament involuntari, de manera que voler preservar l'alumne 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 afectat hem sentit l'expressió feridora "Està boig" amb què qualifiquen el seu company.

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 no-

ies. En el cas de les UME l'acollida està molt pensada i estructurada, tal com es pot veure en els exemples de sobre.

5.1.4. La primera classe

C.- De les escoles

Resum

C.- De les escoles

S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat?

Les respostes de les persones entrevistades les podem dividir en dos grups: els que responen negativament i els que responen positivament.

Entre els que van respondre *negativament* cal remarcar les següents motius:

- En 4 casos la persona entrevistada no tenia resposta a la pregunta, no ho sabia
- Fins a 21 respostes diuen que no van fer res d'especial però no aporten els motius
- 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 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.

Entre els que van respondre *afirmativament*, podem subdistingir dos grups: els que ho fan *a iniciativa del tutor* i els que ho fan com a *resposta a preguntes dels companys*, que noten una conducta estranya.

En el primer cas podem particularitzar la següent casuística:

- els que ho van fer d'una manera *explícita i concreta*, és a dir, explicant que es tracta de la Síndrome de Gilles de la Tourette, i les manifestacions que tenia en el cas del company.
 - o És S. de Tourette. La ST consisteix en tics motors i crits. Ho fa sense adonar-se'n. No s'accepta que faci actes violents.
 - o 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.
 - o 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.
- els que ho van fer d'una manera *genèrica*:
 - o Sí, però sense dir el nom de la malaltia. S'explica clarament la conducta de l'alumne i que és involuntària.
 - o S'explica al grup classe que és un noi que té tics nerviosos. Sense més detalls.
 - o Es fan comentaris només sobre els símptomes.
 - o Se'ls ha dit que té un problema i que cal que la respectin, que ho fa sense voler.
 - o S'informa que els tics els fa sense voler.

- Queda clara la involuntarietat de la seva conducta estranya, que no pot controlar.
- Només s'informa que hi ha un problema.
- El segon any i després d'una xerrada de la Fundació Tourette, als companys se'ls va dir que ajudessin l'alumne a contenir-se.
- Sí, però de manera genèrica i es demana col·laboració als companys, amb una bona resposta. El companys ja veien que la seva conducta no era normal.

En el segon cas, 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.

Resum

La recomanació 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 del pocs casos en què manifestament no es veu necessari.

Del que hem recollit a les entrevistes trobem, una vegada més, que per a uns 20 alumnes no es va fer res d'especial, cosa que ens sembla encara anòmala. Si es vol fer front a la problemàtica dels nois i noies amb ST d'una manera eficaç.

Fer-ho d'una manera explícita i concreta o d'una forma genèrica depèn de les circumstàncies i de la sensibilitat de la persona que enceta la iniciativa. El fet d'*insistir en la involuntarietat* de la conducta estranya genera una actitud comprensiva per part de companys i companyes que pot ser la base per evitar problemes innecessaris posteriors.

Tot i que no consta explícitament en les entrevistes sabem que hi ha alumnes que fan l'explicació ells mateixos, que acostumen a estar interessats i informats sobre la ST. Al documental "*I Have Tourette But Tourette Doesn't Have Me*"¹⁸¹ 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 malaltia amb normalitat.

- ¹⁸¹GOOSENBERG KENT, Elen (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.

5.1.5. Avaluació inicial de les necessitats educatives.

A.- De la bibliografia

B.- De les escoles

Resum

A.- De la bibliografia

Una *avaluació inicial de les necessitats educatives* hauria de contemplar:

- aspectes mèdics especials indicats pel metge que tracta el noi
- entrevistes entre els pares i el personal de l'escola
- informació provinent dels pares
- tests específics que han d'incloure totes les àrees sospitoses de dificultat

Les dificultats estaran molt probablement basades en l'impacte que la seva simptomatologia (ST, TDHA TOC i altres trastorns associats) puguin tenir en la seva actuació escolar.

Aquestes són les preguntes que l'educador s'ha de fer:

- S'ha consultat el metge per determinar la naturalesa dels símptomes de l'estudiant?
- S'ha entrevistat els pares sobre els símptomes específics i les àrees problemàtiques que observen a casa?
- Ha vist l'equip de Programació Educativa Individual¹⁸² la feina de l'alumne?
- S'ha subministrat a l'alumne proves en les àrees següents?
 1. Discapacitats en la motricitat fina i visomotora.
 2. Processament auditiu central.
 3. Processament del llenguatge.
 4. Funció executiva.

Aquestes són les àrees en què els nens amb ST poden tenir dificultats. Si l'escola no pot administrar aquestes proves, pot ser necessari que ho faci un neuropsicòleg. El mateix metge que porta el nen pot "receptar" aquestes proves i explicar per què.

Si l'infant té problemes de conducta a l'escola se li ha fet una Avaluació Funcional de la Conducta? Aquesta avaluació pot ser necessària fins i tot si l'infant no ha tingut problemes de conducta fins al moment.

El nen amb Tourette pot ser destinat a Educació Especial fins i tot si no té problemes d'aprenentatge.

Un cop aplicades les proves cal veure les maneres en què els símptomes de la ST i trastorns associats interfereixen amb l'educació i l'actuació de l'infant.¹⁸³

¹⁸² PEI als EUA. Aquí podria ser la CAD (Comissió d'Atenció la Diversitat)

¹⁸³ - CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

- CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: a Parent's Handbook* Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

B.- De les escoles

A les preguntes “S’ha fet una avaluació inicial de les necessitats educatives? Quines han estat les més significatives?” les respostes han estat les següents:

S’ha fet una avaluació inicial de les necessitats educatives?	
SÍ	12
	Tests generalistes d’intel·ligència i coneixements. WISC. Dos casos
	A P3.
	Es va fent 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. - avaluació dels nivells d’aprenentatge. - es rebotava contra la professora d’educació especial perquè li recordava que a l’escola anterior on havia anat el treien de classe i el posaven amb un professor sol com a càstig.
	Sí. Té una nivell d’aprenentatge bastant normalitzat.
NO	24
	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.m
	Tres casos.
	Perquè és una alumna molt bona.
NO CALIA	8
	Portava un dictamen de l’EAP. Quatre casos.
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.	

Resum

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 es tracta de ST. Això explicaria per què un nombre significatiu d'alumnes no van rebre aquesta avaluació.

Per aquest motiu s'explica que a les escoles s'hagi fet, com sembla, d'una manera una mica anàrquica o sobre la marxa. De vegades perquè, malgrat que els estudiosos ho recomanen, si el nen o la nena afectats no “donen problemes”, sembla que ja no calgui.

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 i de vegades insuficients.

Calen, doncs orientacions específiques 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) tal com s'exposa en la primera part d'aquest apartat. La detecció precoç i el diagnòstic mèdic encertat són fonamentals per començar un procés d'atenció a l'alumne que li garantirà l'èxit final

5.1.6. Estratègies de formació del professorat.

- 1.- De la bibliografia
 - 1.1. Formació en al mateix centre
 - 1.2. Jornades de Formació
- 2.- Dels grups de conversa.
- 3.- De les escoles
- Resum

1.- De la bibliografia

1.1. Formació en al mateix centre

Cal formar obligatòriament els professors que treballin amb l'alumne afectat, sobre la ST.¹⁸⁴

Aquesta formació pot consistir en unes *hores de formació en el mateix centre per al personal implicat* en l'educació de l'infant.

Aquest *professorat* ha d'estar *ben seleccionat*: un professorat que sàpiga crear un entorn ben estructurat però alhora flexible. Si el professor deixa triar entre diverses opcions difícilment perdrà el control de la classe.

El professor ha de *mantenir-se calmat* en qualsevol situació difícil.¹⁸⁵

Una manera concreta de fer-se aquesta formació ha estat **l'Assessorament a les escoles** des de la Fundació Síndrome de Tourette de Barcelona

L'assessorament s'ha fet a tres nivells:

- a) Xerrades informatives adreçades a tot el claustre.
- b) Assessorament al tutor sobre un cas concret.
- c) Sessió de tutoria per als companys d'un nen afectat.

La demanda arriba per part dels pares del nen o nena afectat o per part del propi centre educatiu.

Els continguts són els mateixos que els del Curs de formació (Vegeu apartat 1.2. "Jornades de Formació" p. 119) però reduïts a una hora de durada. S'ha entregat el llibret *Una guia per a l'educador/a de nens i nenes amb la Síndrome de Gilles de la Tourette* de Suzanne Bronheim.

¹⁸⁴ - CONNERS, Susan. *Learning Problems and the Student with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

- CONNERS, S, M.Ed. *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc. New York: 1994.

- WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000.

- CONNERS, Susan. *Catalog of Accommodations for Students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005. p.5-9

¹⁸⁵ GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

Resultats: En general s'ha aconseguit una millor integració de l'alumne gràcies sobretot al fet d'entendre molts dels comportaments i la problemàtica que envolta la Síndrome de Tourette i l'aplicació de pautes pedagògiques.

1.2. Jornades de Formació

*Jornada de formació organitzada al Great Ormond Street Hospital de Londres.*¹⁸⁶

- Convocada a petició de pares i mestres a causa de la insatisfacció amb el nivell de coneixement dels mestres sobre la ST.¹⁸⁷
- Estructura de les sessions
 - o Xerrades fetes per especialistes sobre els *síntomes generals* de la ST i les dificultats comòrbides o relacionades com el TDAH i el TOC
 - o *Causes de la ST, les característiques neuropsicològiques, les implicacions educatives i temes de gestió.*
 - o *Maneres d'ajudar els nens amb ST* a gestionar els seus tics: pràctica massiva, canvi d'hàbits, imatges guiades, exercicis (Vegeu 5.3. "Estratègies de/per a l'afectat" p. 174).
 - o *Aspectes mèdics* (medicació): necessitat de treballar conjuntament amb el metge sobre les medicacions no només per informar sobre els progrés sinó també per ser conscients dels possibles efectes secundaris.
 - o *Taller de professors.*

Els professors van ser dividits en quatre grups separats. Se'ls va demanar que escrivissin els problemes que s'havien trobat amb els infants amb ST. Després se'ls va demanar que es fixessin en cada problema particular d'una manera col·lectiva i que arribessin a possibles maneres de gestionar les dificultats. Així eren encoratjats a ajudar-se mútuament i a reconèixer que tenien recursos per enfrontar-se amb problemes complexos. Al final es feia una posta en comú. Els resultats estan expressats en la taula 1 (Vegeu 4.1. "Problemes a la classe" p.56 o 5.2. "Estratègies a la classe" p. 153)

Uns altres temes exposats pels organitzadors:

- ensenyar *habilitats socials*
 - utilitzar *programes de reforç positiu de la conducta a llarg termini* que tenen com a punt de mira conductes individuals que un vol potenciar, tot i que aquests grups no sempre són reeixits perquè hi ha dificultats amb la generalització a les situacions no clíniques.
 - La necessitat de prendre consciència que el *temps no estructurat*, com per exemple, els temps de joc o els temps per dinar, són particularment difícils per als infants amb la ST.
- Avaluació
 - o Tots els participants van respondre que havien *augmentat el coneixement* de la ST i les conductes relacionades.

¹⁸⁶ CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002.

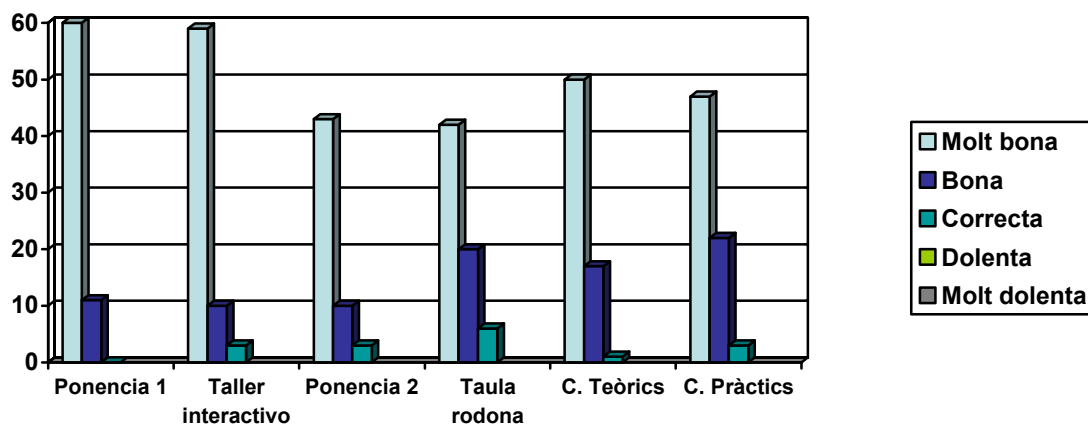
¹⁸⁷ El 70,04% dels pares de nens amb ST deien que sentien que els professors dels seus fills tenien poc coneixement de la ST a la classe i que el 59% afirmaven que instruint els mestres sobre aspectes de la ST seria d'allò més beneficiós per millorar la situació dels seus fills.

- Alguns van reconèixer la *necessitat de treballar amb el personal de l'escola per mantenir un abordatge coherent* i per millorar la comunicació amb els pares i els metges.
- Alguns van reconèixer que en el passat havien *confós els tics amb un comportament indisciplinat* i que els seus alumnes havien rebut un tractament injust.

Jornada sobre l'alumne amb la Síndrome de Tourette

- Convocada per la “Asociación Española para pacientes con tics y Síndrome de Tourette”
- Per tal de cobrir un buit de formació que els professionals de l'educació tenen sobre la problemàtica de nens i nenes afectats per la Síndrome de Gilles de la Tourette
- Celebrada al Centre CaixaFòrum de Barcelona dissabte 25 de febrer de 2006 de 9 a 14.30 hores
- Assistents: 110 persones provinents del món de l'educació: professorat, psicòlegs, psicopedagogs, mestres d'educació especial, professorat d'escoles especials, professorat universitari, professionals dels EAPs, estudiants, persones afectades, pares d'afectats i algun professional de la medicina.
- Els objectius:
 - Objectiu 1: Dotar d'eines els mestres.
Conèixer les característiques de la Síndrome de Tourette.
Buscar solucions per als comportaments inapropiats dels alumnes.
 - Objectiu 2: Facilitar la integració dels alumnes.
Sentir-se part del grup-classe.
Treballar actituds positives de totes les parts.
 - Objectiu 3: Sensibilitzar la societat.
Fomentar l'educació en la diversitat.
Difondre el coneixement de la malaltia.
- Estructura de les sessions:
 - 9.00 Lliurament de documentació
 - 9.15 Presentació a càrrec de la Presidenta de la “Fundació Tourette”, Sra. Erena de Santiago
 - 9.30 Conferència: “Trastorns del Sistema executiu en la Síndrome de Tourette”, a càrrec de la Dra. Montserrat Pérez Pàmies, neuropsicòloga, professora de la Universitat de Barcelona i assessora de l'APTT
 - 10.30 Taller audiovisual: Els reptes del Tourette.
 - 11.30 Descans
 - 12.00 Conferència: “L'alumne amb la Síndrome de Tourette a l'aula” a càrrec de la Dra. Montserrat Pérez Pàmies i Sra. Laura Ibáñez, psicòloga de la “Fundació Tourette”
 - 13.00 Taula rodona – Col·loqui. Hi participen la Sra. Pilar Dotras, professora de psicopedagogia de la Universitat Ramon Llull, Dr. Guarné, psiquiatra del CSM Ciutat Vella, Ramon Pujades, pare d'afectat de ST, Josefina Urpí, psicopedagoga i mestra d'Educació Primària, Hilaria Aguilera, professora d'ESO, Mar Rodríguez, afectada de ST.
Modera la Sra. Carmen Carrera, psicopedagoga.

- Avaluació



	Ponència 1	Taller interactiu	Ponència 2	Taula rodona	C. Teòrics	C. Pràctics
Molt bona	60	59	43	42	50	47
Bona	11	10	10	20	17	22
Correcte	0	3	3	6	1	3
Dolenta	0	0	0	0	0	0
Molt dolenta	0	0	0	0	0	0

Jornades i cursos impartits per la Fundació Síndrome de Tourette de Barcelona
“L'alumnat amb la síndrome Gilles de la Tourette”

- Convocades pel Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya i desenvolupades a càrrec de la fundació Síndrome de Tourette de Barcelona el mes de juliol del 2006 a la seu dels Serveis Centrals del Departament d'Educació (tel. 93-400.69.00) Via Augusta, 202-226 08021 - Barcelona
- Per tal de donar una resposta a la necessitat que el personal educador d'educació especial i auxiliar d'educació especial adscrit al Departament d'Educació tinguessin una informació específica sobre la Síndrome de Tourette en els seus aspectes neurològics i comportamentals.
- Els objectius de les jornades eren:
 - 1.- Donar a conèixer la síndrome de Tourette.
 - 2.- Dotar d'eines als educadors per buscar solucions als comportaments inapropiats dels alumnes.
 - 3.- Facilitar la integració dels alumnes.
- El programa contenia els apartats següents
 - 1.- Què és la síndrome de Tourette?
 - 2.- Com es detecta?
 - 3.- Quins trastorns s'associen amb la síndrome de Tourette?
 - 4.- Causa, freqüència, pronòstic i tractaments.
 - 5.- L'alumnat amb Tourette a l'aula.
 - 6.- Pautes d'intervenció.
 - 7.- Taller
- Hores lectives: 10

Per finalitzar, cal dir que el paper dels mestres i professors ha canviat molt des de fa uns anys en què no coneixien la ST i amb prou feines podien lletrejar el nom “Tourette”. Els nens amb ST acabaven sent enviats a classes de companys amb problemes emocionals i de conducta.

*Ara (als EUA) són ells els que instrueixen els pares amb escrits de la TSA i dirigint-los als metges que hi ha a la llista especialitzats en la ST. Això possibilita una diagnòstic primerenc i per tant a una intervenció ràpida. Les possibilitats que un professor es trobi amb un alumne amb la ST durant la seva carrera professional és del 100%. El professor pot agilitar la decisió dels pares d'acudir al metge i de trobar el més adient. L'última cosa que haurien de fer els mestres és dir als pares les coses que no van bé amb el seu fill. És hora que el professorat mostri compassió i suport a la família que ho necessita.*¹⁸⁸

2.- Dels grups de conversa.

Pares dels nens petits

La cosa més important que els pares consideren respecte de l'escola: la *manca de coneixement que els professors tenen de la ST. Cal més informació*

Afectats

Cal que el professorat estigui format i sàpiga quan té una noi amb la ST.

3.- De les escoles

No surt 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.

Resum

Tant del que hem pogut trobar en la bibliografia com de l'experiència de la Fundació Síndrome de Tourette de Barcelona, així com també del que hem pogut recollir de les escoles en la conversa informal, es pot veure la necessitat com a mínim d'una *informació* i, encara millor, d'una *formació*, encara que no sigui massa tècnica, per possibilitar al professorat adquirir les eines necessàries per comprendre la situació de l'alumnat afectat per la síndrome de Tourette i actuar en conseqüència. Com diu la professora Sue Conners, tot el professorat alguna vegada durant la seva carrera docent es trobarà amb algun alumne afectat per la ST.

Hem pogut recollir comentaris de professors i responsables dels equips directius que, en no saber res sobre l'afectació d'un alumne ni sobre la ST, han manifestat sentiments de culpa i lamenten no haver tingut aquesta informació, que els hauria estalviat actuacions que ara consideren injustes amb aquest alumnat.

El Departament d'Educació i la Fundació Síndrome de Tourette fa dos anys que programen 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.

¹⁸⁸ Newsletter. Tourette Syndrome Association, inc. Summer 2006, Volume 34, Number 1. p.8

5.1.7. Estratègies de l'Administració

1.- Legislació.

- 1.1. Del Govern de l'Estat
- 1.2. Del Govern de la Generalitat de Catalunya
 - 1.2.1. Departament d'Educació (Ensenyament)
 - 1.2.1.1. Decrets, Ordres...
 - 1.2.1.2. Instruccions de començament de curs 2007-2008
 - 1.2.1.2.1. A Educació Infantil i Primària
 - a.- Acció tutorial
 - b.- Atenció a la diversitat
 - c.- Atenció a l'alumnat amb necessitats educatives especials
 - d.- Unitats de suport a l'educació especial (USEE)
 - e.- Escolaritat compartida
 - f.- Atenció a l'alumnat que pateix malalties prolongades.
 - g.- Adaptacions i modificacions del currículum
 - h.- Desplegament del currículum en els centres d'educació especial
 - i.- Drets i deures de l'alumnat.
 - j.- Administració de medicació a alumnes.
 - k.- Plans de formació
 - l.- Comissió d'atenció a la diversitat (només a la pública)
 - m.- Coordinació entre primària i secundària
 - n.- Auxiliars d'educació especial (a l'ensenyament públic)
 - o.- Educadors i educadores d'educació especial (a l'ensenyament públic)
 - p.- Integradors i integradores socials
 - q.- Actuacions en el supòsit d'absentisme de l'alumnat
 - 1.2.1.2.2. A Educació Secundària.
 - A.- Centres públics.
 - a.- Acció tutorial
 - b.- Atenció a la diversitat
 - l.- Comissió d'atenció a la diversitat
 - r.- Aules obertes
 - e.- Unitats d'escolarització compartida (UEC)
 - c.- Atenció a l'alumnat amb necessitats educatives especials
 - d.- Unitats de suport a l'educació especial (USEE)
 - e.- Escolaritat compartida
 - f.- Atenció a l'alumnat que pateix malalties prolongades.
 - g.- Adaptacions i modificacions del currículum
 - m.- Coordinació entre primària i secundària
 - s.- Programes de garantia social.
 - t.- El professorat de l'especialitat de psicologia i pedagogia i els mestres de pedagogia terapèutica
 - n.- Auxiliars d'educació especial
 - o.- Educadors i educadores d'educació especial
 - p.- Integradors i integradores socials
 - q.- Actuacions en el supòsit d'absentisme de l'alumnat
 - u.- Mediació escolar.
 - B. Centres privats.
 - 1.2.2. Departament de Benestar i Família
 - 1.2.3. Departament de Benestar Social.

2.- De la bibliografia.

3. Resum .

- 3.1. Sobre les lleis, decrets o ordres.
- 3.2. Sobre les Instruccions de començament de curs 2006-2007.
Serveis útils per a l'alumnat afectat per la ST.
- 3.2.1. Educació Infantil i Primària
- 3.2.2. Educació Secundària.
- 3.3. Mancances
- 3.4. Observacions.

1.- Legislació.

1.1. Del Govern de l'Estat

LOE: LEY ORGANICA 2/2006, de 3 de Mayo, de Educación. (BOE n. 106 de 4/5/2006).

Título II

Equidad en la Educación

CAPÍTULO I

Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo

Artículo 71. Principios.

1. Las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la presente Ley.
2. Corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado.
3. Las Administraciones educativas establecerán los procedimientos y recursos precisos para identificar tempranamente las necesidades educativas específicas de los alumnos y alumnas a las que se refiere el apartado anterior. La atención integral al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo se iniciará desde el mismo momento en que dicha necesidad sea identificada y se regirá por los principios de normalización e inclusión.
4. Corresponde a las Administraciones educativas garantizar la escolarización, regular y asegurar la participación de los padres o tutores en las decisiones que afecten a la escolarización y a los procesos educativos de este alumnado. Igualmente les corresponde adoptar las medidas oportunas para que los padres de estos alumnos reciban el adecuado asesoramiento individualizado, así como la información necesaria que les ayude en la educación de sus hijos.

Artículo 72. Recursos.

1. Para alcanzar los fines señalados en el artículo anterior, las Administraciones educativas dispondrán del profesorado de las especialidades correspondientes y de profesionales cualificados, así como de los medios y materiales precisos para la adecuada atención a este alumnado.
2. Corresponde a las Administraciones educativas dotar a los centros de los recursos necesarios para atender adecuadamente a este alumnado. Los criterios para determinar estas dotaciones serán los mismos para los centros públicos y privados concertados.
3. Los centros contarán con la debida organización escolar y realizarán las adaptaciones y diversificaciones curriculares precisas para facilitar a todo el alumnado la consecución de los fines establecidos.
4. Las Administraciones educativas promoverán la formación del profesorado y de otros profesionales relacionada con el tratamiento del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo.
5. Las Administraciones educativas podrán colaborar con otras Administraciones o entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro, instituciones o asociaciones, para facilitar la escolarización y una mejor incorporación de este alumnado al centro educativo.

Sección primera. Alumnado que presenta necesidades educativas especiales

Artículo 73. Ámbito.

Se entiende por alumnado que presenta necesidades educativas especiales, aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta.

Artículo 74. Escolarización.

1. La escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización de este alumnado en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los veintiún años, sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios.
2. La identificación y valoración de las necesidades educativas de este alumnado se realizará, lo más tempranamente posible, por personal con la debida cualificación y en los términos que determinen las Administraciones educativas.
3. Al finalizar cada curso se evaluarán los resultados conseguidos por cada uno de los alumnos en función de los objetivos propuestos a partir de la valoración inicial. Dicha evaluación permitirá proporcionarles la orientación adecuada y modificar el plan de actuación así como la modalidad de escolarización, de modo que pueda favorecerse, siempre que sea posible, el acceso del alumnado a un régimen de mayor integración.
4. Corresponde a las Administraciones educativas promover la escolarización en la educación infantil del alumnado que presente necesidades educativas especiales y desarrollar programas para su adecuada escolarización en los centros de educación primaria y secundaria obligatoria.
5. Corresponde asimismo a las Administraciones educativas favorecer que el alumnado con necesidades educativas especiales pueda continuar su escolarización de manera

adecuada en las enseñanzas postobligatorias, así como adaptar las condiciones de realización de las pruebas establecidas en esta Ley para aquellas personas con discapacidad que así lo requieran.

Artículo 75. Integración social y laboral.

1. Con la finalidad de facilitar la integración social y laboral del alumnado con necesidades educativas especiales que no pueda conseguir los objetivos de la educación obligatoria, las Administraciones públicas fomentarán ofertas formativas adaptadas a sus necesidades específicas.
2. Las Administraciones educativas establecerán una reserva de plazas en las enseñanzas de formación profesional para el alumnado con discapacidad.

Sección segunda. Alumnado con altas capacidades intelectuales

Artículo 76. Ámbito.

Corresponde a las Administraciones educativas adoptar las medidas necesarias para identificar al alumnado con altas capacidades intelectuales y valorar de forma temprana sus necesidades. Asimismo, les corresponde adoptar planes de actuación adecuados a dichas necesidades.

Artículo 77. Escolarización.

El Gobierno, previa consulta a las Comunidades Autónomas, establecerá las normas para flexibilizar la duración de cada una de las etapas del sistema educativo para los alumnos con altas capacidades intelectuales, con independencia de su edad.

Sección tercera. Alumnos con integración tardía en el sistema educativo español

Artículo 78. Escolarización.

1. Corresponde a las Administraciones públicas favorecer la incorporación al sistema educativo de los alumnos que, por proceder de otros países o por cualquier otro motivo, se incorporen de forma tardía al sistema educativo español. Dicha incorporación se garantizará, en todo caso, en la edad de escolarización obligatoria.
2. Las Administraciones educativas garantizarán que la escolarización del alumnado que acceda de forma tardía al sistema educativo español se realice atendiendo a sus circunstancias, conocimientos, edad e historial académico, de modo que se pueda incorporar al curso más adecuado a sus características y conocimientos previos, con los apoyos oportunos, y de esta forma continuar con aprovechamiento su educación.

Artículo 79. Programas específicos.

1. Corresponde a las Administraciones educativas desarrollar programas específicos para los alumnos que presenten graves carencias lingüísticas o en sus competencias o conocimientos básicos, a fin de facilitar su integración en el curso correspondiente.
2. El desarrollo de estos programas será en todo caso simultáneo a la escolarización de los alumnos en los grupos ordinarios, conforme al nivel y evolución de su aprendizaje.
3. Corresponde a las Administraciones educativas adoptar las medidas necesarias para que los padres o tutores del alumnado que se incorpora tardíamente al sistema educativo reciban el asesoramiento necesario sobre los derechos, deberes y oportunidades que comporta la incorporación al sistema educativo español.

CAPÍTULO II

Compensación de las desigualdades en educación

Artículo 80. Principios.

1. Con el fin de hacer efectivo el principio de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación, las Administraciones públicas desarrollarán acciones de carácter compensatorio en relación con las personas, grupos y ámbitos territoriales que se encuentren en situaciones desfavorables y proveerán los recursos económicos y los apoyos precisos para ello.
2. Las políticas de educación compensatoria reforzarán la acción del sistema educativo de forma que se eviten desigualdades derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de otra índole.
3. Corresponde al Estado y a las Comunidades Autónomas en sus respectivos ámbitos de competencia fijar sus objetivos prioritarios de educación compensatoria.

Artículo 81. Escolarización.

1. Corresponde a las Administraciones educativas asegurar una actuación preventiva y compensatoria garantizando las condiciones más favorables para la escolarización, durante la etapa de educación infantil, de todos los niños cuyas condiciones personales supongan una desigualdad inicial para acceder a la educación básica y para progresar en los niveles posteriores.
2. Corresponde a las Administraciones educativas adoptar medidas singulares en aquellos centros escolares o zonas geográficas en las cuales resulte necesaria una intervención educativa compensatoria.
3. En la educación primaria, las Administraciones educativas garantizarán a todos los alumnos un puesto escolar gratuito en su propio municipio o zona de escolarización establecida.
4. Sin perjuicio de lo dispuesto en el capítulo I de este mismo título, las Administraciones educativas dotarán a los centros públicos y privados concertados de los recursos humanos y materiales necesarios para compensar la situación de los alumnos que tengan especiales dificultades para alcanzar los objetivos de la educación obligatoria, debido a sus condiciones sociales.

Artículo 82. Igualdad de oportunidades en el mundo rural.

1. Las Administraciones educativas tendrán en cuenta el carácter particular de la escuela rural a fin de proporcionar los medios y sistemas organizativos necesarios para atender a sus necesidades específicas y garantizar la igualdad de oportunidades.
2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado 3 del artículo anterior, en la educación básica, en aquellas zonas rurales en que se considere aconsejable, se podrá escolarizar a los niños en un municipio próximo al de su residencia para garantizar la calidad de la enseñanza. En este supuesto las Administraciones educativas prestarán de forma gratuita los servicios escolares de transporte y, en su caso, comedor e internado.

Artículo 83. Becas y ayudas al estudio.

1. Para garantizar la igualdad de todas las personas en el ejercicio del derecho a la educación, los estudiantes con condiciones socioeconómicas desfavorables tendrán derecho a obtener becas y ayudas al estudio. En la enseñanza postobligatoria las becas y ayudas al estudio tendrán en cuenta además el rendimiento escolar de los alumnos.
2. El Estado establecerá, con cargo a sus Presupuestos Generales, un sistema general de becas y ayudas al estudio, con el fin de que todas las personas, con independencia

de su lugar de residencia, disfruten de las mismas condiciones en el ejercicio del derecho a la educación.

3. A estos efectos, el Gobierno regulará, con carácter básico, las modalidades y cuantías de las becas y ayudas al estudio a las que se refiere el apartado anterior, las condiciones económicas y académicas que hayan de reunir los candidatos, así como los supuestos de incompatibilidad, revocación, reintegro y cuantos requisitos sean precisos para asegurar la igualdad en el acceso a las citadas becas y ayudas, sin detrimento de las competencias normativas y de ejecución de las Comunidades Autónomas.

4. Con el fin de articular un sistema eficaz de verificación y control de las becas y ayudas concedidas, se establecerán los procedimientos necesarios de información, coordinación y cooperación entre las diferentes Administraciones educativas.

1.2. Del Govern de la Generalitat de Catalunya

1.2.1. Departament d'Educació (Ensenyament)

1.2.1.1. Decrets, Ordres...

DECRET 2997/1997, de 25 de novembre sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials (DOGC núm. 2528, de 28.11.1997)¹⁸⁹

Les orientacions i els criteris d'actuació del Departament d'Ensenyament pel que fa a l'educació especial s'han fonamentat, des de l'assumpció de competències en matèria d'ensenyament per la Generalitat de Catalunya, en els *principis de normalització i sectorització dels serveis, d'integració escolar i de personalització de la resposta educativa*.

...

Posteriorment la Llei orgànica 1/1990, de 3 d'octubre, d'ordenació general del sistema educatiu, va recollir també els esmentats principis, establint que l'atenció a aquest alumnat es regirà pels *principis de normalització i d'integració escolar i que el sistema educatiu disposarà dels recursos necessaris perquè l'alumnat amb necessitats educatives especials tingui una resposta educativa encaminada a assolir, dintre del mateix sistema, els objectius establerts amb caràcter general per a tots els alumnes*.

La Llei orgànica 9/1995, de 20 de novembre, de la participació, l'avaluació i el govern dels centres docents

...S'entén que ***l'alumnat amb necessitats educatives especials*** és aquell que requereix, durant un període de la seva escolarització o al llarg de la mateixa, *determinats suports i atencions educatives específiques pel fet de tenir discapacitats motrius, psíquiques o sensorials, per manifestar trastorns greus de conducta o per trobar-se en situacions socials o culturals desfavorides*. Així mateix, la Llei estableix que les Administracions educatives garantiran l'escolarització de l'alumnat amb necessitats educatives especials en els centres sostinguts amb fons públics, mantenint en tot cas una distribució equilibrada dels alumnes, tot considerant-ne el nombre i les seves especials circumstàncies.

...

¹⁸⁹ La negreta i la cursiva són nostres.

D'altra banda, l'experiència indica la necessitat de consolidar els plantejaments desenvolupats pel que fa a la planificació i l'organització de l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials derivades de sobredotació o de malalties que requereixen hospitalització o atenció educativa domiciliària.

La regulació d'aquests aspectes es fonamenta en els principis i la normativa anteriorment citats, i té en consideració les directrius i recomanacions formulades en la Conferència Mundial sobre necessitats educatives especials celebrada a Salamanca el juny de 1994.

...

El present Decret és d'aplicació a tots els centres docents sostinguts amb fons públics, dins l'àmbit de l'ensenyament no universitari de Catalunya.

...

3.3 En *l'avaluació psicopedagògica de l'alumnat* es tindrà en compte necessàriament la informació relativa a la seva *autonomia personal i social, a la seva competència comunicativa, al tipus i grau d'aprenentatge assolit en relació a d'altres continguts bàsics dels currículums de l'educació infantil, de l'educació primària i de l'educació secundària obligatòria, segons s'escaigui, a les condicions personals de discapacitat o sobredotació i a la seva evolució educativa i escolar*. L'anàlisi i valoració d'aquestes informacions es farà considerant les característiques del seu entorn escolar i familiar.

3.4 Els equips d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP), en col·laboració amb els mestres i professorat, especialistes i serveis específics, realitzaran l'avaluació psicopedagògica utilitzant procediments centrats en l'observació, les entrevistes, la revisió dels treballs realitzats per l'alumnat, els protocols i qüestionaris referits a habilitats personals i socials i a competències curriculars, que assegurin el caràcter interactiu i contextual de l'avaluació psicopedagògica i la seva interdisciplinarietat, i tindran en compte les avaluacions, diagnòstics i orientacions dels equips destinats a l'atenció als infants i adolescents amb discapacitats o risc de patir-les, dependents d'altres departaments de la Generalitat de Catalunya.

...

4.2 L'alumnat amb necessitats educatives especials temporals o permanents associades a condicions personals de discapacitats psíquiques, motrius o sensorials, o de sobredotació, o a la seva història educativa i escolar, *s'escolaritzarà preferentment en centres docents ordinaris*. Únicament quan, un cop avaluades les necessitats educatives especials de l'alumne, d'acord amb el que s'estableix a l'article 3 d'aquest Decret, *es consideri que no pot ser atès en el centre docent ordinari* que li correspon o en aquell escollit pel pare i la mare o tutors, l'escolarització es durà a terme en unitats o en centres d'educació especial.

4.3 En les zones on no existeixin centres d'educació especial, l'alumnat amb necessitats educatives especials les quals, per l'especificitat dels recursos que requereixen, no puguin ser ateses en un centre ordinari, s'escolaritzarà en unitats d'educació especial de centres ordinaris creades o autoritzades a l'efecte.

...

5.3 Prèviament a la matriculació de l'alumnat amb necessitats educatives especials derivades de discapacitats psíquiques, motrius o sensorials, els Equips d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica (EAP) realitzaran un dictamen d'escolarització de caràcter personal per a cadascun d'ells.

El dictamen d'escolarització inclourà, com a mínim:

a) *Avaluació de les possibilitats d'autonomia personal i social, de les competències comunicatives, identificació del tipus i grau d'aprenentatge assolit en relació als continguts bàsics dels currículums de l'educació infantil, de l'educació primària i de l'educació secundària obligatòria, segons s'escaigui, i d'altres condicions significatives per al procés d'ensenyament i aprenentatge.*

b) *Estimació raonada dels ajuts, els suports i les adaptacions que pot requerir.*

c) *Proposta d'escolarització, en funció de les dotacions i infraestructura existents en els centres docents i de les opcions expressades pels pares i mares o tutors.*

...

6.3 Per tal de garantir l'atenció especialitzada més adequada, el Departament d'Ensenyament podrà decidir l'escolarització preferent de determinat alumnat amb necessitats educatives especials derivades de discapacitats en un mateix centre, que *disposi dels professionals i l'equipament necessari*, quan la resposta a les seves necessitats requereixi un equipament singular o una especialització professional de difícil generalització, tot vetllant per la zonificació dels centres amb alumnat d'aquestes característiques.

...

6.5 Durant l'etapa d'educació secundària obligatòria l'alumnat amb necessitats educatives especials podrà realitzar una part de les activitats d'ensenyament i aprenentatge mitjançant fórmules d'atenció que permetin activitats adaptades, per tal d'assegurar l'atenció educativa que requereixi, d'acord amb l'avaluació psicopedagògica. En qualsevol cas *s'assegurarà la participació d'aquest alumnat en el major nombre possible d'activitats del centre.*

6.6 Per tal de garantir l'atenció educativa necessària a l'alumnat en edat d'ensenyament obligatori, amb necessitats educatives especials derivades de la inadaptació al medi escolar en els centres que imparteixen educació secundària obligatòria, el Departament d'Ensenyament podrà *establir convenis amb altres administracions públiques, institucions i entitats sense ànim de lucre* per a la realització d'activitats educatives específiques, com a recurs extern i complementari de les activitats pròpies del centre docent.

6.7 En finalitzar l'escolaritat obligatòria, els EAP col·laboraran en l'acció orientadora sobre el futur acadèmic i professional de l'alumne realitzada pel centre.

Article 7

Escolarització en unitats o centres d'educació especial d'alumnes amb necessitats educatives especials derivades de discapacitats.

7.1 En els centres d'educació especial s'oferirà a l'alumnat l'escolaritat corresponent a les edats del cicle de parvulari d'educació infantil i de l'ensenyament bàsic. Aquesta escolaritat començarà i finalitzarà a les edats establertes per la llei amb caràcter general.

7.2 Els centres d'educació especial podran oferir també, *a partir dels 16 anys, programes adaptats de garantia social, per a aquell alumnat amb possibilitats d'integració social o laboral, i programes de formació per a la transició a la vida adulta* encaaminats a facilitar el desenvolupament de l'autonomia personal i la integració social, incloent sempre que sigui possible components de formació professional específica, d'acord amb les disposicions del Departament d'Ensenyament que els regulin.

...

7.3 En qualsevol cas, el *límit d'edat* d'escolarització en un centre d'educació especial serà els 20 anys.

7.4. ... Els projectes curriculars d'aquests centres *prioritzaran*, d'acord amb l'edat de l'alumnat i el seu procés educatiu i evolutiu, el *desenvolupament de la comunicació, de l'autonomia i la independència personal, de la competència en les relacions interpersonals, de la integració social i de l'adquisició d'habilitats relacionades amb entorns laborals*.

7.5 Els centres ordinaris amb unitats d'educació especial inclouran en els seus projectes curriculars el conjunt d'actuacions singulars previstes per atendre a l'alumnat amb necessitats educatives especials que realitzi una gran part de les activitats en les unitats d'educació especial. En qualsevol cas, tot el professorat del centre vetllarà perquè s'organitzin activitats comunes per a tot l'alumnat, a fi d'aprofitar les oportunitats d'interacció social que ofereixen les característiques d'aquests centres.

...

Article 10

Alumnat amb necessitats educatives especials derivades de malalties que requereixin hospitalització o atenció educativa domiciliària.

10.1 El Departament d'Ensenyament podrà establir *convenis de col·laboració amb els centres hospitalaris* per tal d'assegurar l'atenció educativa de l'alumnat en edat d'escolaritat obligatòria que hi sigui ingressat.

10.2 El Departament d'Ensenyament podrà col·laborar en l'atenció educativa domiciliària a aquell alumnat, en edat d'escolaritat obligatòria, que la necessiti per patir malalties greus que no li permetin assistir al centre docent.

Article 11

Recursos personals dels centres docents.

11.1 Per tal d'assegurar una atenció especialitzada a l'alumnat amb necessitats educatives especials derivades de discapacitats, els centres docents disposaran dels llocs de treball que es descriuen a continuació:

a) Els centres docents ordinaris d'educació primària disposaran de llocs de treball *de mestre de l'especialitat de pedagogia terapèutica*.

b) Els centres docents ordinaris d'educació secundària disposaran de llocs de treball de *professorat d'ensenyaments secundaris especialitat psicologia/pedagogia*, i llocs de treball reservats als *mestres, especialitat de pedagogia terapèutica*.

c) En funció de les necessitats detectades i d'acord amb els criteris que estableixi el Departament d'Ensenyament per als centres públics de primària i secundària, es podrà assignar a aquests centres *altre personal qualificat per a realitzar tasques específiques*, quan la naturalesa de les necessitats especials de l'alumnat que s'hi escolaritzi així ho requereixi.

d) Els centres docents ordinaris amb unitats d'educació especial disposaran de llocs de treball de *mestre de l'especialitat de pedagogia terapèutica i, si s'escau, d'altre personal*.

e) Els centres docents d'educació especial podran disposar de llocs de treball de *mestre de l'especialitat de pedagogia terapèutica, mestre de l'especialitat d'audició i llenguatge, de fisioteràpia, de professorat d'especialitat psicologia/pedagogia, educadors i d'altre personal auxiliar*, en les condicions i proporcions que s'estableixen a la normativa vigent.

f) En els centres d'educació especial, el Departament d'Ensenyament podrà assignar, també, *altre personal qualificat i mestres d'altres especialitats* diferents a les establertes al paràgraf e) d'aquest article, per a realitzar tasques específiques quan

la naturalesa de les necessitats educatives especials dels alumnes que s'hi escolaritzen així ho requereixi.

...

Article 13

Titulacions del personal de les unitats d'educació especial en centres ordinaris i centres d'educació especial.

13.1 El personal de les unitats d'educació especial en centres ordinaris i centres d'educació especial disposarà de les següents titulacions acadèmiques, segons els llocs a ocupar:

a) A les unitats d'educació especial en centres ordinaris i centres d'educació especial del Departament d'Ensenyament les places dels *cossos del funcionariat docent* seran ocupades d'acord amb els requisits de cos i d'especialitat establerts a la pròpia normativa.

b) En les unitats d'educació especial en centres ordinaris i centres d'educació especial, la titularitat dels quals no correspon al Departament d'Ensenyament, els llocs de treball de *mestre especialitzat en pedagogia terapèutica i mestre especialitzat en audició i llenguatge* seran ocupats per personal que disposi de les titulacions que per a cada cas estableix la normativa vigent. Pel que fa als llocs de treball de psicologia/pedagogia seran ocupats per persones que disposin de la *llicenciatura en psicologia, en pedagogia, en psicopedagogia, ciències de l'educació o altres titulacions oficials equivalents*.

c) Pel que fa a la resta dels llocs de treball previstos, seran exigibles els requisits de titulació que determini la normativa vigent.

...

16.1 Els centres docents ordinaris disposaran, com a màxim, de *tres unitats d'educació especial*; en ocasió de dur-se a terme un programa experimental en un centre es podrà modificar aquesta limitació durant el període d'experimentació.

...

17.1 El nombre de llocs escolars dels centres d'educació especial i de les unitats d'educació especial en centres ordinaris es fixarà a les corresponents resolucions per les que s'autoritzi la seva obertura, tenint present el que s'estableix als articles 15 i 16 d'aquest Decret i un *màxim de 8 alumnes per unitat escolar*. Quan es realitzin agrupaments derivats de les fórmules d'atenció contemplades a l'article 6.5 d'aquest Decret, el màxim d'alumnes serà de 12 per grup escolar.

...

18.1 Els centres d'educació especial i unitats d'educació especial en centres ordinaris agruparan l'alumnat atenent la seva edat i les seves capacitats i necessitats per assolir els objectius del currículum escolar. Els grups resultants tindran, en els centres sostinguts amb fons públics, un *màxim de 8 alumnes i un mínim de 3 alumnes*. Dos grups d'alumnes podran compartir la mateixa unitat escolar sempre que el seu nombre total no superi el màxim de 8 alumnes.

...

Als centres docents privats no sostinguts amb fons públics els serà d'aplicació el que es preveu als articles 12, 13, 14, 15, 16, 17, a la disposició transitòria primera, tercera, quarta i quinta d'aquest Decret.

Altres documents

ORDRE de 25 d'agost de 1994 (DOGC núm. 1947, de 14.9.1994) sobre modificacions curriculars.

DECRET 299/1997, de 25 de novembre, sobre l'atenció educativa al·l'alumnat amb necessitats educatives especials DECRET 211/1999, de 27 de juliol, de modificació del Decret 96/1998, de 31 de març, de la Comissió Interdepartamental de coordinació d'actuacions de l'Administració de la Generalitat de Catalunya adreçades als infants i adolescents amb discapacitats o amb risc de patir-ne.

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,

1.2.1.2. Instruccions de començament de curs 2007-2008¹⁹⁰ (Pendants de publicació en el DOGC en data 13.07.07)

1.2.1.2.1. A Educació Infantil i Primària

a.- Acció tutorial

És funció del tutor/a contribuir al desenvolupament personal i orientació de l'alumnat, al desenvolupament del grup per a un millor creixement personal i integració social. Ha de contribuir a la implicació de la família en la dinàmica del centre i integrar l'actuació d'altres professionals i organitzacions. Els aspectes personals, escolar i de convivència, en són els eixos centrals.

És important que el tutor sigui e mateix al llarg del cicle i que compti amb l'assessorament de l'EAP.

b.- Atenció a la diversitat

Els *objectius assolir* per tot l'alumnat són: bon nivell de comprensió lectora, d'expressió oral i escrita, d'agilitat en el càlcul i la resolució de problemes i d'autonomia en el treball escolar. Això és el que cal prioritzar en l'alumnat amb dificultats.

Per tal d'afavorir el procés de formació integral de l'alumnat en l'acció tutorial s'ha de considerar el desenvolupament, conjuntament amb les famílies, dels aspectes següents:

- Desenvolupament personal: autoconeixement, educació emocional, hàbits saludables i conductes de risc.
- Orientació escolar: procés d'aprenentatge, avaluació i autoavaluació, canvis d'etapes.
- Convivència i cooperació: habilitats socials, participació, gestió de conflictes.

Cal desenvolupar la llengua oral a *parvulari*, assolir la lectura i l'escriptura en el *cicle inicial* de l'educació primària i desenvolupar la comprensió lectora i l'expressió oral i escrita, així com el aconseguir el raonament matemàtic i la resolució de problemes en *els cicles mitjà i superior*

¹⁹⁰ Consultades a la pàgina web de l'XTEC.

c.- Atenció a l'alumnat amb necessitats educatives especials

Aquesta atenció s'ha de proporcionar en entorns escolars ordinaris sempre que sigui possible.

L'avaluació dels processos d'aprenentatge de l'alumnat amb necessitats educatives especials ha de seguir el *mateix procés que la resta d'alumnat ordinari*, proporcionant-los el suport necessari per possibilitar-los la participació en les activitats generals i els aprenentatges escolars i *l'assoliment de les competències bàsiques*. En els centres públics es farà en col·laboració amb l'EAP.

En els *informes trimestrals* s'explicitarà *l'evolució de l'alumne/a* en les diferents àrees (continguts treballats i objectius assolits), l'assoliment d'hàbits d'autonomia i desenvolupament personal i l'adaptació al centre i al grup.

Cal una implicació de les famílies i l'enregistrament sistemàtic dels acords presos per fer un seguiment de l'alumne.

d.- Unitats de suport a l'educació especial (USEE)

Són *recursos* per afavorir la participació de l'alumnat amb necessitats educatives especials en entorns ordinaris.

En la presa de decisions referides a l'alumnat amb necessitats educatives especials han de participar els tutors i el professorat especialista mitjançant els equips docents i, en el cas de l'ensenyament públic, la comissió d'atenció a la diversitat.

El mestre/a de la USEE ha d'aportar elements de valoració dels aprenentatges i del procés de maduració. El professorat ordinari ha d'aportar les seves valoracions.

e.- Escolaritat compartida

Es contempla la possibilitat de fer una escolarització compartida entre un centre ordinari i un centre d'educació especial.

Els mestres d'ambdós centres que atenguin l'alumne/a, juntament amb l'EAP en el cas de l'escola pública, aportaran a la comissió d'avaluació informació sobre la seva evolució i els seus aprenentatges.

f.- Atenció a l'alumnat que pateix malalties prolongades.

Les especials circumstàncies fan que alternin períodes d'escolarització quasi normal amb *estades a l'hospital o a casa*. Als hospitals, els infants i joves ingressats poden continuar el seu procés d'aprenentatge amb el suport educatiu dels *docents de les aules hospitalàries*.

Es preveu *atenció domiciliària* per a l'alumnat que no pugui assistir al centre per més de 30 dies. L'equip docent elaborarà la proposta curricular que haurà de desenvolupar l'alumne/a durant el període de no assistència al centre. El professor/a tutor/a farà el seguiment de la seva evolució amb el professorat que l'atengui al centre hospitalari o en atenció educativa al domicili.

g.- Adaptacions i modificacions del currículum

Adaptacions curriculars individualitzades (ACI): conjunt de precisions i canvis que es realitzen en els components del projecte del centre o en la programació, per a un alumne o alumna, per tal d'ajustar la resposta educativa a les seves necessitats educatives específiques. Han d'explicitar:

- les característiques i la situació de l'alumne/a,
- les prioritats educatives en l'àmbit personal, social i d'aprenentatge,
- les propostes curriculars, els emplaçaments on es duran a terme i els suports per al seu desenvolupament,
- els criteris de seguiment i avaluació del procés d'aprenentatge.

Les ha d'*elaborar i aplicar* el mateix centre amb relació al seu projecte i la programació de cada cicle, en concret el tutor/a de l'alumne/a amb la col·laboració del mestre o la

mestra d'educació especial, dels professionals que han d'intervenir en la seva atenció i de l'EAP.

Modificacions curriculars: Quan s'hagin exhaurit les possibilitats d'adaptació que ofereix el currículum i el procés de desplegament, es podran sol·licitar modificacions dels seus elements prescriptius segons el procediment establert en l'Ordre de 25 d'agost de 1994 (DOGC núm. 1947, de 14.9.1994).

h.- Desplegament del currículum en els centres d'educació especial

Els *objectius assolir* per l'alumnat són: desenvolupament de la *comunicació*, de l'*autonomia i la independència personal*, de la *competència en les relacions interpersonals*, de la integració social i de l'*adquisició d'habilitats relacionades amb entorns laborals*.

Les *modificacions* d'elements prescriptius del currículum, de caràcter global de centre o de caràcter individual, han de ser *autoritzades per la Direcció General de l'Educació Bàsica i el Batxillerat* seguint el procediment establert en l'Ordre de 25 d'agost de 1994 (DOGC núm. 1947, de 14.9.1994).

Els centres que tinguin autoritzada una modificació de caràcter global de centre han d'elaborar les *adaptacions curriculars individualitzades* d'acord amb la modificació autoritzada i el desplegament del currículum que realitzi el centre.

i.- Drets i deures de l'alumnat.

En casos particularment complexos o que no es poden resoldre pels canals ordinaris, qualsevol membre de la comunitat educativa pot adreçar-se a la *Unitat de Suport a la Convivència Escolar*, que és una unitat d'assessorament telefònic i si cal també presencial, format per professionals docents, de la Inspecció educativa i de l'Assessoria jurídica del Departament d'Educació.

j.- Administració de medicació a alumnes.

Per poder administrar medicació als alumnes cal que el pare, mare o tutor legal aportï una *recepta o informe del metge* o metgessa on consti el nom de l'alumne/a, la pauta i el nom del medicament que ha de prendre. Així mateix, el pare, mare o tutor legal ha d'aportar *un escrit on es demani i s'autoritzi al personal del centre educatiu que administri al fill o filla la medicació prescrita*, sempre que sigui imprescindible la seva administració en horari lectiu.

k.- Plans de formació

Pla de formació de zona

Pla de formació 2005-2010.

- Escola inclusiva
- Currículum i innovació
- Tecnologies de la informació i la comunicació
- Millora personal i desenvolupament professional
- Gestió de centres i serveis educatius

Pla de formació de centre

Cada centre, en funció dels seus objectius de millora, elaborarà un pla de formació de centre, en el qual es concretarà la formació a curt i mitjà termini. Els serveis educatius assessoraran els centres en l'elaboració dels seus plans de formació.

l.- Comissió d'atenció a la diversitat (només a la pública)

Per donar suport a l'equip directiu.

Integrada pel cap o la cap d'estudis que la presideix, el mestre/a d'educació especial, el mestre o mestres d'audició i llenguatge, el coordinador/a de llengua, interculturalitat i cohesió social del centre, així com els coordinadors de cicle o altre professorat que el

centre consideri i el o la professional de l'equip d'assessorament psicopedagògic (EAP) que intervé en el centre.

Haurà de determinar els criteris per a l'atenció a la diversitat de necessitats educatives dels alumnes i les alumnes, els procediments que s'empraran per determinar aquestes necessitats educatives i per formular les adaptacions que correspongui.

m. Coordinació entre primària i secundària

A l'educació pública els centres d'educació infantil i primària han de planificar amb el centre d'educació secundària al qual estan vinculats la realització, durant el curs escolar, de sessions de coordinació que contribueixin a la coherència del procés educatiu i a la millora dels aprenentatges de l'alumnat. Han de traspassar informació sobre:

- aspectes relatius al coneixement
- aspectes relatius al desenvolupament del currículum (priorització d'objectius i continguts, estratègies didàctiques i metodològiques i criteris d'avaluació de l'alumnat)
- aspectes de l'organització del centre i de l'alumnat.

especialment dels alumnes que no hagin assolit de manera suficient alguns dels objectius propis de l'educació primària o dels alumnes amb necessitats educatives especials.

n.- Auxiliars d'educació especial (a l'ensenyament públic)

Correspon als auxiliars d'educació especial:

- Ajudar l'alumnat amb necessitats educatives especials en els seus desplaçaments per l'aula i pel centre en general, i fora del centre, si cal, amb el seu mitjà de mobilitat (cadira de rodes, caminadors, bastons...).
- Ajudar l'alumnat en aspectes de la seva autonomia personal (higiene, alimentació...) a fi de garantir que puguin participar en totes les activitats.
- Realitzar els tractaments específics de l'alumnat en el centre docent. La direcció del centre vetllarà perquè el suport d'aquest personal afavoreixi el desenvolupament de l'autonomia personal i millora de la qualitat de vida d'aquest alumnat.

o.- Educadors i educadores d'educació especial (a l'ensenyament públic)

Correspon als educadors i educadores d'educació especial:

- Donar suport a l'alumnat amb necessitats educatives especials perquè pugui participar en les activitats que organitzi el centre docent, així com aplicar programes de treball preparats pel tutor/a o especialistes i participar en l'elaboració i aplicació de tasques específiques relacionades amb: autonomia personal, adquisició d'hàbits, d'higiene, habilitats socials, mobilitat i desplaçaments, estimulació sensorial, habilitats de vida, transició a la vida adulta i preparació per al món laboral, escolaritat compartida en centres ordinaris/centres d'educació especial.
- Participar en el projecte educatiu del centre.
- Conèixer els objectius i continguts dels programes per tal de poder adequar de la millor manera possible la seva tasca de col·laboració amb els mestres-tutors i els especialistes.
- Proporcionar als mestres-tutors i especialistes elements d'informació sobre l'actuació de l'alumnat, a fi d'adaptar i millorar el seu procés d'aprenentatge.

p.- Integradors i integradores socials

Els integradors i integradores socials col·laboren en el *desenvolupament d'habilitats socials i d'autonomia personal* en alumnes que es troben en situació de risc, intervenint directament amb els joves o infants, les seves famílies i els agents socials de l'entorn. Els correspon:

- Desenvolupar habilitats d'autonomia personal i social amb alumnes en situació de risc.
- Participar en la planificació i el desenvolupament d'activitats d'integració
- Afavorir relacions positives de l'alumne/a amb l'entorn.

- Col·laborar en la resolució de conflictes.
- Intervenir en casos d'absentisme escolar.
- Acompanyar els alumnes en activitats lectives i extraescolars.
- Donar suport a les famílies en el procés d'integració social dels joves i infants.
- Col·laborar en l'organització d'activitats de dinamització de l'ús del temps lliure i de sensibilització social.

Han de concretar un pla de treball per a cada alumne que atenen d'una manera coordinada amb els professionals que atenen aquest alumnat. En finalitzar el curs s'ha de fer una avaluació dels resultats de la seva intervenció.

q.- Actuacions en el supòsit d'absentisme de l'alumnat

Aquestes actuacions contemplaran la *coordinació amb els serveis educatius del Departament d'Educació i del municipi* i inclouran mesures pedagògiques per a garantir l'èxit del retorn de l'alumnat absentista al centre.

- avisar els pares
- si no dóna resultat, posar-ho en coneixement per escrit als serveis socials
- si no hi ha esmena, posar-ho en coneixement per escrit a la Ddirecció de Serveis Territorials.

1.2.1.2.2. A Educació Secundària.

A.- Centres públics.

a.- Acció tutorial

Pel que fa a l'acció tutorial, el centre ha de concretar els *objectius* i les activitats que es duen a terme en relació amb:

- L'orientació acadèmica, personal i professional de l'alumnat.
- La cohesió i dinamització del grup classe.
- La coordinació de l'activitat educativa entre els membres dels equips docents.
- La comunicació del centre amb les famílies de l'alumnat.
- La col·laboració en aspectes organitzatius del centre.
- Per tal d'afavorir el procés de formació integral de l'alumnat, en l'acció tutorial s'ha de considerar el desenvolupament, conjuntament amb les famílies, dels aspectes següents:
 - Desenvolupament personal: autoconeixement, organització del temps d'estudi i de lleure, valors i cura de la imatge, autogestió de les emocions i afectivitat, autoregulació i hàbits de vida...
 - Orientació escolar: procés d'aprenentatge, opcionalitats, avaluació i autoavaluació, perspectives de futur...
 - Orientació acadèmica i professional: itineraris acadèmics i professionals, situació de l'entorn, món laboral, presa de decisions...
 - Convivència i participació: relació amb els altres, participació al centre, habilitats socials, reconeixement i respecte per la diversitat, resolució de conflictes, habilitats comunicatives, valors per viure en democràcia...

El tutor/a del grup, com a responsable del seguiment de l'alumnat, ha de vetllar especialment per *l'assoliment progressiu de les competències bàsiques* i per la coordinació, a aquests efectes, de tot el professorat que incideix en un mateix alumne o alumna. Així mateix, haurà de coordinar amb el tutor o tutora de l'aula d'acollida l'acció tutorial de l'alumnat nouvingut que assisteix durant una part del seu horari a l'aula d'acollida.

Es poden organitzar *tutories individuals* de manera compartida entre el professorat.

Els tutors d'ESO disposaran, per a cada grup, de *dues hores lectives setmanals* de dedicació a les tasques de tutoria, per atendre la sessió de tutoria amb el grup classe i realitzar atencions individualitzades a l'alumnat.

En el batxillerat, l'acció tutorial es concreta en un crèdit de tutoria cada curs, durant el qual es faran activitats amb tots els alumnes d'un grup i atencions individualitzades. La manera com es distribueixin les *35 hores del crèdit de tutoria* al llarg del curs i la seva assignació a activitats individualitzades o de grup dependrà de l'organització pròpia de cada centre.

En la formació professional, l'acció tutorial es concreta en *una hora lectiva setmanal* a càrrec dels tutors dels grups d'alumnes. En els cicles formatius que es distribueixen en més d'un curs, es prioritza que el tutor/a del cicle formatiu ho sigui al llarg dels dos cursos de la promoció.

b.- Atenció a la diversitat

L'objectiu és que l'alumnat arribi a tenir les competències que li permetin el desenvolupament personal i escolar. Això s'ha de fer tenint en compte les característiques de l'alumnat i la diversitat de necessitats i ritmes d'aprenentatge.

Cal vetllar per un bon *traspàs d'informació* entre les escoles de primària i de secundària.

l.- Comissió d'atenció a la diversitat

Integrada pel cap o la cap d'estudis o el coordinador o coordinadora pedagògic que la presideix, el professor o professora de psicologia i pedagogia i, si escau, el mestre/a de pedagogia terapèutica, el coordinador/a d'ESO, el coordinador/a de llengua, interculturalitat i cohesió social del centre i els coordinadors de curs, caps de departament o altre professorat que el centre consideri convenient

Ha de determinar les actuacions necessàries per donar resposta a les necessitats educatives de l'alumnat.

Mesures organitzatives possibles:

- A la part comuna del currículum: agrupant els alumnes en les diferents matèries segons les diverses propostes didàctiques.
- A la part optativa del currículum: planificant itineraris que atenguin l'ampliació o el reforç o incorporin elements de motivació lligats a les diferents possibilitats de sortida al final de l'ESO.
- Per al l'alumnat amb més dificultats: *aules obertes*.

Tots els centres tenen, afegit al nombre de professors necessaris segons el currículum, *un nombre de professors per poder atendre la complexitat de l'alumnat*, incloses les necessitats educatives especials de l'alumnat amb discapacitat i de l'alumnat amb problemes de conducta. Es prioritzarà la dedicació de les hores de professorat que estiguin disponibles per ajustament dels horaris personals, un cop cobertes les prescripcions curriculars dels diferents ensenyaments del centre. Les hores de professorat per atendre la complexitat de l'alumnat no poden usar-se per disminuir

simplement la ràtio alumnes/grup de manera generalitzada sense cap altre criteri.

L'organització dels recursos disponibles per atendre singularment els alumnes que ho necessitin ha de fonamentar-se en *criteris* com:

- Prioritzar l'atenció a *l'assoliment de les competències bàsiques*, principalment la comprensió i l'expressió orals i escrites i les competències matemàtiques bàsiques, l'establiment de vincles positius i d'interdependència amb els companys i el professorat, i la *construcció d'expectatives positives i ajustades a les possibilitats*.

- *Compaginar* la programació d'actuacions de caràcter singular per a un alumne o alumna o grup d'alumnes amb les necessitats d'integració d'aquests alumnes en les activitats ordinàries, procurant, sempre que sigui possible i adequat, la participació de tot l'alumnat en les activitats d'ensenyament-aprenentatge del grup ordinari, si cal amb el suport d'altre professorat a l'aula.
- Prendre com a referència en la planificació d'activitats els objectius de la matèria, els objectius generals d'etapa i les competències bàsiques.

r.- Aules obertes

Per als alumnes que per causes diverses presenten mancances significatives en els seus aprenentatges, baix nivell d'autoestima i desmotivació per l'activitat escolar i, per tant, requereixen estratègies metodològiques i organitzatives prou diferenciades de les de l'aula ordinària, o per als que a causa d'una disminució psíquica requereixen una metodologia més funcional, a tercer i a quart d'ESO es poden organitzar, en el marc dels programes de diversificació curricular, entorns escolars en què prevalguin plantejaments més globals i activitats més funcionals que mantinguin la motivació de l'alumnat per a l'assoliment de les competències bàsiques.

Cal prioritzar els criteris següents:

- Compartir activitats a l'aula específica amb activitats amb el grup classe ordinari.
- Organitzar de manera globalitzada els aprenentatges bàsics i fonamentals de diverses matèries amb una metodologia més pràctica i activitats més funcionals i manipuladores.
- Reduir el nombre de professors de manera que un mateix professor imparteixi continguts de més d'una matèria, i si és possible de manera interdisciplinària.
- Utilitzar les TIC com a eina d'aprenentatge de les matèries.
- Fomentar el treball cooperatiu.
- Reforçar l'atenció personalitzada per potenciar l'autoestima i proporcionar orientació escolar i laboral.

Els objectius que cal assolir amb aquesta organització són, fonamentalment:

- *Desenvolupar les competències bàsiques*: comprensió i expressió orals i escrites, agilitat en el càlcul i en la resolució de problemes, coneixements essencials dels àmbits social i científic i autonomia en el treball escolar.
- Establir *relacions personals positives*, procurant incrementar el nivell d'autoestima, la motivació pels aprenentatges i les expectatives de futur de l'alumnat.
- Sentir el centre com un espai propi i acollidor en el qual tenen un lloc, poden fer aportacions i demostrar les pròpies habilitats de maneres diverses.
- Desenvolupar habilitats per a la inserció escolar, social i laboral.
- *Assolir els aprenentatges necessaris per obtenir el graduat en educació secundària*.

Pel que fa a la metodologia, s'ha de donar prioritat als aspectes següents:

- Treball global de continguts de diferents matèries.
- Diversificació d'estratègies d'aprenentatge: explicacions, treballs pràctics, recerca d'informació, projectes individuals i de grup...
- Diversificació de materials i suports: documents escrits, audiovisuals, informàtics...
- Diversificació d'activitats d'aprenentatge per a l'adquisició d'un mateix contingut i diversificació de continguts per a un mateix objectiu.
- Incorporació de les TIC com a eina ordinària de treball en les diferents matèries.
- Combinació del treball individual per atendre necessitats individualitzades amb treball en equip per potenciar hàbits de socialització.
- Seguiment sistemàtic de l'activitat de l'alumne o l'alumna i valoració personalitzada del desenvolupament d'aquesta activitat.

- Diversificació de les activitats i instruments d'avaluació: exercicis autocorrectius, correcció individual, correcció col·lectiva, coavaluació entre els alumnes, exposicions individuals i col·lectives, proves...

Recursos materials per a les aules obertes: un *entorn virtual* específic per tal de facilitar el treball en TIC

Mesures organitzatives respecte de l'horari: el Departament d'Educació podrà autoritzar programes de diversificació curricular que comportin una organització curricular i un horari de permanència en el centre diferent.

Perfil del professorat de l'aula oberta: El professorat que intervingui en aquesta aula o unitat ha de ser prioritàriament professorat amb destinació definitiva al centre, amb experiència docent i, sempre que es pugui, amb coneixements tecnològics i domini de les TIC.

El *tutor/a* de l'aula oberta: Les *tasques de coordinació* d'aquest professorat tutor són:

- Vetllar per l'acollida i seguiment individual de l'alumnat.
- Gestionar el model de currículum.
- Interrelacionar-se amb tots els educadors i professors que hi intervinguin, així com amb serveis socials del municipi si escau.
- Tenir cura de l'espai i dels materials que contingui.
- Desenvolupar l'acció tutorial, especialment en l'àmbit de les habilitats socials.
- Vigilar la progressió de l'alumnat, tant pel que fa a la seva maduresa personal com en la dels aprenentatges de continguts i aconseguir la problemàtica que pugui sorgir.
- Encarregar-se de l'orientació, tenint en compte que la continuïtat escolar postobligatòria (en ensenyament reglat o no reglat) ha de ser un dels objectius bàsics d'aquests estudis.
- Vetllar per la relació amb l'entorn, potenciant les possibilitats del pla d'entorn, en el cas que el municipi en tingui un, o cercant possibles vies per compartir recursos que el municipi pugui oferir.

e.- Unitats d'escolarització compartida (UEC)

*Destinatari*s: l'alumnat amb necessitats educatives derivades de la inadaptació al medi escolar, els alumnes que a més d'un retard en els aprenentatges presentin de manera reiterada i contínua desajustos de conducta greus, absentisme injustificat o rebuig escolar que posin en perill la convivència del centre.

El tutor/a del centre on està matriculat en farà el seguiment.

c.- Atenció a l'alumnat amb necessitats educatives especials

Se'ls ha de prestar en entorns escolars ordinaris.

Recursos: L'aprenentatge cooperatiu, la intervenció de més d'un professional a l'aula, la planificació individualitzada de l'activitat dels alumnes, la resolució col·laborativa de conflictes.

Les *adaptacions curriculars individualitzades*, i si escau les *modificacions del currículum*.

Objectius: l'assoliment de les competències bàsiques, el desenvolupament personal i social i l'adquisició d'hàbits d'autonomia i de treball.

Avaluació: Correspon a la junta d'avaluació decidir sobre la promoció de l'alumnat. En l'avaluació final de l'etapa es considerarà la maduresa de l'alumne/a en relació amb els objectius de l'etapa, la maduresa personal i les possibilitats de progrés en cursos posteriors.

Personal que intervé en el seguiment: La comissió d'atenció a la diversitat ha de fer el seguiment de l'evolució de l'alumne/a amb necessitats educatives especials amb els tutors i professionals especialistes —EAP, professorat de psicologia i pedagogia, mestre/a de pedagogia terapèutica, professionals de la USEE.

Implicació de les famílies: és essencial.

d.- Unitats de suport a l'educació especial (USEE)

Són *recursos* per afavorir la participació de l'alumnat amb necessitats educatives especials en entorns ordinaris.

Funció dels professionals assignats: l'elaboració, coordinadament amb el professorat del grup ordinari, de materials específics o adaptats que facilitin la participació d'aquest alumnat en les activitats generals del grup i l'acompanyament, quan calgui, d'aquests alumnes en les activitats a l'aula ordinària. Així mateix, desenvoluparan activitats específiques, individuals o en grup reduït, quan els alumnes ho requereixin.

Les *adaptacions* que es facin per a cada alumne es determinaran en el seu *pla individual*.

Es consideren unitats de suport a l'educació especial les unitats definides com d'educació especial en l'article 7.5 del Decret 299/1997, de 25 de novembre, sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials.

El professorat d'unitats de suport a l'educació especial

En els centres que disposin d'unitats de suport a l'educació especial els especialistes assignats a aquestes unitats centraran la seva intervenció a desenvolupar actuacions que facilitin, tant com sigui possible i adequat, la participació de l'alumnat de la unitat en les activitats de l'aula ordinària i del centre

Així, aquests especialistes d'educació especial hauran de:

1. Elaborar, amb la col·laboració de l'EAP i del professorat del centre, el pla d'atenció educativa a l'alumnat de la unitat: prioritats educatives, formes de participació en les activitats de l'aula ordinària, activitats d'atenció individual o en grup reduït, criteris de seguiment i d'avaluació...
2. Elaborar materials específics o adaptats que facilitin l'aprenentatge i la participació de l'alumnat en les activitats del grup ordinari.
3. Acompanyar els alumnes de la unitat en la seva participació en les activitats de l'aula ordinària.
4. Desenvolupar les activitats específiques, individuals i en grup reduït, que els alumnes de la unitat requereixin.
5. Formular les propostes de modificació curricular, de caràcter individual i, si escau, de grup, de l'alumnat de la unitat.
6. Fer el seguiment i la tutoria individual de l'alumnat que atén.

e.- Escolaritat compartida

Es contempla la possibilitat de fer una escolarització compartida entre un centre ordinari i un centre d'educació especial

El tutor/a del centre on està matriculat l'alumne/a coordinarà el procés d'avaluació. Els professors d'ambdós centres que atenguin l'alumne/a aportaran a la junta d'avaluació informació sobre la seva evolució i els seus aprenentatges.

f.- Atenció a l'alumnat que pateix malalties prolongades.

Les especials circumstàncies fan que alternin períodes d'escolarització quasi normal amb *estades a l'hospital o a casa*. Als hospitals, els infants i joves ingressats poden continuar el seu procés d'aprenentatge amb el suport educatiu dels *docents de les aules hospitalàries*.

L'alumnat en edat d'escolaritat obligatòria que per patir malalties prolongades no pot assistir al centre docent per un període superior als 30 dies, podrà rebre *atenció educativa al domicili familiar de professorat del Departament d'Educació*.

L'equip docent elaborarà la proposta curricular que haurà de desenvolupar l'alumne/a durant el període de no assistència al centre. El professor/a tutor/a farà el seguiment de la seva evolució amb el professorat que l'atengui al centre hospitalari o en atenció educativa al domicili.

Les famílies poden sol·licitar que l'alumne/a pugui *disposar temporalment d'un ordinador portàtil* durant el suport domiciliari. En aquest cas caldrà fer-ho constar en el full de sol·licitud.

g.- Adaptacions i modificacions del currículum

1.- Adaptacions del currículum.

Són adaptacions curriculars individualitzades (*ACI*) el conjunt de precisions i canvis que es realitzen en els components del projecte del centre o en la programació, per a un alumne o alumna, a fi d'ajustar la resposta educativa a les seves necessitats educatives específiques. Han d'explicitar:

- les característiques i la situació de l'alumne/a,
- les prioritats educatives en l'àmbit personal, social i d'aprenentatge,
- les propostes curriculars, els emplaçaments on es duran a terme i els
- suports per al seu desenvolupament,
- els criteris de seguiment i avaluació del procés d'aprenentatge.

Les ha d'*elaborar i aplicar* el mateix centre amb relació al seu projecte i la programació de cada cicle, en concret el tutor/a de l'alumne/a amb la col·laboració del mestre o la mestra d'educació especial, dels professionals que han d'intervenir en la seva atenció i de l'EAP.

2.- Modificacions curriculars

Quan s'hagin exhaurit les possibilitats d'adaptació que ofereix el currículum i el procés de desplegament, es podran sol·licitar modificacions dels seus elements prescriptius segons el procediment establert en l'Ordre de 25 d'agost de 1994 (DOGC núm. 1947, de 14.9.1994).

Destinataris: tant els alumnes que mostren avenços significatius i continuats en els processos d'aprenentatge i a aquells que mostren dificultats que interfereixen en el seu procés d'aprenentatge a causa de discapacitat motriu, psíquiques o sensorials, mancances o malalties greus, o trastorns de conducta greus que es manifesten en una inadaptació marcada i continuada a l'entorn escolar.

Les modificacions del currículum *poden consistir en* la reducció o ampliació de la durada de l'etapa o en la introducció de canvis significatius en els objectius i continguts d'una o més matèries, o en la distribució de matèries comunes i optatives establerta amb caràcter general.

Al Batxillerat: El Decret 82/1996, de 5 de març, d'ordenació dels ensenyaments del currículum per a la seva adequació a les necessitats educatives especials d'alumnat amb discapacitats o malalties greus.

Poden autoritzar-se modificacions del currículum a alumnes amb discapacitats, trastorns, lesions o malalties greus. Així mateix, es podran efectuar modificacions curriculars a alumnes que per altres circumstàncies excepcionals tenen dificultats per Les modificacions del currículum de l'etapa de batxillerat podran consistir en la introducció de canvis significatius en els objectius i continguts d'una o més matèries. Excepcional-

ment, també es podran autoritzar modificacions del currículum que comportin la reducció o ampliació de la durada de l'etapa, o canvis en els criteris de pas de curs establerts amb caràcter general. En casos excepcionals, la modificació del currículum d'una matèria podrà comportar la seva supressió total. seguir amb normalitat el currículum ordinari.

m. Coordinació entre primària i secundària

A l'educació pública els centres d'educació infantil i primària han de planificar amb el centre d'educació secundària al qual estan vinculats la realització, durant el curs escolar, de sessions de coordinació que contribueixin a la coherència del procés educatiu i a la millora dels aprenentatges de l'alumnat. Han de traspassar informació sobre:

- aspectes relatius al coneixement
- aspectes relatius al desenvolupament del currículum (priorització d'objectius i continguts, estratègies didàctiques i metodològiques i criteris d'avaluació de l'alumnat)
- aspectes de l'organització del centre i de l'alumnat.

especialment dels alumnes que no hagin assolit de manera suficient alguns dels objectius propis de l'educació primària o dels alumnes amb necessitats educatives especials.

s.- Programes de garantia social.

El Decret 123/2002, de 16 d'abril, estableix l'ordenació general dels programes de garantia social a Catalunya (DOGC núm. 3627, de 2.5.2002). Els centres de secundària informaran l'alumnat de les ofertes de programes de garantia social disponibles en el territori i facilitaran als centres que imparteixen aquests programes la informació necessària sobre els seus alumnes per afavorir una correcta incorporació de l'alumnat.

t.- El professorat de l'especialitat de psicologia i pedagogia i els mestres de pedagogia terapèutica

El professorat de psicologia i pedagogia i els mestres de pedagogia terapèutica s'han de dedicar, prioritàriament, als alumnes que presenten més dificultats en l'aprenentatge i, molt particularment, a aquells que necessiten suports educatius específics per progressar en els seus aprenentatges i per participar en les activitats ordinàries del centre.

1.- El professorat especialista de psicologia i pedagogia

Funcions: b) Atenció individualitzada a alumnes amb necessitats educatives especials i alumnes que, per situacions personals o socials, requereixen una atenció específica. L'atenció als alumnes amb necessitats educatives especials ha de comportar la col·laboració amb el professorat en la preparació de materials i activitats adaptades, per tal que es disposi dels recursos apropiats per a la participació d'aquests alumnes en activitats de l'aula ordinària.

Suport tècnic al professorat

- a) Valoració de necessitats educatives de l'alumnat en l'àmbit acadèmic i escolar i concreció de propostes d'intervenció educativa.
- b) Col·laboració en la planificació d'estratègies organitzatives i didàctiques per a l'atenció a necessitats educatives de l'alumnat.
- c) Participació en l'elaboració i el seguiment d'adaptacions curriculars individualitzades.
- d) Aportació de materials específics i adaptats que facilitin la participació de l'alumnat amb dificultats específiques en les activitats ordinàries.
- e) Col·laboració en la prevenció de conductes de risc i en la gestió de conflictes.

f) Participació en la comissió d'atenció a la diversitat a fi de col·laborar en la planificació i el seguiment de mesures d'atenció a les necessitats educatives de l'alumnat del centre.

g) Coordinació de les actuacions dels serveis externs que intervenen en l'atenció a l'alumnat.

Suport a l'acció tutorial i a l'orientació a l'alumnat

...

b) l'atenció i el seguiment de l'alumnat amb dificultats específiques i de l'alumnat amb escolarització compartida,

2.- Els mestres de pedagogia terapèutica

Atenció als alumnes amb necessitats educatives especials

Atenció individualitzada als alumnes amb necessitats educatives especials vinculades a discapacitats o a altres circumstàncies personals que necessitin una atenció específica.

n.- Auxiliars d'educació especial

Correspon als auxiliars d'educació especial:

- Ajudar l'alumnat amb necessitats educatives especials en els seus desplaçaments per l'aula i pel centre en general, i fora del centre, si cal, amb el seu mitjà de mobilitat (cadires de rodes, caminadors, bastons...).
- Ajudar l'alumnat en aspectes de la seva autonomia personal (higiene, alimentació...) a fi de garantir que puguin participar en totes les activitats.
- Realitzar els tractaments específics de l'alumnat en el centre docent. La direcció del centre vetllarà perquè el suport d'aquest personal afavoreixi el desenvolupament de l'autonomia personal i millora de la qualitat de vida d'aquest alumnat.

o.- Educadors i educadores d'educació especial

Correspon als educadors i educadores d'educació especial:

- Donar suport a l'alumnat amb necessitats educatives especials perquè pugui participar en les activitats que organitzi el centre docent, així com aplicar programes de treball preparats pel tutor/a o especialistes i participar en l'elaboració i aplicació de tasques específiques relacionades amb: autonomia personal, adquisició d'hàbits, d'higiene, habilitats socials, mobilitat i desplaçaments, estimulació sensorial, habilitats de vida, transició a la vida adulta i preparació per al món laboral, escolaritat compartida en centres ordinaris/centres d'educació especial.
- Participar en el projecte educatiu del centre.
- Conèixer els objectius i continguts dels programes per tal de poder adequar de la millor manera possible la seva tasca de col·laboració amb els mestres-tutors i els especialistes.
- Proporcionar als mestres-tutors i especialistes elements d'informació sobre l'actuació de l'alumnat, a fi d'adaptar i millorar el seu procés d'aprenentatge.

p.- Integradors i integradores socials

Els integradors i integradores socials col·laboren en el *desenvolupament d'habilitats socials i d'autonomia personal* en alumnes que es troben en situació de risc, intervenint directament amb els joves o infants, les seves famílies i els agents socials de l'entorn.

Els correspon:

- Desenvolupar habilitats d'autonomia personal i social amb alumnes en situació de risc.
- Participar en la planificació i el desenvolupament d'activitats d'integració
- Afavorir relacions positives de l'alumne/a amb l'entorn.

- Col·laborar en la resolució de conflictes.
- Intervenir en casos d'absentisme escolar.
- Acompanyar els alumnes en activitats lectives i extraescolars.
- Donar suport a les famílies en el procés d'integració social dels joves i infants.
- Col·laborar en l'organització d'activitats de dinamització de l'ús del temps lliure i de sensibilització social.

Han de concretar un pla de treball per a cada alumne que atenen d'una manera coordinada amb els professionals que atenen aquest alumnat. En finalitzar el curs s'ha de fer una avaluació dels resultats de la seva intervenció.

q.- Actuacions en el supòsit d'absentisme de l'alumnat

Aquestes actuacions contemplaran la *coordinació amb els serveis educatius del Departament d'Educació i del municipi* i inclouran mesures pedagògiques per a garantir l'èxit del retorn de l'alumnat absentista al centre.

- avisar els pares
 - si no dóna resultat, posar-ho en coneixement per escrit als serveis socials
- si no hi ha esmena, posar-ho en coneixement per escrit a la direcció de serveis territorials.

u.- Mediació escolar.

En el cas d'alumnes amb conflictes és eficaç l'aplicació la mediació escolar segons s'explica a l'ANNEX 2 de les Instruccions paer al començament de curs 2007-2008

Orientacions per al desenvolupament de processos de mediació escolar

B. Centres privats.

Acció tutorial. No hi és

L'organització del centre ha de preveure una bona coordinació de l'acció tutorial. Aquesta coordinació es pot dur a terme per nivells o de manera global per al conjunt de l'etapa, garantint, en qualsevol cas, la coherència i la continuïtat de l'acció tutorial durant l'escolarització de l'alumnat. Correspon a l'equip de tutors la planificació de les actuacions a dur a terme, el seguiment del seu desenvolupament i l'avaluació dels resultats. En la planificació i el desenvolupament de l'acció tutorial es comptarà amb la col·laboració del professorat de psicologia i pedagogia i, si escau, amb l'assessorament de l'EAP.

Els serveis educatius del Departament d'Educació, especialment els EAP, ofereixen suport i material al professorat, als tutors i als psicopedagogs dels centres educatius per a la informació i orientació a les famílies i a l'alumnat.

Comissió d'atenció a la diversitat: No l'inclou

Criteris organitzatius: no l'inclou

Professorat tutor de l'aula oberta. No hi és

Unitats d'escolarització compartida (UEC). No hi és

Coordinació entre primària i secundària. No hi és

Els mestres de pedagogia terapèutica. No hi és

Atenció als alumnes amb necessitats educatives especials. No hi és

El professorat d'unitats de suport a l'educació especial. No hi és

Auxiliars d'educació especial. No hi és

Educadors/es d'educació especial. No hi és

Educadors/es d'educació especial. No hi és

Integradors/es socials. No hi és

Actuacions en el supòsit d'absentisme de l'alumnat. No hi és

1.2.2. 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. (Pàg. 13465)

Article 1

1.1 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 té com a objectiu aconseguir una resposta coordinada i atenció individualitzada a les necessitats d'aquest col·lectiu cercant l'optimització i la racionalització en la seva intervenció.

1.2 La Comissió interdepartamental, dependent del Departament de Benestar i Família i adscrita a la Secretaria de la Família, té una durada indefinida.

1.3 La Comissió interdepartamental actua en el territori mitjançant les comissions delegades territorials per elaborar i portar a terme l'aplicació dels plans individualitzats d'intervenció de la infància i l'adolescència amb discapacitats o amb risc de tenir-ne.

Article 2

La Comissió interdepartamental té les funcions següents:

a) Coordinar les actuacions i fer el seguiment i l'execució dels programes i actuacions que duen a terme els equips, els serveis i els centres de l'Administració de la Generalitat següents:

Equips de medi obert (EMO¹⁹¹) del Departament de Justícia i Interior.

Equips d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP) del Departament d'Ensenyament.

Centres de recursos específics per a alumnes amb deficiències sensorials auditives (CREDA) i visuals (CREC) del Departament d'Ensenyament.

Centres de salut mental infantil i juvenil (CSMIJ) del Departament de Sanitat i Seguretat Social.

Centres d'atenció a persones amb disminució (CAD) del Departament de Benestar i Família.

Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP) del Departament de Benestar i Família.

Equips d'atenció a la infància i l'adolescència (EAIA) del Departament de Benestar i Família.

b) Crear les comissions delegades territorials determinant el seu àmbit territorial d'actuació i els professionals dels equips, serveis i centres especificats en l'epígraf a) d'aquest article 2, que en formen part.

c) Planificar, dirigir i avaluar les actuacions de les comissions delegades territorials.

¹⁹¹ Les mesures de medi obert són les previstes en la Llei orgànica 5/2000, que no impliquen la privació de llibertat del jove o menor.

Aquestes mesures s'executen en l'entorn social i familiar dels menors i joves, cosa que permet fer un seguiment positiu del seu procés de socialització, continuar i/o millorar els vincles de les relacions existents i assolir els objectius següents:

- La integració del menor o jove i la participació i integració de la comunitat en la resolució del conflicte.
- Garantir l'atenció al menor o jove en els àmbits de la salut, l'educació, el lleure i el treball.
- El suport al procés d'inserció social.
- La implicació de la comunitat, mitjançant acords i convenis de col·laboració amb altres departaments, ajuntaments, consells comarcals i entitats del sector associatiu. (Consulta a Internet 17 de juliol de 2007).

- d) Elaborar estudis, informes i recomanacions sobre els diferents programes i actuacions dels equips, serveis i centres especialitzats de cadascun dels departaments implicats que es detallen a l'epígraf a) d'aquest article.
- e) Emetre informes sobre la normativa que generin els departaments en relació amb els infants i els adolescents amb discapacitats o amb risc de tenir-ne.
- f) Elaborar instruments tècnics de coordinació i d'informació, documents de comunicació, registre de fluxos de casos, protocols d'atenció, guies, directoris de recursos o altres instruments similars.
- g) Emetre informes i propostes sobre el conjunt dels equips que atenen els infants i els adolescents amb discapacitats o amb risc de tenir-ne.
- h) Resoldre discrepàncies tècniques dels equips en l'àmbit territorial.
- i) Informar de manera regular i periòdica els departaments que formen part d'aquesta Comissió interdepartamental.

Article 3

3.1 Les comissions delegades territorials tenen les funcions següents:

- a) Elaborar el projecte del programa de coordinació en el territori de referència d'acord amb les directrius de la Comissió interdepartamental i proposar els equips, els serveis i els centres que hi participen, els circuits d'atenció i la periodicitat de les reunions de coordinació. Aquest Programa de coordinació territorial s'ha de presentar a la Comissió interdepartamental per a la seva aprovació.
- b) L'elaboració de plans individualitzats de intervenció per a cada infant des dels diferents equips, serveis i centres, mitjançant un pla en el qual s'assignarà un professional de referència per a cada infant i que ha d'estar consensuat, temporalitzat i avaluable i alhora ha d'ésser instrument de planificació per als departaments implicats en la Comissió interdepartamental.
- c) Garantir la transversalitat i promoure la transprofessionalitat de manera que les actuacions fixades en cada pla individualitzat d'intervenció evitin la duplicitat i els buits assistencials.
- d) Elaborar una memòria anual amb l'avaluació del funcionament i de la participació dels equips, els serveis i els centres.
- e) Coordinar els diferents equips, serveis i centres del territori per millorar els programes de prevenció, detecció i intervenció.
- f) Vetllar pel compliment dels plans individualitzats d'intervenció.
- g) Informar i consultar la Comissió interdepartamental sobre les qüestions plantejades en el seu territori.
- h) Elevar a la Comissió interdepartamental les diferències en l'aplicació de criteris tècnics que no s'han pogut resoldre en l'àmbit territorial corresponent.
- i) Informar, quan sigui necessari, els òrgans territorials competents perquè vehiculin les decisions preses per les comissions delegades territorials.

1.2.3. Departament de Benestar Social.

DECRET 2997/1997, de 25 de novembre sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials

2.- De la bibliografia.

Hem pogut consultar documents especialment procedents dels EUA sobre les condicions i els drets que els nois i noies afectats i les seves famílies tenen emparats per IDEA (Impaired and Disabled Education Act 2004), que és una llei que s'aprova i es revisa cada quatre anys al Congrés dels EUA.

En síntesi, IDEA preveu que el nen pot ser triat per la Comissió per a l'educació especial per a serveis i llocs que sempre haurien d'estar en l'entorn menys restrictiu.

La classificació normal als EUA per a l'alumnat afectat per la ST és OHI ("Other Health Impaired"). Aquestes són les localitzacions que permet:

- Localització en una **classe normal** amb el suport d'una **sala de recursos**, on els alumnes treballen en àrees amb dificultats específiques amb un professor d'educació especial.
- **Model de professor consultor**. S'assigna al nen un professor d'educació especial amb un combinació de serveis directes i indirectes. Aquest professor es pot trobar amb el nen a la sala de recursos, estar present en algunes de les classes normals o pot ser simplement un consultor dels professors ordinaris.
- Localització en una **classe "self-contained"** (classe d'educació especial?) amb pocs alumnes on el noi rep la majoria de les classes. Quan cal torna a la classe ordinària. Aquesta classe es reserva per a alumnes amb dificultats greus d'aprenentatge que no s'adapten a la classe normal. No s'hauria de destinar un alumne a aquest tipus de classe simplement per la gravetat dels seus tics.¹⁹²

3. Resum.

3.1. Sobre les lleis, decrets o ordres.

Tant la LOE com les decrets i les ordres esmentats més amunt, en absència encara d'una Llei Catalana d'Educació, coincideixen en el fet que la finalitat de l'educació consisteix que "l'alumnat assoleixi el màxim desenvolupament personal, intel·lectual, social i emocional".

Pel que fa específicament a l'escolarització la LOE afirma que es regirà pels principis de "normalització i inclusió", la "no discriminació i la igualtat en l'accés i permanència en el sistema educatiu". Això implica mesures de flexibilització en els centres ordinaris sense excloure el centres d'educació especial quan l'alumnat no pugui ser atès en aquests centres. Aquest tipus d'escolarització afecta també els ensenyaments postobligatoris.

Hi haurà també ofertes educatives específiques per facilitar la *integració social i laboral* de l'alumnat amb necessitats educatives especials. Concretament es garanteix una reserva de places per a alumnat amb discapacitat.

¹⁹² CONNERS, Susan. *Learning Problems and the Student with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc., New York: 2003.

Al mateix temps la LOE compromet les Administracions Educatives a dotar els centres públics i privats concertats amb els *recursos humans i materials* necessaris per *compensar la situació de l'alumnat amb dificultats*.

El DECRET 2997/1997, de 25 de novembre sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials (DOGC núm. 2528, de 28.11.1997) del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya insisteix en els següents fets:

- En els principis de *normalització, sectorització dels serveis, integració escolar i personalització de la resposta educativa*.
- Això implica disposar dels *recursos* necessaris per donar una resposta educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials ***dintre del mateix sistema***.
- S'entén per *alumnat amb necessitats educatives especials*, aquell que requereix durant un període de la seva escolarització o l'escolarització sencera, determinats suports i atencions educatives específiques pel fet de tenir discapacitats motrius, psíquiques o sensorials, per manifestar trastorns greus de conducta o per trobar-se en situacions socials o culturals desfavorides. Hi ha un tipus d'alumnat amb necessitats especials derivades o bé de ***sobredotació*** o bé perquè requereixen una ***hospitalització*** (a través de convenis de col·laboració amb centres hospitalaris) o ***atenció educativa domiciliària***.
- Per avaluar aquest alumnat caldrà tenir presents es següents aspectes:
 - o *Autonomia personal i social*
 - o *Competència comunicativa*
 - o *Tipus i grau d'aprenentatge assolit*
 - o *Altres condicions significatives per al procés d'aprenentatge*
- Aquest alumnat s'escolaritzarà preferentment ***en centres docents ordinaris*** i només se'ls destinarà a ***centres o unitats d'educació especial*** (si no hi ha centre d'educació especial) quan no puguin ser atesos en un centre ordinari.
- A part del centres d'educació especial i les unitats d'educació especial el decret contempla la possibilitat d'establir ***convenis amb institucions públiques a amb administracions i entitats sense ànim de lucre*** per realitzar activitats educatives específiques.
- A partir dels 16 anys es podran oferir ***programes de garantia social i programes de formació per a la transició a la vida adulta***. El límit d'edat seran els vint anys.
- Els *recursos personals*:
 - o A Primària: ***mestre d'especialitat de pedagogia terapèutica***
 - o A Secundària: ***professorat d'ensenyaments secundaris especialitat psicologia/pedagogia i mestres, especialitat pedagogia terapèutica***.
 - o Altres persones qualificades per a realitzar tasques específiques
 - o A les *unitats d'educació especial*: ***mestre d'especialitat de pedagogia terapèutica*** i, si s'escau, ***altre personal***.
 - o A *centres d'educació especial*: ***mestre d'especialitat de pedagogia terapèutica, mestre d'especialitat d'audició i llenguatge, de fisioteràpia, de professorat d'especialitat psicologia/pedagogia, educadors i altre personal auxiliar, personal qualificat i mestres d'altres especialitats***.
- Els *centres ordinaris* disposaran d'un màxim de ***3 unitats d'educació especial***, amb un ***màxim de 8 alumnes per unitat***. Si es tracta d'*unitats adaptades* el ***nombre màxim d'alumnes serà de 12***.

3.2. Sobre les Instruccions de començament de curs 2006-2007.

Serveis útils per a l'alumnat afectat per la ST.

3.2.1. Educació Infantil i Primària

Els recursos organitzatius, de personal i d'activitats que preveuen les Instruccions i que ens ha semblat que poden ser útils per gestionar l'escolarització de l'alumnat amb la ST són:

a.- Recursos organitzatius

- *Acció tutorial*: es dedica una hora a activitats d'acció tutorial
- Es pot *allargar un any la permanència de l'alumne/a en qualsevol cicle* per tal que n'assoleixi els objectius.
- Els *mestres d'educació especial* han de prioritzar l'atenció directa a l'alumnat amb necessitats educatives especials en els entorns escolars ordinaris.
- *adaptacions curriculars individualitzades*, i si escau les *modificacions* del currículum
- *Elaboració de materials específics i adaptats* que facilitin la participació d'aquest alumnat en les activitats generals del grup i l'acompanyament, quan calgui, d'aquests alumnes en les activitats a l'aula ordinària.
- Hi ha la possibilitat d'una *escolarització compartida* entre un centre ordinari i un centre d'educació especial.
- *Adaptacions curriculars individualitzades (ACI)*
- *Modificacions curriculars*
- En cas de conflictes greus o complexos hi ha el suport de la *Unitat de Suport a la Convivència Escolar* (tel. 934 006 968), formada per professionals docents, de la Inspecció educativa i de l'Assessoria jurídica del Departament d'Educació.
- Es pot administrar *medicació a l'escola* amb un informe del metge i una autorització dels pares.
- En els centres amb entorns socials i econòmics desfavorits, poden tenir una *ratio inferior a l'establerta* amb caràcter general
- Mesures específiques per a l'atenció a la diversitat: organitzatives —intervenció de *dos mestres a l'aula, agrupaments flexibles, atenció en petits grups o de manera individualitzada dins o fora de l'aula...*
- En cas d'*absentisme escolar* cal posar en marxa mesures pedagògiques, posar-ho en coneixement dels pares. Si no hi ha bon resultat, fer-ho saber per escrit als serveis socials, i en darrer terme informar-ne per escrit la Direcció de Serveis Territorials.

b.- Recursos personals

- A més del *professorat de suport*, els centres han de destinar prioritàriament les *hores del professorat* del centre que quedin *disponibles*
- La presència d'*integradors i integradores socials* en el centre és particularment adient per al nens i nenes que tenen particulars dificultats a establir relacions socials normals amb companys i companyes
- Es preveu un *mestre o mestra* de la USEE.
- Està prevista l'actuació de *docents a les aules hospitalàries* quan l'alumne hi ha de fer una llarga estada. Ho ha de sol·licitar la família amb un informe mèdic.
- *Atenció educativa a domicili* per professorat del Departament d'Educació, si l'alumne no pot assistir a classe per un període superior a trenta dies. Ho ha de sol·licitar la família amb un informe mèdic.

c.- Activitats amb l'alumnat

- L'aprenentatge cooperatiu, la intervenció de més d'un professional a l'aula, la planificació individualitzada de l'activitat dels alumnes i la resolució col·laborativa de conflictes.
- d.- Formació del professorat
 - Recursos per a la *formació del professorat* en els Plans de Formació de zona de cara a potenciar l'escola inclusiva.
- e.- Absentisme escolar
 - En cas d'*absentisme escolar* cal posar en marxa mesures pedagògiques, posar-ho en coneixement dels pares. Si no hi ha bon resultat, fer-ho saber per escrit als serveis socials, i en darrer terme informar-ne per escrit la direcció dels serveis territorials.

3.2.2. Educació Secundària.

- a.- Recursos organitzatius (a més dels que ja hem esmentat a Primària)
 - possibilitat de tenir *tutories individualitzades* entre el professorat de l'equip docent del grup
 - possibilitat de tenir *aules obertes*
 - planificar *itineraris que atenguin l'ampliació o el reforç o incorporin elements de motivació*
 - possibilitat de participar en una UEC (Unitat d'Escolarització Compartida)
 - Fer *adaptacions curriculars individualitzades* (ACI), i si escau les *modificacions del currículum*.
 - Crear *Unitats de Suport a l'Educació Especial* (USEE)
 - possibilitat de fer una *escolarització compartida* entre un centre ordinari i un centre d'educació especial
 - Atenció a l'alumnat que pateix malalties prolongades; *aules hospitalàries*
 - Possibilitat de participar en *Programes de Garantia Social* (PGS).
 - Participar en programes de Mediació Escolar.
- b.- Recursos personals.
 - Auxiliars d'educació especial
 - Educadors i educadores d'educació especial
 - Integradors i integradores socials

3.3. Mancances

- A l'ESO, es consideren hores d'atenció a la diversitat les restes d'hores que el professorat no cobreix en la seva matèria. Aquí possiblement es cobreix una certa quantitat d'hores, per *no es garanteix la preparació i adequació d'aquest professorat* a les tasques que li seran encomanades. Hi ha, doncs, un *dèficit qualitatiu*.
- No s'exigeix una preparació pedagògica específica per al professorat de l'aula oberta.
- Caldria simplificar el procediment de seguiment de l'alumnat amb necessitats educatives especials. El tutor i el psicopedagog o professional de l'EAP potser serien suficients si recullen la informació i suggeriments de l'equip docent alhora que se li traspassa la pròpia.
- No es precisa prou com ha de ser la intervenció de les famílies. Aquesta intervenció, en els afectats per la ST, és decisiva, no només per la informació que poden donar, sinó també per tal de treballar de forma coordinada sobretot pel que fa a l'establiment d'hàbits a casa i a l'escola.

- Molt sovint en els documents de l'Administració apareix la paraula “podrà” o “podran” de manera que les actuacions podrien no ser. D'aquesta manera la capacitat d'exigència de les famílies queda molt minvada, si no del tot anul·lada.

3.4. Observacions.

Les Instruccions subratllen el paper central del tutor/a en el procés desenvolupament integral de l'alumnat. Això és particularment important en el cas dels nens i nenes afectats/des per la ST, que necessiten la col·laboració de pares mestres, especialistes. El “pal de paller” d'aquesta cooperació ha de ser el tutor/a.

Atesa la complexitat dels procediments que l'Administració preveu per al tractament de la diversitat sobretot pel que fa al nombre i especialitat del personal que hi ha d'intervenir, cal un *seguiment proper per part del pares* sobre qui intervé i de quina manera en les adaptacions del seu fill amb ST. Creiem que la intervenció del tutor i del psicopedagog, amb la deguda informació a l'equip docent, ha de ser suficient. En casos més greus caldrà sol·licitar la intervenció de l'EAP i/o de professionals externs (CES-MIJ...).

5.2. Estratègies a la classe.

A.- De la Bibliografia

1.- A primària i secundària

- 1.1.- Què esperen els afectats del professorat.
- 1.2.- Què pot fer el professorat per a l'estudiant
- 1.3.- Estratègies i adaptacions concretes.
 - 1.3.1.- Preàmbul
 - 1.3.2.- Algunes propostes per a la gestió dels problemes a classe.
 - 1.3.2.1. Estratègies a la classe.
 - 1.3.2.2. Estratègies per a problemes concrets.
 - 1.3.3.- Modificació dels tics
 - 1.3.4.- Alguns exemples especials.
 - 1.3.5.- Què pensen els professors amb experiència.

2.- A la Universitat.

3.- Un últim consell.

B.- De les escoles

1.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?

- 1.1. El lloc físic que ocupa a la classe. Quin?
- 1.2. Possibilitat de sortir de l'aula Quan?
- 1.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Quines?
- 1.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Quines?
- 1.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Quines?
- 1.6. Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització?
- 1.7. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Per quins motius?
- 1.8. S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Què han dit?

Resum

A.- De la bibliografia

1.- A primària i secundària

1.1.- Què esperen els afectats del professorat.

Si es pregunta als infants sobre els consells que donarien als professors, suggereixen que els professors haurien de ser més *empàtics*, per exemple: “intentar entendre com es troba l'estudiant, entendre quines conductes acompanyen la ST, posar en coneixement dels altres estudiants a la classe la ST, que les professors siguin més *assertius* i no cridin perquè intimiden i augmenten els tics, *tenir paciència, ajudar al màxim, no abandonar*; si necessiten una interrupció a la classe deixar-los sortir a un lloc tranquil per acabar la seva feina; si hi ha un examen deixar-lo fer en una àrea privada; no exigir-los massa i donar-los temps.”

Quan a les classes els pares i els infants estan satisfets, és perquè els professors han mostrat compassió i flexibilitat. Aquests dos factors són considerats crucials per adaptar els estudiants a l'ensenyament obligatori.¹⁹³

¹⁹³ WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. “Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome”. N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a

1.2.- Què pot fer el professorat per a l'estudiant

Cal mantenir un entorn de suport i sense estrès per tal que l'estudiant pugui aprendre. Si l'alumne no se sent segur emocionalment per equivocar-se i mostra alguna discapacitat, l'estudiant experimenta ansietat, frustració, ràbia i estrès. Aquests sentiments fan minvar l'atenció i la concentració, interfereixen en l'aprenentatge, aguditzen els comportaments hiperactius i els tics, i fan baixar l'autoestima.

Cal establir regles predictibles i expectatives.

- Establiu clarament i explícitament les regles i expectatives. Si l'estudiant no les entén o si canvien sovint l'estudiant estarà en un estat constant d'ansietat i sobrevigilància, cosa que afecta l'atenció i per tant l'aprenentatge.
- Establiu sempre les regles de manera positiva, perquè els afectats per la ST/TDAH/TOC són fàcilment influenciables. Si es formulen negativament l'estudiant amb ST pot experimentar la necessitat incontrolable de fer l'acció que es prohibeix. A l'estudiant amb TDAH li pot passar el mateix però menys agudament i el que pateix TOC pot perseverar en el comportament prohibit.
- Enganxeu les regles a l'alçada dels ulls al davant de la classe.
- Repetiu les regles sovint.
- Oferiu una rutina estructurada perquè els estudiants la segueixin. Els canvis inesperats poden provocar agressions o fugides.
- Si la rutina ha de canviar, feu-li-ho conèixer a l'estudiant tant com pugueu i tantes indicacions com pugueu per obtenir un transició suau. Per exemple, avisant-los 30 minuts, 15 minuts i 5 minuts abans.¹⁹⁴

Ser flexibles i adaptar les expectatives.

- Perquè la gravetat i la intensitat dels símptomes augmenta i minva, i cal adaptar-s'hi.
- Feu que l'estudiant revisi les habilitats prèvies per completar-ne el domini. Prepareu materials per a quan els símptomes creixin.
- Feu que treballi a l'ordinador per reforçar les habilitats apreses anteriorment quan els símptomes interfereixin amb l'aprenentatge. Poden concentrar-se en l'ordinador, en canvi no ho poden fer en aprenentatges nous..
- Heu d'entendre que els alumnes amb TOC no poden aturar els rituals un cop començada la classe.

- Afavorir el respecte per a l'alumne.

- *Sigueu models de conducta respectuosa*. Si el professor és intolerant amb els símptomes, els companys reaccionaran negativament. Si manifesta empatia, els companys també la manifestaran.
- Respecteu les limitacions de l'alumne però no limiteu les seves expectatives.
- Feu-los veure que són bones persones. Molts afectats pensen que són "dolents", "estúpids" o "bojos".
- Distingiu entre la seva conducta i la confiança en ells mateixos.
- Sigueu conscients que *els estudiants afectats són bombardejats per estímuls interns*.

l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

¹⁹⁴L'estudiant afectat pel TOC pot ser que no pugui canviar de feina i hagi d'acabar la feina anterior.

- Puntueu la feina atenent a les habilitats dels alumne més que no pas a les seves dificultats. P. ex. avalueu el que sap d'història i no tant la lletra o l'ortografia.

Entendre el propòsit de la conducta de l'estudiant

- El millor antídote d'un professor per al mal comportament és la voluntat d'ajudar.
- Intenteu discernir les raons de la conducta del noi (qui, què, quan, on, com i per què d'aquesta conducta)
- La descompensació neuroquímica pot portar l'alumne a un tan baix nivell de tolerància a la frustració que coses trivials el poden "disparar".
- La conducta pot haver estat un efecte secundari de la medicació (ràbia, agressions, fòbia a l'escola...)
- El problema pot haver estat causat pels professors, els pares, els companys.
- Aquestes preguntes es podrien utilitzar per trobar el significat d'aquesta conducta:
 - Aquesta conducta es va donar per necessitat de...
 - Més estructuració?
 - Més estratègies?
 - Més suport emocional?
 - Assegurar-se obsessivament?
 - Més moviment?
 - Més espai personal?
 - Una feina més estimulante i interessant?
 - Menys estimulació?
 - Deixar que la situació es calmi?
 - Neteja?
 - Perfeccionisme?
 - Aquesta conducta ha estat causada per
 - La insistència en el contacte visual?
 - Haver estat tocat lleugerament?
 - Sentir sorolls fora de classe?
 - Aquesta conducta ha estat una reacció a
 - Esmentar el problema de l'alumne davant de la classe sense el seu consentiment?
 - Criticar-lo davant dels altres?
 - Insistir a demanar una resposta sense donar-li prou temps?
 - Asseure'l a la vora de models inapropiats?
 - Ser molestat i ridiculitzat pels companys?
 - Ser castigat per problemes d'organització?
 - Assignar-li una feina avorrida? (massa fàcil, massa curta, massa repetitiva)
 - Donar-li massa feina fins al nivell de frustració? (massa pesada, massa llarga)
 - Assignar-li massa feina escrita?
 - Donar-li instruccions poc clares?
 - Donar-li escrits amb massa cometes " (per evitar repeticions) o amb massa problemes mal espaiats a la pàgina?

Donar la sensació de coneixement i de control sobre els esdeveniments.¹⁹⁵

- La *impotència apresada* és un concepte introduït per Seligman¹⁹⁶ que estableix que alguns individus aprenen que no hi ha cap relació entre el que fan i la seva capacitat de millorar i controlar el seu entorn. Es descoratgen, abandonen i responen passivament. Els infants amb ST/TDA/TDAH/TOC que es troben constantment amb el fracàs aprenen aviat que cap resposta o comportament tindrà cap impacte en la situació o alleujarà el problema.
- Estructureu una experiència d'aprenentatge que redueixi la possibilitat de fracàs.
- Presenteu temes proporcionats al seu nivell d'instrucció. Doneu-los feina a l'escola i a casa a nivells independents. Cap feina no hauria de estar al seu nivell de frustració.
- Puntueu la feina atenent a les habilitats dels alumne més que no pas a les seves dificultats. P.ex. avalueu el que sap de ciències i no tant la lletra o l'ortografia.
- Utilitzeu feines no puntuables per avaluar el coneixement de l'alumne i donar-li "feed-back".
- Subratlleu el que l'estudiant fa bé marcant el nombre de respostes correctes més que no pas les incorrectes.
- Proporcioneu a l'alumne alternatives acceptables per encoratjar l'èxit i la implicació activa en l'aprenentatge.
- Ensenyeu als estudiants estratègies per a un aprenentatge eficient i com utilitzar-les per demostrar millora i control de les tasques acadèmiques.
 - Tingueu en un registre d'estratègies una llista i afegiu-la al quadern d'estratègies.¹⁹⁷
 - Animeu els estudiants a referir-se al quadern d'estratègies quan els passos no es recorden regularment.
- Animeu els estudiants a assumir responsabilitat per al seu èxit. Cal no ser hiperprotectors de manera que s'interfereixi amb el desenvolupament del sentit de l'èxit personal. Si sempre se li resolen els problemes des de fora s'està ensenyant a l'alumne que tots els esdeveniments estan fora del seu control.
 - Valoreu l'estudiant per petit que sigui el seu èxit.

¹⁹⁵ "El professor escolta el problema, el reformula, l'aclareix, dona al noi l'oportunitat de formular-lo, i després pregunta: 'Quines opcions se t'obren al davant?' 'Quines són les teves possibles eleccions en aquesta situació?' Sovint el mateix noi aporta una solució. D'aquesta manera aprèn que pot confiar en el seu propi criteri. Quan el professor ràpidament ofereix solucions, els nois perden una oportunitat per adquirir competència en la resolució de problemes i confiança en ells mateixos". GINOTT, H.G. (1993). *Teacher and child: A book for parents and teachers*. New York: Collier Books. 15-16.

¹⁹⁶ SELIGMAN, M.E. (1974) "Depression and learned helplessness". In R.J. FRIEDMAN and M.M. KATZ (Eds.), *The Psychology of Depression: Contemporary theory and research*. Washington, D.C.: Winston-Wiley.

¹⁹⁷ **Quadern d'estratègies:** és una col·lecció d'estratègies metacognitives o "trucs" per pensar i aprendre que l'alumne va acumulant any rera any. El quadern d'estratègies resol els següents problemes. El mateix quadern introdueix un recordatori físic de la necessitat de l'estudiant de recollir i utilitzar les estratègies per resoldre problemes. En segon lloc, l'estudiant que ha fracassat repetidament en la resolució de problemes aprèn a respondre passivament. L'estudiant necessita advertiments constants i supervisió per aprendre un hàbit "actiu" nou de respondre.. el professor pot advertir l'estudiant a utilitzar el "truc" com a un mètode independent per resoldre problemes. En tercer lloc ni els pares ni els professors han de recrear continuament les estratègies cada vegada que ajuden l'estudiant.

DORNBUSH, Marilyn P. and PRUITT, Sheryl K. *Teaching the Tiger*. Hope Press, Duarte (USA):1995. p.38

- Quan l'estudiant se'n surt feu-li comentaris clars i entusiàstics sobre la seva capacitat de sortir-se'n.
- Feu que l'estudiant descrigui i enregistri els passos cap a l'èxit.
- Animeu els estudiants a assumir la seva responsabilitat davant dels fracassos.
- Evitant les conseqüències naturals o el dolor d'un fracàs impedeu que l'estudiant aprengui a funcionar com una persona adulta.¹⁹⁸

El coneixement i les habilitats que tenen els professors amb els alumnes amb problemes crònics és útil també per al nens i nenes amb la ST. Es tracta de detectar les necessitats dels infants i demanar el suport dels pares. És important l'ajut d'altres especialistes com el psicòleg o el mestre de suport. Els grups de suport també s'han demostrat valuosos en alguns casos.

El que fan els professors i el que diuen marca a la diferència sobre la cura dels infants. El professor té un fort impacte a modelar i aconsellar les respostes de l'estudiant. Assegnar els tics és contraproductiu i pot aguditzar els símptomes i afectar negativament l'autoestima i el desig d'aprendre.

1.3.- Estratègies i adaptacions concretes.

1.3.1.- Preàmbul

(Vegeu Estratègies generals del Centre. 2.1. De la bibliografia. Aspectes generals p. 77)

Cal parar atenció a evitar determinades adaptacions a classe quan no són estrictament necessàries per tal que els alumnes afectats no generin sentiments de ser més “especials” i més incapacitats del que realment són, que no arribin a tenir una “desesperança apresada”. Cal que confiïn en ells mateixos, que siguin autosuficients i decidits.¹⁹⁹

1.3.2.- Algunes propostes per a la gestió dels problemes a classe.

Amb aquestes propostes pretenem fer minvar l'ansietat i l'estrès, maximitzar l'estructuració i la predictibilitat, augmentar la receptivitat de l'estudiant per aprendre i reduir els incidents indesitjables entre els alumnes que pateixen el trastorn, els seus companys i el professorat²⁰⁰

Aquestes estratègies s'haurien de considerar *a la llum de les dificultats individuals de cada estudiant* d'acord amb l'enfocament multidimensional.²⁰¹

¹⁹⁸ Ibidem

¹⁹⁹ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. “Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome”. N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

- KORMAN, Candida B. *The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome*. 2005 p.3

²⁰⁰ DORNBUSH, Marilyn P. and PRUITT, Sheryl K. *Teaching the Tiger*. Hope Press, Duarte (USA):1995.

²⁰¹ KORMAN, Candida B. *The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome*. TSA. New York. 2005 p. 3.

És indispensable la *formació per a tot el personal de l'escola* que treballi amb aquest alumne al començament de curs.²⁰²

1.3.2.1. Estratègies a la classe

1.3.2.1.1. Plantejament general de la classe

- Plantejar la classe de forma *estructurada* però *flexible*
- *Programar les matèries més importants al començament del dia* perquè els tics tendeixen a empitjorar quan el noi es va cansant.
- *Fer indicacions visuals a més de les auditives* per cridar l'atenció per a les distraccions o bé per deixar-lo sortir de classe.
- Donar oportunitat de fer *pauses freqüents* fora de la classe per deixar anar els tics (al lavabo, a beure aigua, a fer un encàrrec real o fictici...)
- Proporcionar sempre temps durant el dia per a l'*activitat física*. No castigar mai l'alumne privant-lo de fer exercici físic
- Proporcionar *un refugi* on l'alumne pugui anar per calmar-se i deixar anar els tics i les obsessions
- Deixar que l'alumne *abandoni l'última classe una mica abans* perquè pugui guardar i ordenar els materials. Així evitarà els passadissos plens de gent. Pot ser que necessiti l'ajuda d'un adult.
- Utilitzar *mètodes experimentals concrets* per a l'ensenyament més aviat que només mètodes abstractes o de lectura.
- No donar per fet que si l'alumne no està ben assegut i en silenci i mirant el professor, no està atent. Això és especialment veritat per a l'alumnat amb TDAH (Vegeu exemples en nota a peu de pàgina a la p. 172)
- Cal *permetre a l'alumne alguna activitat motora* durant els temps d'intensa concentració (p.ex. masegar una pilota tova, picar amb el llapis en una esponja, picar amb els peus però sense sabates, moure el cos o dibuixar...)
- Posar un *fitxa d'activitats del dia al davant de la classe* perquè res no resulti imprevist

1.3.2.1.2. Referents al lloc a ocupar a l'aula

- Donar un *lloc preferencial* a la classe.
- *Al davant i a un costat és ideal*; el professor pot ajudar l'alumne en la seva feina.
- No fer-lo seure mai al mig de la primera fila.
- Proporcionar un *lloc tranquil* a la classe perquè l'estudiant pugui treballar amb independència.
- Situar l'alumne amb ST en un *lloc on els seus tics es notin menys* i siguin menys vergonyants.

1.3.2.1.3. El material per a la classe.

- *Lliurar a l'alumne les eines bàsiques* per a la classe quan se les hagi oblidades més aviat que castigar-lo.
- Utilitzar *l'agenda o un paper diari* per a la feina controlat pel professor. Així el pares podran comprovar que el fill ha fet tots els deures i el podran ajudar.
- Proporcionar dobles *exemplars dels llibres* de text per tenir-los a casa. Posar-se d'acord amb els pares per tornar-los-hi a proporcionar.
- Tenir els *estris del mateix color per a les mateixes matèries* (p.ex. la carpeta blava de Ciències amb el llibre blau de Ciències...).

²⁰² CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

- CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: a Parent's Handbook* Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

- Per assegurar-te que l'alumne torna els materials que se li han proporcionat, *prendre alguna penyora*.
 - *No castigar l'alumne que oblida o perd les eines bàsiques de la classe.*
 - Als estudiants amb TDAH els va millor una *carpeta d'anelles o un estoig amb possibilitat de posar-hi diversos dossiers*. D'aquesta manera no es perden les materials. Es poden ordenar d'acord amb les matèries que toquen cada dia.
 - Utilitzar una *cartera amb cremallera i apartats* per posar-hi els papers extra. *Comprovar sovint la cartera.*
 - Cal tenir *papers de recanvi* per substituir els que s'han estripat.
 - Tenir una *carpeta separada per als deures*. És més probable que no els perdin si els tenen tots alhora.
 - *Cada setmana cal netejar la carpeta i l'armari.*

1.3.2.1.4. Les activitats de classe

- Fragmentar les feines.
- *Escrutar el volum dels deures*; cal mirar la qualitat, no la quantitat.
- Donar un paper cada vegada en comptes de molts.
- Dividir els treballs o projectes a llarg termini en fragments més petits.
- Utilitzar l'*ordinador/processador de textos*.
- Quan es donen *instruccions*, demanar a l'alumne *que les repeteixi* per assegurar-se que les ha entès.
- Fer *llistes de feines* on l'alumne posarà *una creu* quan les hagi acabades.
- Per a feines més llargues, deixar-li fer *interrupcions*.
- Assignar-li un "*company de deures*" per poder-lo consultar quan necessiti ajuda.

1.3.2.1.5. Tècniques de treball acadèmic

- Ensenyar a l'alumne les *habilitats bàsiques per a l'estudi i les estratègies organitzatives*.
- Com *seqüenciar* les feines i dividir-les en trossos més petits.
- Com *prioritzar* per a una millor gestió del temps.

1.3.2.1.6. Estratègies per als exàmens

- Fer els exàmens *en un lloc a part* amb flexibilitat de temps.
- En un *test d'elecció múltiple* on calgui escriure un mot, l'estudiant pot experimentar una gran dificultat a escriure les paraules .
Assigneu números a cada una de les possibles respostes de manera que l'estudiant pugui simplement escriure un número per a cada resposta que ell consideri correcta.
- En els *tests per ser llegits per màquines* en què l'estudiant ha *d'omplir forats o marcar espais*, pot tenir dificultats a seguir la línia de la pregunta en què està treballant.
Feu-li utilitzar un regle o una vora recta per ajudar-lo a seguir amb els ulls sobre de la pàgina qualsevol de les respostes que hagi triat. Aleshores escriurà en aquell forat o requadre.
- En els *tests* en què calgui llegir algunes línies o un paràgraf, l'estudiant pot tenir *problemes a fixar-se visualment en una pregunta* (això pot variar en gran manera, depenent de la gravetat de la discapacitat de l'estudiant).
Utilitzeu una *cartolina a la qual se li hagi retallat una "finestra"*, de manera que l'estudiant només pugui veure una pregunta cada vegada. Després pot utilitzar una vora recta com a guia per escriure la resposta. Aquesta tècnica elimina la distracció creada pel fet de veure altres preguntes o material per llegir a la resta

de la pàgina. Mentre treballa, fa relliscar la seva "finestra" per la pàgina anant de pregunta en pregunta.²⁰³

- Proporcionar a l'alumne un "banc de paraules" per poder-ne triar les més adequades en un test d'omplir forats.
- Cal avaluar no només els resultats sinó també el progrés segons el potencial i les habilitats de cada alumne.²⁰⁴

1.3.2.1.7. Per a l'alumnat amb TOC.

- *Potenciar el control de les obsessions a través de la desviació.*
- Encoratjar els alumnes a *parlar obertament sobre els pensaments intrusos.*
- suggerir una frase més agradable amb una imatge també més agradable per substituir les inconvenients.

1.3.2.1.8. Per als tics

- Si els *tics* són socialment *inapropiats* (escopir, dir paraulotes, tocar la gent de manera inadequada...) cal *discutir diverses solucions* (per exemple, el fet d'escopir pot ser resolt proporcionant un mocador on escopir...).
- Sempre que sigui possible, *ignorar-los*.

El professor és sempre el model. Si aconsegueix establir un to d'acceptació i tolerància dels símptomes de l'infant, això serà un model que ensenyarà als alumnes com s'han de comportar amb el seu company afectat.

1.3.2.2. Estratègies per a problemes concrets:

Problema a la classe: ***Tics motors i vocals***²⁰⁵

²⁰³ CONNERS, S. M.Ed. *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc. New York: 1994.

²⁰⁴ WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000.

²⁰⁵ Estratègies a classe com a resposta als tics

- PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, Nov. 2005.

En aquesta investigació sobre les estratègies aplicades com a resposta als tics especialment a la classe, els resultats van ser els següents:

Adaptació o estratègia	Nombre	La més important
Els professors ignoren el tic	43	11
Permis per abandonar la classe	36	9
Seure en lloc preferencial	27	4
Allargar el temps per a la feina de classe	27	0
Allargar el temps dels exàmens	23	5
Utilitzar un processador de textos	18	5
Examinar-se en un lloc a part	18	2
Escriure els deures	17	3
Allargar el temps dels deures	14	0
Utilitzar una calculadora	12	0
Retallar la quantitat de treball escrit	9	0
Enregistrar les respostes als exàmens de qualsevol manera	6	0
Permis per dinar fora del menjador	6	0

Intervenció que se suggereix:

- Si els infants no utilitzen la seva energia per suprimir els tics poden estar més atents a la feina; cal, doncs, **deixar que els tics es produeixin**, si no són greus. Intenteu **ignorar els tics** que no siguin realment disruptius²⁰⁶
- Donar un **lloc preferencial** a la classe.²⁰⁷
- Reconèixer que són tics; oferir la **possibilitat d'abandonar la classe i tenir un refugi on anar quan els tics són greus**.
- Pel que fa a la **desinhibició**:
 - . **ignorar-la** amb grans dosis de paciència tant de part del professor com de part de l'alumne amb ST
 - . ensenyar-li **tècniques per ajudar-lo** a veure que els seus “frens” no sempre funcionen bé
- Oferir **pauses curtes** fora de la classe per deixar anar els tics. (al lavabo, a beure aigua, a fer un encàrrec real o fictici...)
- Acordar un senyal –visual o auditiu - dissimulat per a una sortida ràpida de la classe. També perquè no es distregui i torni a la feina
- Permetre a l'infant **fotocopiar els apunts** del professor i utilitzar **l'ordinador portàtil**.
- Donar-li **més temps per als exàmens** i horaris especialment quan les dificultats físiques fan difícil acabar la feina²⁰⁸
- Si els tics són **socialment inapropiats** (escopir, dir paraulotes, tocar la gent de manera inadequada...) cal discutir diverses solucions (per exemple, el fet d'escopir pot ser resolt proporcionant un mocador on escopir...)
- **Programar les matèries més importants al començament del dia** perquè els tics tendeixen a empitjorar quan el noi es va cansant.
- **Comunicar-se sovint amb els pares** i referir l'empitjorament dels tics o l'aparició de nous.

Tenir un “secretari” que prengui apunts (scribe)	5	0
Usar un aparell enregistrator	4	0
Estalviar-li algunes activitats o classes	4	0
Utilitzar llibres enregistrats	2	0
Fer que algú llegeixi per a l'estudiant afectat	2	0
Abandonar la classe abans per evitar l'enrenou del passadís	1	0
Altres ²⁰⁵	3	0

²⁰⁵ Un alumne va ser autoritzat a portar un ampolla d'aigua sempre.

Un alumne va ser autoritzat a estar dret al seu pupitre en comptes d'assegut.

Un alumne va ser autoritzat a xuclar una caramel.

²⁰⁶ Quan està justificat intentar modificar els tics. Vegeu paràgraf següent.

²⁰⁷ Contràriament als suggeriments anteriors Wilson Jenny i Shrimpton Bradley recomanen “col·locar l'alumne al darrere de la classe, per tal de reduir l'atenció sobre els tics i augmentar les possibilitats de concentració”. Vegeu: WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. “Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome”. N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003) i WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. “Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers”. . Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Australia 2001

²⁰⁸ WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. “Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs or Children at Risk”. N/A, N/A. 2001.

- **Quan els comportaments són diferents a casa i a l'escola: la contenció dels tics fora de casa i la descàrrega de la frustració acumulada durant el dia, pot derivar cap a un increment dels tics i cap a un comportament molt difícil i sovint destructiu. Els pares ho han de comunicar a l'escola perquè les seves exigències no repercuteixin en aquest comportament.**

Problema a la classe: **Moviment** (no para de moure's)

Intervenció que se suggereix:

- Permetre que utilitzi una **joguina tova per prémer; no situar-lo vora un alumne similar**
- Permetre **que es mogui a la classe**²⁰⁹

Problema a la classe: **Tics dolorosos**

Intervenció que se suggereix:

- **Practicar tècniques de relaxació; oferir la possibilitat d'abandonar la classe**

Problema a la classe: **Dificultats d'atenció**

Intervenció que se suggereix:

- A part dels símptomes del TDAH, els alumnes amb ST tenen **dificultats de concentració** perquè han de 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 periòdicament.**
- Asseure l'infant **davant del professor**
- **Evitar llocs disruptius** on seure, com per exemple la porta o una finestra
- Tenir un **sistema senzill de recordar** la feina. P. ex. un cop a l'espatlla.
- **Eliminar els materials innecessaris** al pupitre per evitar distraccions
- Donar **avisos de temps** (quant falta per acabar una feina...)
- **Donar-li més temps per als exàmens**²¹⁰ i **altres tasques especialment quan les dificultats físiques fan difícil acabar la feina** (Vegeu "Estratègies per als exàmens" p. 160)
- Desenvolupar **contractes de treball**

Problema a la classe: **Voluntarietat i control**

Intervenció que se suggereix:

- Cal ensenyar-li estratègies que el duguin a guanyar control preguntant-li **què es pot fer per ajudar-lo a arribar a l'èxit en lloc de preguntar-li per què no ho aconsegueix**.²¹¹

²⁰⁹ En l'única al·lusió que trobem en les aportacions dels pares de nois grans hi ha aquesta: demana sortir de classe per fer pipí per tal de moure's lliurement a fora de la classe

²¹⁰ CONNERS, Susan. "Ask the expert". *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc, Volume 34, Number 2. Fall 2006 p.7.

- P. Per què cal allargar el temps d'exàmens als afectats per la ST?

- R. Perquè

- Les limitacions de temps augmenten l'estrès i l'estrès augmenta els tics
- Alguns tics poden fer que la feina de llegir i escriure es faci més lentament (el parpelleig, els moviments del braç i de les mans...)
- Els infants amb TOC alenteixen el procés de lectura i escriptura per exemple comptant coses una vegada i una altra. Rescrivint les paraules perquè no els han quedat prou bé
- Alguns nens tenen disgrafia, cosa que fa que el fet d'escriure sigui laboriós i lent
- Si l'infant també té TDAH, les distraccions interfereixen en el procés de treball
- Per aquest mateix motiu cal reduir la càrrega de deures

Problema a la classe: **Desorganització**

Intervenció que se suggereix:

- Utilitzar **ajudes visuals**
- Utilitzar un “mentor”, una persona amb experiència que el mantingui en la “pista”;
- **Estructurar molt tots els aspectes del treball.**
- Tenir una **llibreta de comunicació** (agenda) amb els pares o cuidadors
- **Verificar per part del professor** tots els **deures** per a casa
- **Sortir de la darrera classe quatre o cinc minuts abans per organitzar els materials amb ajuda**
- Tenir els **estris** per a les mateixes matèries **del mateix color** (p.ex. la carpeta *blava* de Ciències amb el llibre *blau* de Ciències...)

Problema a la classe: Per als **problemes de llengua oral** (comprensió i expressió)

Intervenció que se suggereix:

- Donar **informació visual i auditiva** **ahora** sempre que sigui possible. Els dibuixos i els gràfics acostumen a ser molt útils.
- Donar **instruccions pas per pas.**
- Repetir les instruccions amb **paciència.**
- Demanar a l'**alumne** que **repeteixi les instruccions.** Comprovar si les segueix adequadament.
- Si els estudiants queden **encallats** en paraules o nombres, fer-los fer **una petita pausa** per trencar el cercle.
- Si l'infant **perd el punt** en la lectura, suggerir-li **d'utilitzar un regle.**
- Si l'alumne parla en veu baixa, cal suggerir-li que segueixi en un lloc on no destorbi els altres. De vegades “**resendir**” les **instruccions** **els ajuda a recordar i comprendre les feines.**
- Si l'alumne repeteix les pròpies paraules o les d'algú altre i això és aprofitat per algun company per **fer-li dir coses impertinents**, cal que **el professor estigui alerta.**
- L'alumne pot quedar encallat repetint les mateixes paraules i reescriuint-les. Aleshores cal que l'estudiant **pari un moment o canviï de feina.**
- Quan llegeix, donar-li una **targeta foradada** de manera que només pugui veure una paraula cada vegada fent-la relliscar sobre el text de manera que la paraula anterior quedi amagada i es redueixin les probabilitats de repetir-la.
- Si quan escriu s'encalla esborrant i tornant a escriure **permeteu-li acabar la feina oralment.** Poden ser útils unes breus observacions per avançar.²¹²
- Permetre-li **presentacions orals enregistrades.**

Problema a la classe: **Dificultats d'escriptura** a causa dels problemes visomotors Intervenció que se suggereix:

- **Modificar o reduir** les exigències d'una **feina** perquè algunes coses els costen més temps.
- **Fer copiar poques instruccions** més que no pas demanar als alumnes de copiar-ne moltes.

²¹¹ GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

²¹² KNOBLAUCH, Bernardette. “Teaching Children with Tourette syndrome”. ERIC Digest E570, 1998. p.4.

- El professor pot triar un dels alumnes de la classe més capaços i de més confiança, i proporcionar-li **paper carbó perquè pugui fer una còpia** simultània dels seus apunts. Cal anar d'acord amb l'alumne afectat per tal de no singularitzar-lo contra la seva voluntat.²¹³
- Quan escrigui, fer-li-ho fer amb un **llapis o bolígraf sense possibilitat d'esborrar**, si s'encalla esborrant i reescrivint.
- Permetre-li que presenti un **informe o exercicis enregistrats** més que no pas escrits.
- Permetre a **un dels pares que escrigui la feina** o que actuï com a secretari de manera que el noi pugui dictar les idees per tal de facilitar la formació de conceptes. Això permet centrar-se en allò que el noi ha après més que no pas en la quantitat de feina escrita.
- Permetre-li que **escrigui en el mateix paper de les preguntes** si se li aplica un test i no en un full a part.
- Permetre-li **el màxim de temps per resoldre el test o acabar un examen**. (Vegeu **"Estratègies per als exàmens"** p. 160)
- Per als problemes d'ortografia deguts a les dificultats visomotors animar-lo a corregir els escrits i permetre-li d'utilitzar un corrector ortogràfic a l'ordinador.²¹⁴
- No menystenir una feina només per la mala lletra, **considerar sempre l'esforç**.

Problema a la classe: Per a les **matemàtiques escrites i discalcúlia**

Intervenció que se suggereix:

- Proporcionar-li una **calculadora**.
- Proporcionar-li **paper quadriculat** de manera que el treball en columna li sigui més fàcil
- Fer-li **copiar els problemes** de matemàtiques un per un **separadament**.
- Permetre-li **activitats manipulatives**
- **Girar el paper amb línies horitzontals de manera que esdevinguin columnes** i ajudant-lo a mantenir les columnes rectes mentre calcula.²¹⁵
- Cada **problema pot ser aïllat en una secció del paper** de treball de l'estudiant. Per aconseguir-ho doblegueu un paper de DINA4 en quarts o vuitens. Aleshores l'estudiant podrà treballar una problema a cada secció. Això li permet concentrar-se en un problema específic cada vegada i l'ajudarà a separar cada unitat de treball de manera que les distraccions quedin minimitzades.²¹⁶

Problema a la classe: **Esverament**

Intervenció que se suggereix:

- **Sortir de la classe dos o tres minuts abans** que els altres per evitar els passadissos massa plens.

²¹³ CONNERS, S, M.Ed. *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc. New York: 1994.

²¹⁴ WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000. p.4.

- KORMAN, Candida B. *Introduction to Educational Advocacy: The Basic Tools*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

- CONNERS, Susan. Catalog of Accommodations for Students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005. p. 5.

- CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: an Educator's Handbook*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

²¹⁵ *Teaching Children with Tourette Syndrome*. ERIC Digest E570. p.4

²¹⁶ CONNERS, S, M.Ed. *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc. New York: 1994.

Problema a la classe: *Víctima d'assetjament*

Intervenció que se suggereix:

- **Formar els companys** que estaran en contacte amb la persona afectada
 - Utilitzar el **fulletons** de la Fundació Tourette
 - Fer venir un **expert** de la Fundació Tourette
 - **Instruir la classe sobre la ST; fer xerrades periòdiques sobre l'assetjament escolar**
- Crear un **entorn de la classe que sigui de suport i acceptació**

Problema a la classe: *Agressions contra els companys i el personal de l'escola*

Intervenció que se suggereix:

- Arbitrar amb ell un **temps a fora de classe**.
- **Reforç positiu**: ensenyar-li alguna habilitat que li falti
- **Intentar intervenir abans de l'escalada**
- Rebre un **tracte coherent** per part del personal de l'escola.

Problema a la classe: *Conductes oposicionistes*

Intervenció que se suggereix:

- L'equip de suport **ha de buscar les dificultats subjacents** (TOC, TDAH, TS, Aspergers, dificultats de processament, disgrafia,, aspectes sensorials, etc.). Per exemple, si es dona aquesta conducta durant una feina que requereix escriure, pot ser que amb aquesta conducta vulgui expressar que és incapaç d'escriure. I això en qualsevol altra situació que li pugui provocar aquest tipus de conducta.²¹⁷

Problema a la classe: *Problemes que poden causar desacord entre el personal de l'escola*

Intervenció que se suggereix:

- **Formació periòdica**; abordatge coherent que ha d'assumir tot el personal; desenvolupar **plans de gestió** abans que hi hagi una crisi

Problema a la classe: *Processament auditiu i visual*

Intervenció que se suggereix:

- Pot ser que el nen amb ST necessiti **més temps** per respondre una pregunta o per executar una instrucció.
- Per a aquest problema va bé fer una pregunta i dir a l'alumne que **en un minut se li demanarà la resposta**.

Problema a la classe: *Classes massa estimuladores*.²¹⁸

Intervenció que se suggereix:

- Aquest més aviat necessita un **espai ordenat i silencis** tant per treballar a casa com per fer-ho a l'escola.²¹⁹

Problema a la classe: *Remor continuada*.²²⁰

²¹⁷GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

²¹⁸ Les classes amb massa colors o joguines poden ser massa estimuladores per a un noi amb ST.

²¹⁹KORMAN, Candida B. The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome. *Editorial, Lloc* 2005. p. 3.

²²⁰ "Molta gent amb la ST també expliquen que la **remor** dels fluorescents, de l'aire condicionat, la llum intensa i altres molèsties externes que molts de nosaltres podem ignorar, esdevenen poderosos obstacles a la concentració".

Intervenció que se suggereix:

- Se'ls podria treure de la vora de l'aire condicionat o altres sorolls molestos, o permetre'ls de **portar auriculars per aïllar-los del soroll** i no excloure'ls de les activitats normals de l'escola.²²¹

1.3.3.- Modificació dels tics.

Segons Cohen (1990) els intents de modificar els tics són indicats si

- a. l'infant fracassa acadèmicament
- b. els tics són tan forts i freqüents que interfereixen en l'aprenentatge o la participació en les activitats de la classe
- c. l'infant no té amics o és molestat pels altres a causa dels tics
- d. l'autoestima de l'infant està en perill

En aquesta investigació

- el 75% dels pares van dir que l'escola no havia fet res per modificar els tics dels seus fills
- el 21% diuen que alguna cosa s'havia fet
- el 4% no n'estaven segurs

Preguntats sobre les estratègies per modificar els tics

- 15 respostes van dir que s'havien provat 11 estratègies diferents
- per a alguns infant s'havien provat més d'una estratègia (18 intents per a 15 infants).

L'única estratègia que va tenir algun èxit va ser premiar l'infant per intentar modificar el(s) tic(s). Les altres no van donar cap resultat o van ser negatives (sense més especificacions). Les intervencions en sentit positiu van donar respostes neutres o positives mentre que les intervencions en sentit negatiu van donar resultats neutres o negatius. Les tècniques utilitzades en cap cas no havien estat validades com a efectives per als tics com les tècniques d'inversió d'hàbits. Això fa adonar-se que els professors, que no saben gran cosa sobre els tics, fan intervencions sense la guia del psicòleg.

Com que els tics apareixen i desapareixen generalment **no cal aquest abordatge comportamental**. En la majoria dels casos donant suport al noi, al professor i als companys per **acceptar la situació** i treballar creativament sobre el tic és la millor estratègia i pot ajudar a animar els infants que són més capaços de recuperar-se.

En el cas del nen amb més problemes de tics cal consultar amb els pares, els professionals i el propi noi per desenvolupar el pla. El psicòleg escolar, basant-se en el reforç positiu i en les intervencions validades per la recerca pot millorar l'eficàcia de les intervencions i evitar l'empitjorament dels símptomes.²²²

²²¹ CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002. p.123-126.

²²² PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, Nov. 2005.

Vegeu també:

- GILMAN, Rich; CONNOR, Nancy; HANEY, Michelle." A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Syndrome via a Translator: A Case Study". *A Behavior Modification* 2005 , vol. 29, n. 6, p. 823-838.

- CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002. p.123-126

- WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

1.3.4.- Alguns exemples especials.

Vegeu 5.3. “Estratègies de/per a l’afectat” p. 174.

1.3.5.- Què pensen els professors amb experiència.

Els professors que han tingut alumnes amb ST apunten que la comprensió global de les necessitats dels alumnes és important. També van reflectir la manera de modificar el programa per atendre les necessitats individuals tals com els problemes socials. Van oferir aquest suggeriments:

- “Arribar a conèixer els alumnes. Determinar els seus sentiments sobre la ST i com l’accepten”.
- “Deixar que l’alumne amb ST expliqui al professor el que experimenta amb la ST de manera que pugui veure la síndrome a través dels ulls de l’estudiant”
- “Ser conscient de les frustracions tant dels pares com dels alumnes”
- “Modificar les expectatives sense reduir l’autoestima de l’infant”
- “Establir amb l’estudiant un Pla de Gestió de l’Aprentatge que ajudarà els dos”
- “Mantenir una comunicació efectiva amb la família de l’alumne. Els pares haurien d’estar implicats en el desenvolupament dels contractes dels estudiants de manera que tinguin clares les expectatives de l’escola”
- “Formar tota la comunitat educativa”
- “No deixar que l’alumne s’aïlli de la resta de companys”
- “A causa de les molèsties que es poden donar al pati, prendre en consideració el fet d’establir un equip d’estudiants que donin suport a l’afectat per la ST al pati i a la classe”

El que queda clar és que la manera de fer del professorat marca la diferència amb l'alumnat amb ST. *El professor té un impacte enorme sobre els infants modelant i aconsellant les respostes del alumnes.*

Assenyalar els tics és contraproduent i l’estrès que pot causar pot aguditzar els símptomes i afectar negativament l’autoestima i el desig d’aprendre dels afectats.²²³

2.- A la Universitat.

No hem trobat gaire informació a la bibliografia sobre la problemàtica a la Universitat. Només coneixem directament un cas per experiència directa: havent cursat els estudis primaris i secundaris *explicant l’alumne mateix la seva síndrome a companys i companyes*, va reeixir a acabar aquests estudis, passar l’examen de selectivitat satisfactòriament, això sí, fent l’examen a la sala de professors, cosa que l’escola havia sol·licitat prèviament a la Coordinació de les PAAU. Aquest alumne va estar tranquil i no va necessitar més temps per a l’examen que aquell de què disposaven els seus companys, segons testimoni d’un professor examinador que el va acompanyar durant l’examen. Creiem que si hagués fet l’examen amb als altres, la tensió i l’estrès li haurien exacerbat

- WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. “Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers”. . Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Australia 2001.

²²³ Ibidem.

els tics, cosa que a la seva vegada, li hauria restat concentració i possiblement hauria acabat amb un baix rendiment a l'examen.

Aquest mateix alumne, un cop a la Universitat va optar per *no informar* ni el professorat ni l'alumnat sobre la seva síndrome. Això li va reportar retrets per part d'una bona part del professorat, que no entenia per què feia sorolls i ho interpretava com a ganes de boicotejar la classe. Alguns el convidaven a sortir o li ho exigien, de manera que l'alumne se sentia tractat injustament. L'acumulació de tensió va acabar provocant-li atacs desmesurats de ràbia, cosa que va complicar notablement les coses. Alguns companys i professors ja veien que aquest comportament era incontrolat i d'alguna manera li feien costat. De vegades els atacs de ràbia esdevenien amenaces verbals extremes contra les persones per les quals se sentia maltractat. Aquest fet va provocar que el deganat i el cap d'estudis cridessin els pares: aquests van explicar en què consistia la ST i les conductes que se'n derivaven. El deganat va rebre amb comprensió la informació i va arbitrar algunes mesures per reconduir els problemes, però la situació estava ja molt deteriorada per a l'alumne, cosa que li va fer *abandonar els estudis*.

El Dr. Peter Hollenbeck, professor universitari i afectat per la síndrome de Tourette, parla de tres tipus d'alumnes que necessiten adaptacions:

- “els que treballen dintre del sistema, sovint *induits pels pares*. Estan prenent el camí del *mínim esforç recolzant-se en les adaptacions*. No és un bon entrenament per a un món difícil.
- Alguns alumnes entregaven la informació sobre la ST només formalment perquè ho havien promès als pares però volien seguir el curs amb les mateixes condicions que qualsevol altre. Aquests alumnes van seguir un bon curs perquè ho feien *voluntàriament*.
- Els que *demanaven adaptacions i ho feien molt millor amb les adaptacions que sense*. Un alumne amb TDAH i problemes d'aprenentatge havia de fer els exàmens amb el doble de temps i en un lloc silenciós i jo pensava que fracassaria. Va acabar entre el 10% millors de la classe.”²²⁴

3.- Un últim consell.

Més enllà de totes les estratègies, el primer consell és que cal **ser creatius**. Cal esgotar totes les possibilitats.²²⁵

²²⁴ *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc. Fall 2005, Volume 33, Number 2. p.1

²²⁵ Per a una alumna que no parava de picar a la taula amb el bolígraf a causa d'un tic, la professora va pensar a posar-li una esponja gruixuda a sota i es va acabar el problema. Per a una noi que interrompia 16 o 17 vegades la classe per fer punta al llapis, donar-li vint llapis amb bona punta va ser una bona solució, que després el noi va superar portant a classe un llapis mecànic.

CONNERS, Susan. Tourette Syndrome: An Inside Perspective.

<http://www.nasponline.org/publications/cq312tsconnors.html>. *The Mystique of TS*.

Un altre exemple sorprenent (però no infreqüent): una nena, mentre el professor feia una lectura, acostumava a passejar per la classe fent petar les cames. Els professors havien après que no podia estar atenta si no feia això. Una vegada estava treballant a l'ordinador mentre el professor feia una lectura sobre la qual havien de fer després un test. L'ajudant va explicar que la nena estava escrivint un “misteri”. Quan es va administrar el test, l'ajudant va omplir els forats amb el que la nena li anava dient i va tenir un 100% d'encerts. Si hagués estat obligada a seguir la lectura sense l'ordinador segurament hauria suspès el test. CONNERS, Susan. *Catalog of accommodations for Students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*, Tourette Syndrome Association, Inc. New York: 2005 p. 9 .

B.- De les escoles

1.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?

1.1. El lloc físic que ocupa a la classe. Quin?

En 21 casos se li ha assignat un lloc específic a la classe:

- en 14 casos a primera fila.
- En 4 casos seia al darrere de la classe.
- En 3 casos seien en una taula sols (els altres per parelles)
- En 2 casos a la vora de la porta
- En 1 cas es deixava a la iniciativa de l'afectat, que de vegades seia sol, de vegades acompanyat

En 23 casos no se li ha assignat un lloc especial a la classe.

- En 1 cas, si està nerviós, se li facilita una taula més gran, perquè necessita espai.
- En 4 casos es diu explícitament que no calia.

Observacions:

- 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.

1.2. Possibilitat de sortir de l'aula. Quan?

En 35 casos se'ls dóna aquesta possibilitat:

- En 19 casos a iniciativa de l'alumne/a però demanant permís.
- En 10 casos, a suggeriment del professor/a.
- En 6 casos lliurement sense necessitat de demanar permís. Pactat prèviament.
- En 1 cas, amb l'ajuda d'un company.
- En 1 cas, més aviat el professor el treia de classe.

En 6 casos no se'ls dóna aquesta possibilitat especial.

En 5 casos, no cal.

En 1 cas no se sap.

1.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Quines?

En 24 casos se'ls han fet adaptacions curriculars:

- En 9 casos en totes les matèries.
- En 7 casos en 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.

1.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Quines?

En **18 casos sí que se n'han fet**²²⁶, i han consistit en:

- En 7 casos, donar més temps.
- En 4 casos, amb un model d'examen diferent.
- En 3 casos amb el suport del professor (explicar les preguntes)
- En 3 casos se li fan de vegades les preguntes orals.
- En 2 casos, en un espai diferent²²⁷
- En 2 casos, amb més d'una sessió.
- En 2 casos, amb un examen més curt.
- En 1 cas, consultant en el llibre algunes preguntes.
- En 1 cas, només en Matemàtiques.
- En 1 cas les proves són personalitzades. Poques vegades s'ha fet el mateix examen a tots.

En 24 casos no s'han fet.²²⁸

En 3 casos, no cal

En 1 cas no se sap.

1.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Quines?

En **20 casos** es veuen **problemes d'atenció**²²⁹

Estratègies utilitzades per als problemes d'atenció:

- en 11 casos, avisos del professor quan es distreu.
- En 5 casos, posar-los al davant. Una mirada. Tocar-los suaument. Seure al seu costat.
- En 3 casos, seure a prop de la mestra.
- En 1 cas, ajuda per organitzar el calendari i l'horari.
- En 1 cas se li fa material adaptat.
- En 1 cas, fragmentació de la feina i canvis de feina.
- En 1 cas, es posa en un grup petit.
- Es treballen les tècniques d'estudi a classe.
- Se segueixen estratègies a llarg termini per a tota la classe. Explicacions variades, canviant d'activitat sovint, classes curtes (30 minuts) (Escola d'educació especial).

En 21 casos no s'han observat problemes d'atenció²³⁰

1.6. Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització?

²²⁶ Algunes d'aquestes adaptacions es poden fer alhora al mateix alumne.

²²⁷ Se li facilita un lloc a part però ell no el vol. No li agrada ser singularitzat respecte dels altres companys.

²²⁸ En un cas, tot i que acaba dels últims. És lent.

²²⁹ Algunes d'aquestes adaptacions es poden fer alhora al mateix alumne

²³⁰ - "Si desconnectava era perquè no li interessava allò que s'explicava".

- "Costa de saber si no presta atenció volgudament".

En 20 casos s'han fet adaptacions per als problemes d'organització.

- Per a les dificultats d'organització dels deures: dues carpetes, la de la classe i la del "Barça" per al deures.
- La professora li controla l'agenda.
- També, es va pensar a compartir una llibreta de l'alumne amb tots els que tenien responsabilitat educativa amb ell (pares, escola...)
- Ha anat amb l'educadora especial per aquest motiu: l'ajuda a organitzar-se la carpeta.
- La tutora l'ajuda a revisar la motxilla i el calaix com a tothom.
- 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.
- Atenció individualitzada de la psicopedagoga.
- En 5 casos la tutora li va fer un seguiment.
- Se l'ajuda a organitzar-se, com es fa amb altres companys.
- Es treballen els hàbits.
- En 2 casos es revisa el material. Se li fa comprar. Se li fan deixar les coses a la taquilla.
- La intervenció es deixa als pares, que són mestres.
- 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.
- Insistir-hi molt.
- Se li cridava l'atenció.
- És la mare la que n'està pendent.

En 11 casos no se n'han fet.²³¹

1.7. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Per quins motius?

En 2 casos sí.²³²

En 36 casos, no.²³³

En 8 casos no se sap

1.8. S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Què han dit?

A 25 afectats no se'ls ha preguntat²³⁴

A 17 casos se'ls ha preguntat.

Respostes:

- Han respost que els cal sortir de la classe, donar quatre cops a la pilota i tornar. Xerrar amb algú, professor o tutor.
- No sabies fins a quin punt et prenia el pèl.

²³¹ En 1 cas no se ha fet cap adaptació per evitar singularitzar-lo.

²³² Un dia. Ho rebutjava perquè li recordava l'escola anterior. Va discutir amb la professora d'educació especial.

²³³ A 3er i 4rt anava amb altres companys amb la professora d'educació especial per a reforçar la llengua. En 2 casos es tracta d'una escola especial.

²³⁴ En un cas l'alumne negava que necessités res. En una altre cas perquè era molt introvertit. En un altre cas la mestra intentava que fos coneixedor de les pròpies reaccions perquè pogués ser autònom.

- De vegades ha demanat més temps per acabar els exàmens.
- no ha respost concretament.
- 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 ho ha fet espontàniament. 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 ser caràcter.
- Demana anar al lavabo.
- Demana que s'estigui una mica més per ella. Vol que se li tinguin detalls (com que es 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.
- 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'.
- 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.
- 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.
- A casa, manifesta que a l'escola se li exigia massa en Matemàtiques.

En 3 casos no se sap.

Resum

Com és natural, el que esperen els estudiants del seu professorat abans que res és una *bona actitud, receptivitat, empatia*. N'esperen un *coneixement, una competència i una coherència* en la seva actuació respecte a ells.

Ser flexibles i adaptar-se a les seves necessitats alhora que donar una *sensació de seguretat i control* són condicions bàsiques per poder gestionar a l'aula uns alumnes que sovint tenen conductes desconcertants. Crear un *clima de suport, afavorir el respecte* per a l'alumne afectat amb el seu exemple com a primer estímul i model, i establir unes *regles clares* i unes *expectatives realistes* possibilitarà l'èxit acadèmic i psicosocial que aquest alumnat té tan difícil d'assolir.

Les mesures concretes per a cada símptoma o problema hi poden ajudar, si se seleccionen adequadament i es té molt en compte que s'ha de tendir a la total normalitat i no introduir singularitzacions innecessàries. *Ignorar els tics*, sempre que això sigui possible, és la mesura més adient i més eficaç per a l'alumne. Més enllà, la *creativitat del professorat i sovint el simple sentit comú* és crucial per trobar "solucions" a problemes que altrament poden esdevenir grans i, a la llarga, insuperables.

Les entrevistes a les escoles visitades dona a entendre que, tot i no gaudir de les millors condicions d'informació i coneixement de les exigències escolars de la ST, el *professorat, els equips directius i els serveis especialitzats, han intentat donar resposta a l'alumnat* que manifestava alguna adaptació per a les seves dificultats, aproximadament la meitat. Hi ha hagut, però, *un bon nombre d'alumnes que no han rebut adaptacions especials*, o bé perquè no les necessitaven o bé perquè es veien com a alumnes difícils, sense saber com tractar-los fora de la via disciplinària. Cal encara una *formació específica per al professorat* que es troba a l'aula amb alumnat afectat per la ST. *Comptar amb la col·laboració del mateix alumne* pel que fa a la manifestació de les seves necessitats és una condició necessària, especialment quan aquests es fan més grans i tenen més consciència del seu problema.

Només una minoria ha estat destinada a centres d'educació especial (4 casos), cosa que corrobora la nostra hipòtesi que *la immensa majoria poden ser atesos a l'aula ordinària* si se'ls fa *unes adaptacions mínimes* i de vegades no cal ni tan sols això. Només en dos casos hem sabut d'alumnes amb ST que hagin estat a l'Aula Oberta dintre del mateix centre.

Les recomanacions del professorat amb experiència corroboren que *fer-se càrrec del que passa a l'alumne i al seu entorn familiar, escolar, social* en general és el punt de partida d'unes estratègies que han de resultar eficaces.

UN PROFESSOR INFORMAT I SENSIBLE POT MARCAR UN MÓN DE DIFERÈNCIA

5.3. Estratègies de/per a l'afectat.

Introducció

A.- De la bibliografia

A.1.- Aspectes generals

1.1.- Acceptació dels símptomes.

1.2.- Suprimir els tics?

A.2.- Estratègies concretes

Estratègies per evitar els tics.

Per als esclats de ràbia explosiva

Estratègies per als aspectes acadèmics

Estratègies per millorar les habilitats socials

Estratègies per millorar la integració sensorial

Estratègies per millorar el sentit de control

Estratègies per ajudar l'infant que no vol singularitzar-se

Estratègies per als moments de transició.

Estratègies per avaluar els aspectes acadèmics

Estratègies per avaluar el comportament

Estratègies per informar els companys

“Caixa d'eines” d'estratègies

Estratègies per a l'adolescent

Estratègies a evitar

B.- Dels grups de conversa.

B.1.- Del grup d'adults afectats

Estratègies acadèmiques

Estratègies per als tics

Estratègies d'inserció social

B.2.- Del grup de pares de nens petits

Estratègies per als tics

Estratègies d'inserció social

C.- De les escoles

Resum

Introducció

Quan ens hem plantejat el títol d'aquest epígraf, hem dubtat sobre si calia definir-lo com a “estratègies de l'afectat” o bé “estratègies per a l'afectat”. Després d'haver revisat la literatura i els resultats del treball de camp i grups de conversa hem arribat a la conclusió que és una distinció sense massa importància. De fet, es tracta de proporcionar a l'infant les eines que necessita per afrontar els problemes que li puguin generar els seus símptomes però també que a poc a poc les vagi fent seves i que esdevinguin pròpies. És veritat que entre aquestes estratègies n'hi ha que són fruit de la imaginació i creativitat dels mateixos pacients i que aquestes generalment són les més eficaces, però això no s'esdevé sempre i no es pot deixar el nen desarmat. En qualsevol cas a mesura que creix i madura, la persona afectada ha de personalitzar aquestes eines perquè arribarà un moment que ningú no li dirà el que ha de fer i fins i tot ella mateixa no acceptarà fàcilment que a una determinada edat se la “protegeixi” contra els efectes dels seus propis símptomes. Algunes propostes seran repetitives respecte del que hem dit a “Estratègies a la classe” però preferim fer-ne esment també aquí sota la perspectiva d'una personalització

de les estratègies més que no pas des del suggeriment i ensinistrament per part de pares i/o professors, psicòlegs, metges... A més, també facilitarà la consulta del document a aquells a qui interessi.

A.- De la bibliografia

A.1.- Aspectes generals

1.1.- Acceptació dels símptomes.

Alguns alumnes amb tics lleus tenen gran dificultat a acceptar l'impacte dels seus símptomes en situacions socials, mentre que alguns amb símptomes greus van per la vida com si els símptomes no fossin cap problema. L'acceptació té a veure més que res amb la personalitat, la família i la manera com han estat educats (o no educats). La dificultat està en el fet de *tenir habilitat per acceptar els símptomes*.²³⁵

1.2.- Estratègies del Centre

- Avaluació funcional de la conducta. (AFC). És un procés que implica la utilització d'una gran varietat de tècniques per determinar la causa d'algunes conductes específiques. Pretén donar informació per ajudar a desenvolupar intervencions positives i suports. Aquestes intervencions s'han d'escriure al
- Pla positiu d'intervenció sobre la conducta. No hauria de ser gaire complicat de fer: per exemple, si un noi refusa treballar, l'equip ha de discutir si això és degut a un tic dels ulls; aleshores caldrà veure si se li redueix la quantitat de treball escrit, se li proporciona un ordinador o un ajudant per escriure, o se li proporcionen llibres enregistrats. Es revisen els resultats de les estratègies i es fan els canvis necessaris.
- A l'equip AFC necessita que hi siguin: algú que conegui què és la ST, tots el professors de l'estudiant amb ST, el psicòleg escolar, el tutor (counselor), altre personal de suport i, per descomptat, un dels pares.
- De vegades l'AFC implicarà un canvi en l'entorn: caldrà examinar en quin entorn el nen té dificultats i quin li és favorable. L'actitud de l'equip és fonamental: no es tracta de fer alguna cosa AL noi sinó alguna cosa PER AL noi.
- És fonamental revisar periòdicament les decisions de l'equip.
- Per als tics generalment **l'estratègia deliberada d'ignorar-los** és la que funciona, de manera que arriben a ser un soroll de fons. Els companys ho arriben a aconseguir, però cal l'exemple del professor.²³⁶

1.3.- Estratègies de l'afectat. Suprimir els tics?

- De vegades el professorat estimula la supressió dels tics perquè molesten a classe i altres vegades la persona ho fa per evitar la reacció indesitjada dels companys. la concentració sobre les feines de classe. Per això *és aconsellable que no suprimeixin els tics*.²³⁷

²³⁵ KORMAN, Candida B. *The School Administrator: Ten Things to Know about Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, 2005

²³⁶ GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

²³⁷ WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers". . Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Australia 2001.

- No és aconsellable recomanar que suprimeixin els tics *perquè els incrementa la tensió*, tot i que de vegades ho fan espontàniament a causa de la preocupació per la reacció dels companys o de les persones que els envolten.²³⁸
- Les persones amb ST **han de** ser capaces de distingir, i amb el temps aprendre a **controlar** l'expressió dels impulsos inacceptables. Això es pot aconseguir tant a través d'una *substitució deliberada del símptoma*, com *aprenent a ser conscient de les situacions potencials de descontrol, i treballant-hi creativament*.
- ajudar l'infant a imaginar **conductes alternatives o adaptacions de la conducta que alhora satisfacin l'impuls motor, vocal o sensorial i no molestin els altres a través d'opcions imaginativament creatives**

A.2.- Estratègies concretes

Estratègies per evitar els tics.

Les estratègies són diverses i contradictòries. Això confirma una vegada més que no hi ha dos afectats iguals i que la mateixa estratègia pot donar resultats diferents en el mateix individu segons les circumstàncies.²³⁹

- Pràctica massiva: practicar els tics abans d'una classe o un examen pot ajudar a reduir alguns tics. (Vegeu Grup de Discussió afectats).
- Canvi d'hàbits: utilitzar una rèplica socialment apropiada per a un tic específic com per exemple convertir un moviment sobtat del braç en un gest similar a acariciar-se el cabell. Contra la tic d'obrir la boca, fingir que s'està badallant. No és clar que sigui efectiu.
- Imatges guiades: la relaxació combinada amb la concentració en tasques agradables pot ajudar a fer minvar l'estrès i a reduir els tics.
- Exercici: alguns nens es poden beneficiar per superar els tics corrent o apuntant-se a activitats esportives.
- Pensar en alguna altra cosa o parlar-se a un mateix dient: "No ho facis" i "Concentra't", "Calma't" "Estigues tranquil".
- Ignorar-los quan els altres et miren i explicar-los el teu problema.
- Prendre-s'ho amb calma, tranquil·litzar-se i no espantar-se per les coses noves.
- Quan es dona un atac de tics, estirar-se a terra. En cas de sacsejades fer una aturada. En cas de mal de coll o colze, relaxar-se.²⁴⁰
- Per a alguns el fet de **pensar-hi** és considerat com l'estratègia més reeixida i en canvi per a altres la que menys ho ha estat.

²³⁸ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

²³⁹ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs of Children at Risk". N/A, N/A. 2001.

- WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers". . Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Australia 2001.

²⁴⁰ CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002.

- WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

Segons una experiència referida a la revista “Newsletter” de la TSA de Nova York

- Amagar-los és considerat una bona estratègia per dos estudiants mentre que tres diuen que això no els ha servit de res.
- Una altra estratègia va ser anomenada “**amagar i disfressar**”. Amb resultat positiu per a quatre i negatiu per a un.
- **Aguantar-se’ls** ha estat positiu per a dos i negatiu per a tres.
- **Res no funciona**, un.
- **Descansar**: positiu per a un.
- **Deixar que surtin** els tics: negatiu per a tres.
- **Fer exercici físic** per estar més relaxat i evitar l’estrès. A més, exigeix disciplina i una bona dieta²⁴¹

Les millors/pitjors maneres de parar/tapar els tics					
MILLORS			PITJORS		
Pensar	7	subjectes	Pensar	3	subjectes
Amagar-los o disfressar-los	5	"	Amagar-los o disfressar-los	1	"
Reprimir-los	2	"	Reprimir-los	5	"
Res no funciona	1	"	Res no funciona	1	"
Altres (<i>Descansar</i>)	4	"	Altres (<i>Deixar que surtin</i>)	6	"

Per a tics complexos “especials”.

- Per satisfer l’impuls de *tocar els altres*, seria raonable suggerir al nen que abans de tot *demani permís a les persones per tocar-les*, i aleshores que ho faci a l’espatlla, al braç o en una altra part poc íntima del cos.
- Amb el fet d'*escopir*, una solució simple però efectiva per a l’infant podria ser *portar un mocador de roba o de paper i escopir-hi*.
- Una nena *refusava llegir en un petit grup de lectura*. El professor feia sovint preguntes de comprensió. La hipòtesi va ser que la nena era perfeccionista i que estava ansiosa a la vista de les preguntes que li podria fer el professor. El professor va decidir que *fos la mateixa nena la que fes preguntes sobre el que havia llegit*.
- Per a un noi que **tocava els pits de les professores** es va suggerir a les professores que portessin una fusta amb clip per escriure per protegir-se quan el noi se’ls acostava per parlar. Les professores s’ho preniën amb sentit de l’humor fent concursos per veure qui duia la fusta més gran i més gruixuda. Pel que fa a les companyes, es va fer l’esforç d’evitar les ocasions, deixant sortir l’alumne afectat uns minuts abans de la classe, fent-lo seure al seient del davant a l’autobús. El tic va anar canviant a poc a poc.²⁴²
- “**Tinc un pollastre al meus pantalons**”: aquesta era la frase que repetia un infant de set anys sobtadament a la classe. Els professors li van recomanar que sortís de la classe quan notés que li venia l’impuls de dir-ho. Però no va funcionar perquè era incapaç de preveure-ho. “La meua intervenció va tenir dues parts:
 - a. La primera va consistir que els professors comptessin el nombre d’interrupcions que es produïen a la classe un dia qualsevol (esternuts, tos, mocar-se, fer punta al llapis, moviment de les cadires, caiguda de coses a terra, sorolls per comunicar-se, avions de paper volant...). Aleshores els vaig

²⁴¹ - Newsletter Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2005, Volume 33, Number 3. p.3

- Newsletter Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2003, Volume 31, Number 3. p.3

- Newsletter Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2003, Volume 31, Number 2. p.3

²⁴² GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

demanar que les comparessin amb les dues o tres interrupcions amb el crit "Tinc un pollastre...". Aquestes interrupcions no tenien cap importància comparades amb les que estàvem acostumats a tolerar.

- b. El segon pas va consistir a explicar als altres estudiants, amb el consentiment de l'afectat i dels seus pares, què era la ST i per què el noi deia el que deia. Les interrupcions del noi van esdevenir unes de tantes a les quals els professors ja estaven habituats.
- c. Sovint es pensa que només són símptomes de ST els tics motors i verbals. Però n'hi ha d'altres com per exemple al desinhibició (ST/TDAH) que es manifesta de vegades en expressions molt inapropiades. La millor manera de gestionar la situació és ignorar aquesta conducta però al mateix temps incloure en el pla de suport a l'infant les tècniques per ajudar-lo a reconèixer que els seus "frens" no funcionen bé. Cal una gran dosi de pràctica i de paciència per part de tothom".²⁴³

Per a les explosions de ràbia

- **L'estructura, la direcció i els límits d'aquestes expressions s'han d'establir durant la infantesa** per tal que aquest problema no esdevingui un impediment important a l'hora de crear relacions i de mantenir el lloc de treball a l'edat adulta.
- S'ha suggerit sovint la **instal·lació d'un sac de boxa** a l'habitació de l'infant per tal de proporcionar-li un desfogament físic per a l'agressivitat. solució força inútil, perquè aquesta ràbia explosiva no s'esperarà fins que l'infant arribi a la seva habitació i al seu sac de boxa.
- Li podem ensenyar a **dirigir la seva ràbia de maneres que siguin al menys perilloses** possible.
- Serà molt útil controlar de quina manera formulem els comandaments, requeriments i suggeriments que fem com a pares i educadors. Utilitzant el **llenguatge amb tacte i proposant tasques senzilles i estructurades** podrem fomentar una conducta dòcil i encara permetre que l'infant tingui la sensació de controlar els seus propis actes.
- En un primer moment això **comporta molt de temps, atenció i repeticions**. També vol dedicació, creure en l'infant, paciència, energia i flexibilitat.
- 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".
- Quan els **trastorns associats són tractats adequadament**, les probabilitats de reduir la intensitat i la freqüència d'aquestes explosions milloren molt.²⁴⁴
- Per als atacs sobtats de ràbia alguns pares refereixen que **agafant l'infant i abraçant-lo fins que es calmi, de vegades funciona**. Però generalment no hi ha gran cosa a fer. Més val posar-lo en un lloc on hi hagi privacitat i espai per moure's.

²⁴³ CONNERS, Susan. *Catalog of Accommodations for Students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

²⁴⁴ BUDMAN, Cathy L.; BRUUN, Ruth D. *Tourette Syndrome and Repeated Anger Generated Episodes*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

Estratègies per als aspectes acadèmics²⁴⁵

- Per decidir les estratègies acadèmiques és útil que el professor/tutor es reuneixi amb la persona afectada i es llegeixi el “*Catalog of Accommodations for Students with TS and Associated Disorders*” per triar les adaptacions que els podrien ajudar.
- Per als problemes d'escriptura:
 - o teràpia ocupacional: escriure amb un teclat pot ser útil per estalviar temps i energia. Cal recordar que els símptomes són “inconsistents”, que apareixen i desapareixen.
 - o Demanar un “secretari per a l'escriptura” (scribe) va bé si falla el teclat perquè permet a l'alumne expressar el que sap sense necessitat de passar per l'escriptura. Més endavant les tècniques apreses per dictar els poden ser útils per utilitzar programes informàtics receptors de veu. Cal assegurar una bona tècnica d'escriure amb teclat per a aquest tipus de nois i noies.
 - o Molts afectats són bons “oients”. Ajudar-los proporcionant-los apunts els pot ser beneficiós
 - o Que els pares portin exemples d'escriptura a mà del noi i amb ordinador per convèncer el professorat del problema de disgrafia²⁴⁶

Estratègies per millorar les habilitats socials

- Un terapeuta del llenguatge els pot ensenyar habilitats pragmàtiques sobretot quan estan motivats per tenir amics
- Les classes d'habilitats socials han esdevingut populars
- Vegeu els contes socials desenvolupats per Carol Gray.²⁴⁷
- Si aquest dèficit s'ha d'incloure en el PEI²⁴⁸ o Pla 504²⁴⁹, cal designar una persona

Estratègies per millorar a integració sensorial

- Alguns infants amb ST tenen dificultats per processar estímuls sensorials específics. Aleshores cal demanar una avaluació de teràpia ocupacional.
- Desenvolupar una “dieta sensorial”(?) pot ser útil
- Aquesta qüestió ha de ser avaluada per un terapeuta ocupacional

Estratègies per millorar el sentit de control

- Sovint no sabem si determinades conductes es fan a posta o involuntàriament i quina possibilitat de control hi tenim
- Cal ensenyar estratègies que duguin l'afectat a guanyar control preguntant-li què es pot fer per ajudar-lo a arribar a l'èxit en lloc de preguntar-li per què no ho aconsegueix

²⁴⁵ Newsletter Tourette Syndrome Association, inc.. Fall 2006, Volume 34, Number 2.

²⁴⁶ GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004. Vegeu també 5.2. “Estratègies a la classe”.

²⁴⁷ Els “Contes socials” de Carol Gray són un dels coneguts i altament respectats mètodes d'ensenyar habilitats socials http://www.aspergersyndrome.org/books_social.html (Consulta 30.08.07)

²⁴⁸ Programa d'Educació Individualitzat.

²⁴⁹ El Pla 504 als EUA està pensat per dissenyar un programa d'educació per ajudar l'alumnat amb necessitats especials en l'educació ordinària. Difereix del PEI, que es requereix per als estudiants d'educació especial. Si un estudiant passa del PEI a l'educació ordinària hauria d'acollir-se al Pla 504. <http://www.chtu.org/504.html#account> (Consulta 27.07.07)

Estratègies per ajudar l'infant que no vol singularitzar-se

- Li cal un guiatge, suport i paciència per part dels educadors amb un pla positiu i amb iniciativa seguit pels adults. Cal un suport tenaç i diàleg amb l'estudiant recordant que el que és just no implica ser igual (fair is not always equal).

Estratègies per als moments de transició.

- Canviar de tasca acostuma a ser un problema per als infants amb ST o d'un entorn a un altre.
- Qualsevol procediment establert ha de ser registrat a l'PEI com a estratègia que els futurs professors han de seguir.
- Si no se n'ha establert cap, cal experimentar: els nois amb TOC tendeixen a voler acabar la tasca abans de canviar a una altra.²⁵⁰

Estratègies per avaluar els aspectes acadèmics

- es tracta d'entendre els punts forts de l'alumne i els punts febles, per assessorar l'estudiant en les àrees on s'ha trobar alguna sospita de feblesa.
- Cal que hi participi una persona ben informada sobre la ST
- En cas que no hi sigui es poden assessorar per una persona de la Fundació ST.
 - o P.ex. la disgrafia és un problema en la majoria de nois i noies amb ST, tot i que, com els altres símptomes, és inconsistent i pot dur a interpretacions equivocades.
 - o Si l'infant té una capacitat alta, aquesta informació ha de ser utilitzada per fer veure que a la classe no rendeix al nivell de les seves possibilitats.
 - o Cal no treure conclusions precipitades: quan es diu en un informe que l'alumne fa un "esforç inconstant" cal veure si el que es vol dir és que és incapaç o que necessita un suport per reeixir.

Estratègies per a l'adolescent

- experimentar amb exercici i meditació, apuntar-se a un grup de suport, confiar-se als amics, consultar els experts i desenvolupar unes tècniques de control rutinàries
- saber distingir entre la depressió crònica i l'ansietat o el desànim amb motiu dels exàmens finals, dificultats socials o problemes familiars.
- consultar el metge per a un tractament apropiat

Estratègies per avaluar el comportament

1. Cal determinar si la conducta és deguda a un trastorn o no. Sovint les dificultats de comportament estan relacionades amb la impulsivitat, la desinhibició, els comportaments obsessivocompulsius, les dificultats de processament sensorial, la ansietat o la incomprensió dels tics físics i vocals. Vegeu *Red Flags i Tourette is More Than Tics – Other Important Issues To Be Considered*.²⁵¹
2. Criteris per determinar si una conducta és deguda a la ST i Trastorns associats. IDEA 2004 (als USA) subratlla només dos criteris per determinar que una conducta és la manifestació d'una incapacitat. Cal demostrar que la conducta per a qual l'infant pot ser castigat

²⁵⁰ GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

²⁵¹ GIORDANO, Kathy. *Red Flags*. Tourette Syndrome Association Inc. New York, 2005.

GIORDANO, Kathy. *Tourette is More than Tics*. Tourette Syndrome Association Inc. New York, 2005.

- a. “és causada o té una relació directa i substancial amb la incapacitat del noi”. El fet que els símptomes de la ST apareixen i desapareixen pot confondre fins i tot els metges. Per tant la responsabilitat d'informar recau en els pares. És fonamental que els materials proporcionats per la Associació/Fundació siguin coneguts per l'equip d'avaluació del comportament.
- b. com a resultat de no haver implementat el PEI de l'infant. Això sol passar perquè els símptomes de la ST són mal interpretats o canvien constantment. Aquesta manca de suport pot produir conductes inadequades. Els pares i “advocats” poden argüir que aquesta conducta és el resultat de no haver estat prou ben atès el seu fill.

Cal utilitzar els materials de la Associació/Fundació ST a les reunions d'avaluació de conducta.

Estratègies per informar els companys

(Vegeu 5.4. “Estratègies d'inserció social” 2.2.3. p.187)

“Caixa d'eines” d'estratègies

- Els càstigs no funcionen amb els nois que pateixen problemes neurològics; més aviat fan empitjorar la conducta.
- Els professors han d'examinar quines són les habilitats que els falten i pensar en les estratègies necessàries ABANS que les conductes inadequades es donin, NO DESPRÉS. Exemples:
 - o l'infant *no pren nota dels deures*. **Eines** possibles: enviar-se un e-mail a ell mateix amb els deures, deixar un missatge de veu, utilitzar una agenda electrònica o una petita gravadora.
 - o Alumne amb TS i TOC que mostra *signes d'ansietat* i surt corrents de classe. **Eines**: fer-lo seure al costat de la porta i deixar-lo sortir a beure aigua, anar al lavabo, o a veure el tutor. Reduint la sensació de veure's “atrapat” després d'un temps va comportar l'eliminació de la necessitat de sortir.
 - o Estudiant que tenia un tic obscè (“middle finger tic”). Se li va preguntar com el podrien ajudar a evitar aquesta conducta. Va proposar tenir un joc de cartes i cada vegada que experimentés la necessitat de fer el gest en posaria una en un pot a la taula del professor. Va funcionar un mes. Després va seguir l'estratègia de fer el gest a sota del pupitre. Més endavant van decidir fer el tic amb la mà a la butxaca. Aquesta “caixa d'eines” ara se l'administra segons les situacions.

Cada estudiant ha de tenir la seva “caixa d'eines” amb diverses estratègies. Sovint aquestes eines no són òbvies i cal creativitat per part del personals de l'escola.

La imatge de la “caixa d'eines” pot ser útil per als pares per tal d'ajudar els professors a prendre en consideració intervencions positives.²⁵²

Estratègies a evitar

- Eviteu demanar al nen que “intenti parar de fer aquests sorolls”. Això només el pressiona més i li provoca un estrès addicional que, al seu torn, desencadena més

²⁵² GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

tics. En alguns casos els símptomes es poden reduir mitjançant la medicació, però hem de recordar que rarament desapareixen per sempre.²⁵³

- Per als atacs a ràbia
 - o Forçar els nois quan es presenta l'atac empitjora la situació.
 - o Trucar a la policia probablement no servirà de res tot i que en situacions rares pot arribar a ser necessari. Generalment quan arriba la policia l'episodi ja ha passat, a part que la policia no té altres mitjans que la intimidació i la força.
 - o Com a mesura immediata tampoc no funciona portar al malalt a urgències.
 - o Hi ha medicacions que acostumen a anar bé, sempre amb prescripció mèdica.²⁵⁴

Hi ha **pocs estudis de casos** però és absolutament necessari per a una millor visió de les necessitats educatives i de la cura apropiada dels individus.²⁵⁵

*“Alguns professors em donaven suport, la majoria era neutral i alguns eren injustos. Vaig aprendre a no prendre'm les coses personalment”*²⁵⁶

B.- Dels grups de conversa.

B.1.- Del grup d'adults afectats

Estratègies acadèmiques

- Jo llegia el temari, per exemple “La revolució francesa”, m'ho llegia, ho **enregistra en una gravadora** i després ho escoltava.
- Utilitzava la **gravadora**. M'ho gravava i ho feia i aprovava igualment l'examen
- Per als problemes d'**escriptura** caldria que el que tingués bona lletra ho fes a mà i el que no que ho fes a **màquina o amb ordinador**.

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'autosugestió, 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.

²⁵³ SHIMBERG, Elaine F. *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: 2005.

²⁵⁴ Medicacions que acostumen a funcionar: Anafranil (clomipramina), Prozac (fluoxetina), Zoloft (setralina), Luvox (fluvoxamina) i Paxil (paroxetina). Les experiències més positives han estat amb Paxil. Risperdal (risperidona) també pot ser efectiu. Els estabilitzadors de l'humor com el Liti, Depakote (valproate) i Tegretol (carbamazepina) són útils de vegades. En altres casos tractant el TDAH amb Ritalin (methylphenidate) o medicacions estimulants similars de vegades funcionen tot i que en alguns casos pot empitjorar l'agitació. Si els tics augmenten amb la medicació estimulants caldria considerar Catapres (clonidina) i Tenex (guanfacina).

BUDMAN, Cathy L.; BRUUN, Ruth D. *Tourette Syndrome and Repeated Anger Generated Episodes*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

²⁵⁵ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. “Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs of Children at Risk”. N/A, N/A. 2001.

²⁵⁶ *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc. Fall 2005, Volume 33, Number 2. p.1

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.2.- Del grup de pares de nens 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

C.- De les escoles

Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?

Respostes de les persones entrevistades.

"Radicals"	
	Deixar d'assistir al centre. L'alumne va mostrar especialment fòbies i obsessions

A classe	
	A la tutoria ella és la primera que en parla i en parla bé de manera que els companys es queden bocabadats i l'admiren. Té amics "a la seva manera"
	Demana anar al lavabo per tal de sortir de classe
	Sortir de classe quan ell ho demana.
	Manifestava que " necessitava " alguna cosa, però sembla que com a caprici. Era difícil de distingir entre es necessitats i els capricis.
	Se li toleraven comportaments que als altres no se'ls toleraven. El companys es queixaven d'aquesta distinció
	Fuig de les situacions conflictives.
	Es proposa coses però li costa aconseguir-les (P.ex. no insultar). Es va fer un paper perquè cada professor hi signés la conformitat a la seva conducta durant la classe. El portava el mateix alumne. Això va durar uns mesos. Finalment va desistir. Es pacten coses.
	Ara a classe " remuga " en comptes de cridar
	Donar els apunts perquè els hi repassés el professor. De vegades també se li facilitaven els apunts
	No ho diuen. Alguns ho saben. La C. es fa acompanyar de companyes que ho sàpiguen , per suggeriment de la mestra
	Tapen amb el dit les línies a l'hora de llegir per tal de fixar l'atenció en el punt de lectura i no perdre's. La C. es limita a senyalar el lloc de lectura amb el dit.
	Autocontrol molt eficaç
	Fa el pallasso per integrar-se en el grup
	De vegades es controla i de vegades no.
	Seguia les orientacions que se li donaven
	Pactes amb els companys i mestres
	Potser s'ha controlat a no dir paraulotes i a no molestar. (escopinades)
	A mesura que avançava el curs millora la seva actitud. Es veu capaç de superar les proves que se li exigeixen.
	Es controla molt a l'escola. Abans del diagnòstic ningú no havia notat res especial.
	Alguna vegada ha demanat canvi de lloc a la classe.
	Sortir de tant en tant
	Pregunta com podria fer per controlar els tics. Busca. La tutora li aconsella que escrigui el que li passa.
	Hi havia moments en què semblava que es contenia però acabava descontrolant-se.
	Es pactaven senyals per sortir.
	Sortir de l'aula i deixar anar la tensió fora.
	Pot sortir de l'aula, però no ho ha fet mai.
	Anar al lavabo Quan salta a classe, ho justifica dient que li agrada saltar.

Al pati	
	Estava a la defensiva. Però li agradava cridar l'atenció. No acceptava bé les bromes. Hipersensible.
	Va amb els nens més petits. Fuig de les situacions conflictives
	S'esforça a millorar les relacions socials Va fer amistat amb un nen i es deixava arrossegar per ell. Aquesta relació la va tallar ell de forma sobtada.
Al menjador	
	. tenia problemes de relació amb els monitors. Ara no tants. L'han acceptat. No li agrada el menjar de l'escola i es porta la seva carmanyola. No és l'únic.
Altres temps "desestructurats"	
	Juguen a futbol. Hi ha bona companyonia. Si hi ha algun problema entre els companys ell hi està present encara que no sigui part implicada.
	S'intenta que no s'aïlli
	Problemes ocasionals. No especialment importants
	Es desfoga però no influeix en l'entorn com altres
	Quan es va d'excursió se li crida l'atenció i es conté
	Més aviat baixen els símptomes.

En resum:

"Radical": Absentisme escolar: 1

A classe

Sortir de la classe: 7

Fer esforços per controlar-se i millorar: 6

Tapar i anar descobrint les línies a l'hora de llegir: 2

Fer-se acompanyar per amigues quan surt: 1

Explicar-ho a la classe: 1

Manifesta alguna "necessitat" (potser un caprici): 1

Canvi de lloc a classe: 1

Demandar més tolerància per part dels professors: 1

Fugir de situacions conflictives: 1

Proposar-se objectius: 1

Dissimular els tics: 1

Donar apunts al professor perquè els repassi: 1

Facilitar-li els apunts: 1

Fer el pallasso per ser acceptat pels companys: 1

Fer pactes amb els companys i mestres: 1

Seguir les orientacions del professor: 1

Demandar consell al professor: 1

Justificar el tic com una cosa agradable: 1

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

Li baixen els símptomes: 1

Al menjador: es porta el menjar de casa 1 (com alguns altres companys sense la ST).

Altres temps desestructurats:

Mes aviat es fica en problemes: 1

El professorat vetlla perquè no s'aïlli: 1

Es desfoga: 1

Resum

Sens dubte la conclusió principal a què podem arribar és que, no havent-hi dues persones afectades per la Síndrome de Tourette iguals, no hi ha estratègies, que, per molt que resultin eficaces en molts casos, ho siguin sempre. Més encara, l'estratègia que pot anar bé per a una afectat pot ser que no vagi bé a un altres o fins i tot que sigui contraproduent.

Cap alumne ni cap professor poden pensar que hi ha receptes màgiques per controlar els tics i altres conductes que poden ser molestes.

Un cop establert que l'entorn ha de ser comprensiu i tolerant amb els símptomes de l'afectat i que aquest hagi acceptat la seva presència i l'impacte, el noi amb ST anirà trobant els mitjans per anar omplint la seva "caixa d'eines" personal, alguna de les quals se l'haurà de fer personalment perquè no la trobarà "inventada". L'ajuda del personal de l'escola, d'acord amb els pares i els especialistes pot ser decisiva.

En qualsevol cas, l'exquisidesa en el tracte i el treball conjunt entre afectat i persones de suport és condició indispensable per a l'èxit en l'adquisició de noves estratègies personalitzades i assumides.

Aquestes estratègies seran canviants perquè els símptomes i les seves repercussions també ho són.

L'afectat i el seu entorn s'enfronten, doncs, amb una **tasca difícil però indispensable** per assegurar l'èxit acadèmic, social i professional de la persona afectada.

5.4. Estratègies d'inserció social.

A.- De la Bibliografia.

1. Testimonis
2. La formació dels companys
 - 2.1. La literatura d'investigació.
 - 2.2. La literatura de divulgació
 - 2.2.1. Orientacions per al professorat
 - 2.2.2. Orientacions per als afectats
 - 2.2.3. Tècniques per informar els companys
3. El programa "Ambassador" de la TSA (EUA)

B.- De les escoles

1. Informació als companys
2. Intervencions per afavorir la sociabilitat
 - 2.1. Intervencions estàndard
 - 2.2. L'hora de tutoria
 - 2.3. Sessions individuals
 - 2.4 La mediació de conflictes
 - 2.5. Activitats socialitzadores
 - 2.6. El CESMIJ
 - 2.7. Altres

C.- Del grups de discussió

- 1.- Pares de nois petits
- 2.- Pares de nois grans
- 3.- Afectats grans

Resum

A.- De la Bibliografia.

1. Testimonis

*"A l'escola em van permetre dedicar tot un dia sencer amb l'ajuda d'una noia de la TSA a parlar amb les classes sobre la meua ST. Jo parlava els vint primers minuts i després responia les preguntes dels companys encara que fossin personals. Preguntaven si s'encomanava, si produeix dolor... Al final del dia havia creat 250 aliats. Em van començar a donar suport. La diferència va ser com de la nit al dia perquè els que em feien assetjament no rebien cap suport. El curs següent vaig anar a altres escoles per donar suport a altres nois i noies i respondre a les preguntes."*²⁵⁷

*"Vaig tenir prou sort per imaginar que la gent que era desagradable amb mi tenien un problema més gran que els meu". És important la capacitat de refer-se després d'un conflicte (resiliència)."*²⁵⁸

²⁵⁷ "Family Portrait." *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc. Winter 2006, Volume 34, Number 3. p.3.

Newsletter. Tourette Syndrome Association, inc. Summer 2006, Volume 34, Number 1. p.3.

²⁵⁸ *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc. Summer 2005, Volume 33, Number 1. p.3.

2. La formació dels companys

Cal crear un *entorn* de la classe que sigui de *suport i acceptació i formar els companys* que estaran en contacte amb un alumne afectat.

Cal també *comunicar als companys i companyes que hi ha un alumne que pateix la ST*; és el primer pas per fer que les relacions amb ells no siguin dificultoses. Quan els companys no en saben res, se'n burlen. L'assemblea de l'escola o de la classe (potser l'hora de tutoria) és un bon moment per informar sobre la malaltia i contribueix a "curar" un munt de companys escèptics. De manera que *abans de deixar que preguntin és bo explicar-ho*. Cal utilitzar el material disponible: vídeos, llibres, còmics, fulletons - el fulletó de la TSA *Educating Classmates about TS*²⁵⁹ és el més indicat - i models de persones afectades que, malgrat tot, aconsegueixen triomfar a la vida. Un assessor de la Fundació Tourette serà també un bon recurs.²⁶⁰

Atès que és molt difícil que les persones afectades per la ST puguin evitar completament els tics, i que l'actitud del públic en general és que els troben impredecibles i es fa difícil de parlar-hi, s'ha proposat una estratègia alternativa que implica el *desenvolupament de programes de formació dels companys sobre la ST* per millorar la seva percepció sobre aquest trastorn.

2.1. La literatura d'investigació.

S'ha fet poca investigació sobre l'eficàcia d'aquests programes de cara a alterar les percepcions negatives dels que pateixen la ST.

La recerca sobre l'eficàcia de l'educació de malalties mentals més generals per modificar les actituds de la gent i els seus comportaments envers les persones amb trastorns psicològics proporciona elements sobre *intervencions potencialment efectives* per combatre l'estigmatització i promoure l'acceptació de les persones amb aquests trastorns mentals:

- programes de ràdio
- revistes amb articles sobre salut mental: el 46% dels que van respondre a una enquesta manifesten un canvi d'actitud envers les malalties mentals mentre que un 41% manifesten haver canviat la conducta com a conseqüència de la informació rebuda.
- s'ha investigat sobre petits grups d'afectats per trastorns mentals a través d'un programa educatiu que incloïa documents, un vídeo, esdeveniments socials i un

²⁵⁹ CONNERS, Susan. *Educating Classmates About Tourette Syndrome (A Peer in-Service)* Tourette Syndrome Association, Inc. New York: 2003.

²⁶⁰ *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc. Fall 2005, Volume 33, Number 2. p.1.

Newsletter. Tourette Syndrome Association, inc. Fall 2005, Volume 33, Number 2. p.2.

- CONNERS, Susan. *Learning Problems and the Student with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

- CONNERS, S, M.Ed. *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS. Tourette Syndrome Association, Inc. New York: 1994.*

- WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000.

- CONNERS, Susan. *Catalog of Accommodations for Students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005. p.5-9

fòrum de conversa en el veïnat. El grup que va rebre el programa educatiu va manifestar una disminució de les actituds de temor i més contactes socials amb els individus afectats.

Una investigació que es va dur a terme (Friedrich et al. 1996) consistia a passar tres vídeos a tres grups de nois diferents.

- 1. en el primer apareix un noi que fa tics, es descriu a ell mateix però no explica res sobre els símptomes
- 2. en el segon apareix el mateix noi però hi afegeix una explicació sobre els símptomes i què és la ST
- 3. en el tercer es descriu a ell mateix però no fa tics ni explica res.

Els resultats indiquen que els grups 1 i 2, que van veure el noi fent tics, van tenir una percepció més negativa de l'afectat que no pas el grup que no ho va veure.

En els grups 1 i 2 la informació addicional sobre la ST no va millorar significativament l'actitud envers el company.

D'aquesta manera Friedrich et al. *no donen suport als programes d'educació per millorar les percepcions de les persones amb ST.*

Woods (2002) divideix els nois en quatre grups. A dos els passa un vídeo educatiu i als altres dos no. Després els quatre grups van veure un vídeo amb un actor que feia tics vocals i van expressar el grau d'acceptació d'aquest individu. Finalment es va prendre una mesura de comportament de proximitat per justificar el grau d'acceptació:

- Consistia a col·locar dues cadires de costat.
- Els participants van seure en una de les cadires i se'ls va dir que una persona amb ST entraria aviat a parlar amb ells sobre el trastorn.
- Els participants van ser deixats sols per un breu període de temps i l'experimentador va mesurar la distància entre les dues cadires, pensant que com més gran fos la distància entre les dues cadires, més lluny voldria estar el participant de la persona afectada
- El resultat va ser que els que havien vist el vídeo educatiu tenien millor actitud envers la persona afectada i conseqüentment van seure més a la vora que els que no havien rebut el vídeo educatiu.

La conclusió de Woods et Al. va ser *a favor de l'eficàcia dels vídeo educatiu*. Queda per veure si això funcionaria amb qualsevol altra malaltia mental.

Investigacions en curs diuen que els individus que van veure el vídeo dels actors fent tics va generar més acceptació social que els que només van veure els vídeo educatiu i no van veure els actors, cosa que coincideix amb els resultats de Woods però no amb els de Friedrich et al.

Sembla, doncs, que els resultats positius d'acceptació social dels afectats per la ST no van ser deguts als programes educatius *per se* sinó al fet d'haver rebut informació específica sobre la ST.

L'estudi actual té implicacions clíniques: una petita quantitat d'informació educativa sobre la ST pot millorar l'acceptació social envers els individus amb ST. Per tant sembla justificat que s'hauria d'intentar formar el companys sobre els trastorn.

Aquestes conclusions no són extensibles a altres malalties del comportament, especialment la depressió. Tampoc queda clar si la millor acceptació social dels afectats per la ST ajudarà a millorar el seu funcionament social.²⁶¹

En una enquesta sobre si els afectats havien demanat un programa d'educació per als companys

- 20 van dir que no
- 9 van dir que sí però que l'escola no l'havia implementat
- 9 van dir que sí i l'escola el va implementar.

Només en el 13% dels casos es va aplicar aquest programa. D'aquests

- 3 van dir que el programa havia estat eficaç per reduir les molèsties dels companys
- 5 van dir que d'alguna manera els havia ajudat
- 1 va dir que no va ser eficaç

D'això no es poden treure conclusions segures perquè la mostra és molt petita, no hi ha programes estandarditzats d'educació dels companys i falten dades objectives. Altres estudis mostren que l'educació dels companys podria ser-los beneficiosa.²⁶²

En una recerca feta sobre els pares, no queda clar fins a quin punt les escoles fan una intervenció de sentit comú per educar els companys sobre el rebuig a causa dels tics. Tampoc no queda clar fins a quin punt la remissió dels tics genera una millora en les relacions amb els companys.²⁶³

Sembla, finalment, que la intervenció sobre el llenguatge pot beneficiar també tots els nivells de 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.*²⁶⁴

2.2. La literatura de divulgació

2.2.1.- Orientacions per al professorat.

2.2.1.1. Per als problemes d'impulsivitat

- Ensenyar causes i efectes

- Sovint a aquests infants els *manca la sensació de responsabilitat* sobre els seus propis actes. No es comporten de forma irresponsable a posta, sinó que senzillament no veuen la connexió entre els actes i les seves conseqüències.
- Cal *repetir-los-ho* una vegada i una altra. Cal ensenyar als infants, a través de pràctiques repetides, els processos de raonament que els que no tenim problemes d'impulsivitat donem per garantits. Aquesta pràctica ha de ser una rutina de la família i no cal esperar cap "petit desastre".

²⁶¹ WOODS, Douglas; MARCKS, Brook. "Controlled Evaluation of an Educational Intervention Used to Modify Peer Attitudes and Behavior toward Persons with Tourette Syndrome". A *Behavior Modification* 2005, vol. 29, n.6. p.902

²⁶² PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, Nov. 2005.

²⁶³ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, Nov. 2005.

Cal observar la coincidència dels resultants d'aquest estudi amb les impressions de pares i mares dels grups de conversa.

²⁶⁴ LEGG, Carol; PENN, Claire; TEMLETT, James; SONNENBERG, Beulah "Language skills of adolescents with Tourette Syndrome". *Clinical Linguistics and Phonetics*, vol.19, n.1, p.15-33, Jan-Feb. 2005.

- Es pot ensenyar als infants específicament *com prendre les seves decisions i com acceptar-ne les conseqüències*. Pot ser que les opcions s'hagin de repetir però cal establir un límit de temps per prendre la decisió, possiblement utilitzant un cronòmetre. Sigui quina sigui la decisió s'ha de complir, sense tolerar-li cap objecció o discussió en cap moment del procés. Cal deixar-lo que o bé pateixi o bé frueixi de les conseqüències naturals de la seva decisió. Si l'infant refusa complir el compromís fins al final, aleshores cal privar-lo de recompenses a un nivell apropiat. La qüestió és *deixar que les conseqüències naturals de la seva decisió es presentin com la norma*.²⁶⁵

2.2.1.2. Per a evitar ser víctima d'assetjament.

- **Formar els companys** que estaran en contacte amb la persona afectada
 - Utilitzar el **fulletons** de la Fundació Tourette
 - Fer venir un **expert** de la Fundació Tourette
 - **Instruir la classe sobre la ST; fer xerrades periòdiques sobre l'assetjament escolar**

2.2.1.3. Per a les agressions contra els companys i el personal de l'escola

- Arbitrar amb ell un **temps a fora de classe**.
- **Reforç positiu**: ensenyar-los alguna habilitat que els falti
- **Intentar intervenir abans de l'escalada**
- Rebre un **tracte coherent** per part del personal de l'escola.

2.2.1.4. Per a les conductes oposicionistes

- L'equip de suport **ha de buscar les dificultats subjacents** (TOC, TDAH, TS, Aspergers, dificultats de processament, disgrafia,, aspectes sensorials, etc.). Per exemple, si es dona aquesta conducta durant una feina que requereix escriure, pot ser que amb aquesta conducta vulgui expressar que és incapaç d'escriure. I això en qualsevol altra situació que li pugui provocar aquest tipus de conducta.²⁶⁶

2.2.1.5. Per als problemes que poden causar desacord entre el personal de l'escola

- **Formació periòdica**; abordatge coherent que ha d'assumir tot el personal; desenvolupar **plans de gestió** abans que hi hagi una crisi

2.2.1.6. Observacions.

- Els afectats han de treballar en *estreta relació amb els metges* en un procés d'assaig i error.
- Les *teràpies de conducta* poden ser beneficioses i en cas que res no funcioni l'*hospitalització* també és un recurs que, de passada dona un respir a la família. Malauradament hi ha pocs hospitals que disposin d'un tractament expert sobre els episodis de ràbia. De manera que els símptomes poden ser malentesos i el tractament, inapropiat.²⁶⁷

²⁶⁵ COLLINS, Ramona. *La disciplina i el nen amb la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

²⁶⁶ GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.)

²⁶⁷ BUDMAN, Cathy L.; BRUUN, Ruth D. *Tourette Syndrome and Repeated Anger Generated Episodes*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

2.2.2.- Orientacions per als afectats.

Els companys que són capaços de descobrir la persona més enllà dels tics són aquells amb qui val la pena establir una relació. Per connectar amb els companys, especialment a l'ensenyament secundari, val la pena *implicar-se en les activitats que agradin a l'afectat*; així els companys estaran prou temps amb ell per arribar a conèixer-lo. Els tics aleshores poden arribar a ser irrelevants. *Tenir sentit de l'humor* és una bona eina per rebaixar la tensió en determinades situacions relacionades amb la ST.²⁶⁸

De vegades no hi ha elecció. Si els símptomes suposen una limitació social i acadèmica, *cal explicar-se*. Alguns afectats, però, prefereixen mantenir-ho en secret per evitar ser “marcats” com a persones estranyes. Sue Conners, especialista en educació de la TSA afirma: *“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.”*

Peter Hollenbeck, professor a la Universitat de Purdue, recomana als adolescents – i als adults també – que estiguin preparats per explicar la ST: *“Tant si ets jove com si no, una explicació succinta i confiada sobre què són els tics pot ser reconfortant i impactant per a molta gent. Pot fer que no només els amics sinó també els professors, familiars, caps, companys de treball es trobin còmodes. Opino que una raó molt bona per explicar els tics a algú és que sense aquesta explicació alguna persona que es relacioni amb tu pot pensar que tens “tics nerviosos” perquè estàs incòmode amb ella.”*

2.2.3.- Tècniques per informar els companys

Abans d'informar, però, és necessari utilitzar alguna publicació que ajudi a preparar l'explicació. La Sra. Sue Conners suggereix una sèrie de passos a seguir:

1. “No comenceu la formació parlant immediatament sobre la ST. Parleu abans sobre **altres malalties** que potser els estudiants ja coneixen. Comenceu fent preguntes tals com:
 - *Algú sap alguna cosa sobre l'asma?*
 - *Expliqueu el que sabeu.*
 - *Quina part del vostre cos queda afectat per l'asma?*

²⁶⁸ Aquests són els “top ten” eslògans proposats per la Sra. Sue Conners, especialista en educació de la TSA: 10. Tourette tics me off. 9. Sometimes I feel like a tic, sometimes I don't. 8. I do not obsess, I do not obsess, I do not obsess... 7. Tics R Us. 6. Takes a licking and keeps on ticking. 5. Tics happen. 4. The family that tics together, sticks together. 3. Pop, pop, tic, tic oh what a relief is it. 2. Tics amongst yourself. 1. I do solemnly swear.

Els hem adaptat al català d'aquesta manera: **Els deu millors eslògans ST**

10. Tourette em domina. 9. De vegades em sento com un tic, de vegades no. 8. No m'obsessio, no m'obsessio, no m'obsessio... 7. Els tics som nosaltres. 6. Fes un tic i continua fent tics. 5. Els tics van per lliure... 4. La família que “tiqueja” unida, roman unida. 3. Pop, pop, tic, tic, oh! que descansat estic. 2. El tic m'és un embolic. 1. Sóc malparlat de mena.

En cas d'anar de festa l'ús recreatiu de les drogues és totalment contraproductiu, especialment si un s'està tractant amb fàrmacs.

- *Algú de vosaltres pateix d'asma o coneix algú que la pateixi?*
- *Heu vist algú amb un inhalador a causa d'un atac d'asma?*
- *Us riuríeu d'algú pel fet d'usar un inhalador?*
- *Què en penseu de la diabetis?*

Continueu amb les mateixes preguntes.

- *Què hi hauria de dolent en el fet de tenir asma o diabetis?*

2.- Ara és el moment **d'introduir la Síndrome de Tourette**. Si teniu el trastorn vosaltres mateixos, pregunteu als estudiants si han notat alguna cosa en la vostra conducta que sigui una mica diferent. Si no patiu aquesta síndrome, podríeu començar preguntant si algú coneix algun trastorn que afecti el cervell. Un exemple podria ser el d'algú que hagi patit un traumatisme cerebral a causa d'un accident i que no pot caminar o d'algú que tingui paràlisi cerebral. Podeu fer preguntes com aquestes:

- *Què controla el vostre cervell? (la parla, el moviment, etc.)*
- *Algú coneix un trastorn del cervell que afecti el moviment?*

Aquest diàleg ajudarà a conduir el grup cap a la ST. Podríeu continuar amb aquesta explicació:

“Amb la ST el vostre cervell no té senyals de stop. En general les persones només es mouen quan es volen moure. Quan es té la ST el cos es mou quan un no vol que es mogui. A aquests moviments els anomenem tics’. Preneu-vos temps per a l'explicació següent sobre els tics. Un tic és un moviment ràpid, involuntari i repetitiu de qualsevol grup de músculs del vostre cos. Un tic pot ser un aixecament de les espatlles, un parpeilleig, un moviment facial, de les cames o els braços, un tamborinar dels dits, etc. Intenteu posar exemples de tics que l'infant en qüestió pot tenir.”

Parleu dels tics vocals. Un tic podria també ser un soroll que una persona fa o una paraula que és pronunciada una vegada i una altra. Un tic vocal podria ser ensumar, escutar-se la gola o simplement una paraula o frase que es repeteix.

3.- L'àrea següent a explorar és **la causa dels tics**.

En realitat no en coneixem les causes, però sabem que són hereditaris. Amb els nens més petits pregunteu si saben el que vol dir “hereditari”. Podeu fer preguntes com:

- *Digues alguna cosa que has heretat dels teus pares, p.ex. el color del cabell, etc.*
- *A quants de vosaltres us han dit alguna vegada que us assembleu al pare o a la mare?*
- *Aquestes semblances es diuen hereditàries.*
- *Quin control tenim sobre el que heretem dels nostres pares?*
- *És correcte riure's de les coses que fem i sobre les quals no tenim cap control?*
- *Tothom té alguna cosa d'ell mateix sobre la qual se sent avergonyit. Els qui tenen grans odien els grans. Què hi pots fer, amb els grans? No gran cosa.*

4.- Després caldria parlar sobre el fet que **la ST no s'encomana** i que ningú no es morirà d'això. Podríeu aleshores fer la següent pregunta.

- *Si no s'encomana i ningú no es mor d'això, què hi ha de dolent en el fet de tenir la ST?*

Intenta que surtin les següents respostes:

- a. La gent se'n riu i imita perquè no entenen res.
- b. Els tics poden interferir en allò que estàs fent. Per exemple, què passaria si tinguessis un tic que consistís a parpellejar contínuament. Se't faria molt pe-

sat llegir, copiar coses de la pissarra, o mirar la televisió. Si tinguessis un tic als dits, et seria molt difícil escriure.

- c. Els tics fan mal. El teu cos no està preparat per moure's constantment. Les sacsejades de cap fan mal al coll. Els parpellejos poden causar mal als ulls i mal de cap.

5.- Si l'infant en qüestió té senyals obvis de **TOC i/o TDAH**, hauríeu d'explorar aquests dos trastorns. Ateniu-vos als símptomes obvis. És un bon moment per fer les següents preguntes:

- a. Algú s'ha rigut de vosaltres per alguna cosa que no podeu evitar o controlar?
- b. Algú ha intentat aguantar un esternut? Així és com se sent un tic. Intentes suprimir-lo una vegada i una altra però al final ha de sortir fora.
- c. Algú de vosaltres segueix el beisbol? Algú sap com es diu el jugador professional de beisbol que té la ST? És el moment de parlar de Jim Eisenreich, un jugador professional de beisbol que té la ST. Jim ha jugat en diversos equips de beisbol, els Marlins, els Phillies, els Royals, i els Twins. La seva carrera com a jugador de beisbol va acabar sobtadament quan tenia 28 anys i encara no havia estat diagnosticat de la ST. La TSA té un vídeo que es titula *Stop it, I Can't*, que és molt adequat per ajudar els nens a entendre la ST.²⁶⁹

La literatura de divulgació sobre la ST²⁷⁰ recomana informar el companys sobre la ST de manera que puguin entendre les raons dels seus tics.

3. El programa “Ambassador” de la TSA (EUA)

“L'objectiu del programa és formar els nois i noies per tot el país en aquest trastorn tan àmpliament desconegut. El nostre eslògan és “Penseu globalment, actueu localment”. Als participants en el programa se'ls dona informació escrita i visual a part d'informació sobre com utilitzar el suport visual, quin tipus de llenguatge cal utilitzar per als infants de diferents edats i com respondre a les preguntes. No cal estar afectat per participar en el programa.

La presidenta de la TSA, Judith Ungar, afirma que el seu objectiu és aconseguir que els nois i noies entenguin que les diferències no ens separen sinó que més aviat ens uneixen. La comprensió i la tolerància són els objectius.

Pensem que no hi ha millor manera d'ensenyar els nois i noies sobre la ST que aconseguir que s'impliquin en el procés.”²⁷¹

²⁶⁹ CONNERS, Susan. *Educating Classmates About Tourette Syndrome (A Peer in-Service)* Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

- Fulletons i vídeos per ser utilitzats en la formació de companys

- *Mateu i els tics*
- *Simon's Special Sneeze Test*
- *Stop it, I Can't*

Per a més informació consulteu el catàleg de publicacions a <http://tsa-usa.org>

²⁷⁰ - BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

- KORMAN, Candida B. *Els adolescents i la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette. Barcelona, 2005.

- WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000.

- WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. “Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs of Children at Risk”. N/A, N/A. 2001.

²⁷¹ Newsletter *Tourette Syndrome Association, inc.*. Fall 2006, Volume 34, Number 2. p.7

B.- De les escoles

1. Informació als companys

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 casos** (un d'aquests casos és el d'una escola especial perquè segons 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. 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
 - Quan es va detectar la malaltia va començar la manca d'assistència 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 **6 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 **3 casos** la persona entrevistada ha confessat que **no ho sabia**.
- **Sí, en 23 casos**
 - D'aquests casos, 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**:
 - **Ho fa 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 dona el *nom de la malaltia*.

- **Ho fa l'efectat mateix**
 - En el grup petit de manera específica: ho ha fet *l'afectat mateix*. Té amics i les mares s'han fet amigues.
- **Ho fan 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.
- En **12** casos s'ha donat la informació **d'una manera genèrica**
 - Dient que era un nen *nerviós*.
 - A classe, un dia *en absència* de l'alumne. *S'evita dir el nom de la malaltia* per no marcar-lo.
 - El mes d'octubre, un cop començat el curs *en una classe de tutoria* quan els companys van veure els seu comportament estrany.
 - 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
 - *En termes genèrics*. 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.
 - Sobretot quan és ingressat a l'hospital. *No s'ha dit el nom de la malaltia*.
 - En el grup classe gran, de *manera genèrica*.
 - Tot i que no té dificultats d'inserció social els companys saben que és hiperactiu. Quan pregunten per què riu, se'ls respon que és perquè està *nerviós*.
 - Els companys han estat informats *genèricament*, però no tenia dificultats d'inserció social.
 - Sí, *genèricament*.
 - Tot i que no té dificultats d'inserció social, els companys han estat informats de forma *genèrica, en la seva presència*. No s'ha dit el nom de la ST. El tutor aprofita que a la classe hi ha un noi amb cadira de rodes per compara-l'hi.
 - Sí, però *no de manera específica*. Se'ls diu que *és un nen amb problemes i amb medicació*. Ho fa *la tutora*.
 - El companys de vegades pregunten què li passa i es donen *respostes concretes a preguntes concretes intentant treure-li importància*

2. Intervencions per afavorir la sociabilitat

A part de la informació als companys, crida l'atenció que en les entrevistes fetes a les escoles, la pregunta **“Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?”**, només trobem una resposta dient que no calen aquestes estratègies. Hi ha una dada sorprenent i és que fins a un total de 18 tutors/es o psicopedagogs de

nens i nenes manifesten no saber si s'han pres mesures especials per afavorir la sociabilitat. Dos afirmen explícitament que no se'ls ha aplicat cap mesura i un afirma que no s'han pres gaires mesures.

Pel que fa a la resta, fins a 26, s'han aplicat diferents tipus d'estratègies, des de genèriques, aplicables a tots els infants independentment de tenir la ST, fins a tècniques específiques per afavorir les habilitats socials.

2.1. Intervencions estàndard

- La intervenció de l'escola era com en qualsevol altre conflicte: llimar conflictes.
- Es fa el mateix que amb els que tenen problemes de relació social.
- Com amb els altres companys quan hi ha un problema s'actua cas per cas.
- Tractar-lo com un alumne més i no com un alumne diferent
- La feina prioritària de l'escola era que es pogués controlar a través del raonament, el diàleg i els jocs reglats.
- Renyar els nens que es ficaven amb ell

2.2. L'hora de tutoria o classe de “valors” ha estat sovint el moment escollit per parlar-ne.

- Se n'ha parlat específicament a la classe de “valors”
- Al començament de curs sí que hi va haver necessitat d'estimular la inclusió en el grup. Ho feien els professors.
- A l'hora de tutoria se n'ha parlat a primer (No de la ST sinó de la manera com el tracten els companys).
- Des de la tutoria es demanava als companys que no li fessin cas quan els molestava.
- Treball de competències socials amb el grup.
- A les hores de tutoria, xerrant.
- A la tutoria ella es la primera que parla i parla bé de manera que els companys es queden bocabadats i l'admiren. Té amics “a la seva manera”.
- S'han fet les intervencions estàndard, no especialment per la seva ST.
- Informar.
- Es fan jocs de rol a la classe per ajudar a entendre les vivències dels altres (dos en tot el curs).

2.3. Sessions individuals han estat una altre recurs utilitzat:

- S'han fet sessions individuals amb el tutor.
- El tutor ha intervingut en trobades de tutoria personal amb el noi sobre la marxa i moltes vegades. No s'avança gaire. No és conscient que va entrar a l'escola de forma equivocada. És difícil aplicar estratègies, sobretot perquè ha començat malament.
- Parlar amb ell. Donar-li responsabilitats. Proximitat física dels professors.

2.4. Recurs a la mediació de conflictes

- Puntualment mediació quan hi ha hagut conflictes amb els companys.
- Mediació en els conflictes a la classe.
- Es designa un alumne que tenia certa autoritat sobre l'afectat com a “tutor” (li reforçava la conducta positiva) fins que se'n va cansar a causa de la poca resposta. El company va acabar rebutjant el noi amb ST.

- Posar-lo al costat de líders positius.
- Se li posaven al costat a la classe les persones amb qui s'avenia més.

2.5. Practicar activitats socialitzadores

- A fora de l'IES: futbol com a activitat socialitzadora.
- A les colònies. Primer els pares estaven espantats. L'hi van deixar anar a condició que si no anava bé l'anirien a buscar.
- Estimular-lo a participar en el joc amb els altres.
- Escenoteràpia.²⁷²
- Insistir que participi en els treballs d'equip.
- Observar per aprendre a relacionar-se.

2.6. A través del CESMIJ

- Curs en el CESMIJ d'habilitats socials i intervenció del psicopedagog.
- Al CESMIJ participava en un grup d'habilitats socials

2.7. Altres

- Contacte amb l'associació de discapacitats psíquics (APPS) Els enviaven monitors per a les sortides.
- A través de contes.
- Afavorir que estigui tranquil, però és molt difícil.

C.- Dels grups de discussió

1.- Pares de nois 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.

2.- Pares de nois grans

- amb els companys no tenia problemes perquè sempre sortia en defensa seva

3.- Afectats grans

- Algún amigo bien, me acuerdo.
- Hi havia un parella de nois que sí que hi tenia relació
- Tengo una cantidad de amistades. Ya de mayor, des de 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? S. Un poco

Resum

Una de les persones entrevistades afirma que l'alumne afectat per la ST "no és conscient que va entrar a l'escola de forma equivocada. És difícil aplicar estratègies, sobretot perquè ha començat malament." Començar bé és, doncs, crucial.

²⁷² L'Escenoteràpia, tècnica novedosa i de gran acceptació, utilitza l'activitat lúdica i la dramatització, en un context grupal, per afavorir les capacitats maduratives i terapèutiques.

Tot i que la literatura d'investigació no sempre dona suport a l'eficàcia dels programes educatius per formar els companys de l'escola (o el públic en general) sobre la Síndrome de Tourette, sembla que els estudis més recents i sobretot la pràctica diària a les escoles confirmen que, independentment del grau d'eficàcia, cal fer aquesta formació de la manera més pedagògica possible. Encara que no s'arribin a evitar tots els problemes amb els companys, una bona part es poden estalviar, a part de contribuir al coneixement de la síndrome per part dels futurs ciutadans.

Per començar, cal donar informació. La persona més indicada per fer-la és, sempre que sigui possible, el mateix afectat. El tutor o la tutora poden ser els seus substituïts més indicats.

Una bona preparació de la intervenció, tant en el diàleg com en els mitjans escrits i audiovisuals emprats, és indispensable. Hi poden ajudar publicacions sobre el tema i experts de l'Associació o Fundació Tourette més pròximes.

Aquesta informació, tot i que no ha estat generalment classificada a les escoles com una estratègia per facilitar la inserció social, s'ha fet en la majoria de casos i s'ha fet amb modalitats diferents: en general es tracta d'una informació explícita facilitada pel tutor/a o psicopedagog/a a tot el grup classe; algunes vegades no solament en presència de l'afectat sinó amb la seva intervenció directa. La presència de l'afectat ha estat evitada volgutament en algunes ocasions. Altres vegades la informació s'ha fet d'una manera genèrica (malaltia, nerviosisme...) tant en presència com en absència de l'alumne. Els casos en què no s'ha fet res es justifiquen per la poca incidència dels símptomes en la vida escolar i social de l'alumne.

Si s'ha informat els companys, és perquè es considerava necessari per tal de generar comprensió i acceptació de l'estudiant "diferent", entenent el que li passava. Es tracta moltes vegades d'aplicar simplement el sentit comú.

Quan es pregunta per estratègies específiques per a la problemàtica de relació social, sovint més generada pels trastorns associats (especialment TOC) es percep que es tracta d'una problemàtica de *difícil tractament*. Les escoles, particularment en les etapes d'Infantil i Primària fan esforços per reconduir la situació en cas de dificultats. La sensació dels pares, referida més amunt, que les escoles no fan gran cosa per afrontar aquest problema, en part es veu confirmada per la pràctica d'un bon nombre de les persones que hem visitat. Per a moltes altres a l'escola s'han fet esforços per donar una resposta a aquest problema amb enfocament i resultats desiguals. La resposta "però és difícil" o bé "no hem aconseguit gran cosa" és una resposta descoratjadora però freqüent, malgrat el intents benintencionats que s'han fet.

Observem, excepte en el cas del CESMIJ i algun altre (Escenoteràpia) la *manca de plantejaments tècnics* per afrontar aquestes situacions. Alguna vegada seran suficients les actuacions estàndard però, si volem ser eficaços, haurem d'aplicar tècniques més depurades i contrastades.²⁷³

²⁷³ SEGURA MORALES, Manuel. MESA EXPÓSITO, Juana R.; ARCAS CUENCA, Margarita. 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 multycopiats)

Pel que fa als grups de discussió hi ha *poques intervencions de pares i mares que al·ludeixin a les intervencions amb resultat positiu* per part de l'escola, si ho comparem amb la quantitat de problemes que exposen a la secció "Problemes d'inserció social". Els afectats grans aporten més bons records que no pas els pares. Potser és que els pares viuen amb més angoixa els possibles patiments dels seus fills i filles...

Ens trobem, en conclusió, davant d'un **problema greu**. L'èxit o el fracàs d'aquest nois i noies a la vida dependrà en gran manera de la seva capacitat d'interactuar amb el medi social on hauran de viure i on s'hauran de realitzar com a persones humanes.

5.5. Estratègies del psicòleg escolar.

A.- De la bibliografia

- 1.- Funcions dels psicòlegs escolars.
- 2.- Paper dels psicòlegs escolars en el diagnòstic.
- 3.- El psicòleg escolar i el nen amb la ST.
- 4.- Algunes tècniques.
 - 4.1.- Anàlisi funcional.
 - 4.2.-Entrenament en la inversió d'hàbits
 - 4.2.1.Entrenament en autoconsciència
 - 4.2.2.Entrenament en respostes competitives
 - 4.3.- Tècniques de gestió de l'ansietat.
 - 4.4.- Tècniques operatives
 - 4.5.- Tècniques motivacionals i/o auxiliars
 - 4.6.- Altres.
- 5.- Les funcions del psicòleg escolar i col·laboradors a les Instruccions de començament de curs 2007-2008
 - 5.1.-A l'educació Infantil i Primària
 - 5.2.- A l'Educació Secundària

B.- De les escoles

- 1.-Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP?
- 2.- Quina intervenció ha fet?
- 3.- Quines actuacions se n'han derivat?

Resum

A.- De la bibliografia

Segons Wodrich, David L.²⁷⁴ als EUA els infants amb ST estan sobrerrepresentats a l'educació especial. Està reconegut que el que realment posa en perill l'èxit escolar són els problemes de conducta i emocionals més que no pas els tics. **El TOC (entre el 30% i el 60% dels afectats per la ST) i el TDAH (el 50%), associats a la ST, són més discapacitadors.**

1.- Funcions dels psicòlegs escolars.

Estudis anteriors a aquest (2005) diuen que *la majoria d'estudiants afectats per la ST no són detectats a l'escola*, cosa que podria indicar que els psicòlegs no reconeixen els símptomes i per tant els estudiants no reben els serveis necessaris ni els professors tampoc.²⁷⁵

²⁷⁴ WODRICH, David L. "Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists". *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-294, Fall 1998.

²⁷⁵ PACKER, Leslie, E. "Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.876-899, Nov. 2005.

En aquest estudi s'exposa que els pares van ser preguntats sobre si els seus fills havien rebut suport per part del psicòleg o treballador social. Les respostes van ser:

- el 9% va rebre suport i va ser profitós
- el 60% diuen que mai se'ls va oferir aquest suport
- el 9% diuen que van demanar aquest suport i se'ls va negar
- el 4% diuen que a l'escola els van dir que no disposaven d'aquest servei
- a la pàgina següent.

En canvi, els psicòlegs escolars

- tenen una *posició privilegiada* per recollir la informació necessària, desenvolupar un pla i vetllar per la seva eficàcia.
- Donen *suport al professor/a* quan informa el pares sobre els problemes de l'infant i com atendre a casa els temes escolars
- *Formen el professor/a* sobre la naturalesa i l'impacte de la malaltia
- *Aconsellen el professor/a* sobre les adaptacions a la classe i per als deures
- *Defensen l'infant* per assegurar que se li prestin els serveis i suports, si se l'ha classificat per a educació especial.
- *Aconsellen l'infant* sobre els problemes relacionats amb l'escola.

2.- Paper dels psicòlegs escolars en el diagnòstic de la ST.

Els criteris per diagnosticar la ST i els tics són comportamentals i no hi ha tests de laboratori, per tant *els psicòlegs escolars estan més entrenats a observar el comportament que altres possibles professionals* (pediatres, neuròlegs, etc.). De fet, els estudis epidemiològics (Comings et al. 1990) depenien de les observacions dels psicòlegs escolars. Aquests poden percebre la presència/absència de tics i de les condicions que es donen com a variables contínues (problemes d'atenció, ansietat, problemes emocionals).

Només amb la *guia d'un col·lega experimentat* poden captar la presència de comportament de tic en els alumnes de l'escola. De fet, els metges recomanen que tots els infants amb trastorns de tics siguin observats especialment en el seu funcionament social. La intervenció del psicòleg escolar pot anticipar el conjunt de problemes potencials i possiblement millorar el seu impacte.²⁷⁶

3.- El psicòleg escolar i el nen amb la ST.

Elements que cal *prendre en consideració en relació amb l'afectat*:

- Efectes directes dels tics sobre tasques específiques (*p.ex. per realitzar aquelles habilitats perceptives i motores que es requereixen per a l'escriptura*).
- *Interferències en l'atenció* quan l'estudiant intenta inhibir els tics a la classe.
- *Els 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.ex. els tics vocals poden ser percebuts com a violacions de les normes de comportament a l'escola; els tics motors poden causar rebuig per part del companys, aïllament social, burles o fer-lo servir de cap de turc*).

Elements que cal *prendre en consideració en relació amb l'entorn de l'afectat*:

-
- el 4% diuen que l'escola els va oferir aquest servei però que el van refusar
 - el 13% diuen que es va proporcionar aquest suport però no va servir de gaire
 - 1 pare va dir que l'escola els havia derivat a un terapeuta privat

²⁷⁶ WODRICH, David L. "Tourette's Syndrome and Tics: Relevance for School Psychologists". *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, p.281-294, Fall 1998.

- *Les actituds dels companys, del professorat i dels pares tenen una influència absoluta en la millora del trastorn.* Aquests joves es poden sentir aïllats de la gent de la seva edat.
- Cal, doncs, treballar amb companys i professorat per *assegurar l'acceptació* de l'infant amb ST en l'entorn escolar.
- Això cal fer-ho *amb tacte*, sense provocar una actitud paternalista de sobreprotecció, sinó demanant una acceptació de l'individu com a persona.
- Els mateixos psicòlegs han *d'esdevenir models* de rol positiu per als nens a l'escola.
- Han de *proporcionar informació* al professorat i membres de la direcció de l'escola.
- Han d'ajudar a *construir actituds positives* en el professorat.²⁷⁷
- Han de tenir *contactes amb la família* del noi afectat
 - o Poden *proporcionar comprensió i suport* quan la complexitat del trastorn afecta la família
 - o Els *pares* poden ser una *font d'informació valuosíssima* tant sobre el nen com sobre la mateixa malaltia.
- Han d'*evitar* els clixés rancis que acostumen a *culpabilitzar els pares* de tots els problemes dels infants.
- Poden ajudar a *disseminar la informació* sobre la ST i trastorns associats.²⁷⁸

4.- Algunes tècniques

4.1.- Anàlisi funcional.²⁷⁹

El psicòleg escolar pot aplicar la tècnica de l'anàlisi funcional en els alumnes amb ST i trastorns associats. Aquesta anàlisi

- implica identificar les situacions que mantenen o incrementen tant la gravetat dels tics com la freqüència.
- aquestes situacions tenen “antecedents” – coses que passen abans dels tics - i “conseqüents” – coses que passen després dels tics.
 - o Els antecedents poden ser: exigències per part dels pares, professorat o altres, ser molestats, ansietat o estrès...
 - o Els conseqüents poden ser: manar-los que abandonin el pupitre o la classe, ser compresos o molestats, donar-los permís per no acabar el menjar o els deures o les feines de casa, o frases com “Para de fer tics!” o “Mare, en Guillem m'està molestant!”. Es poden donar casos de reclam d'atenció o fugida d'una situació indesitjable.
- aquests antecedents i conseqüents normalment es donen veient la TV, durant els àpats o fent els deures.
- per exemple:
 - o Els tics molesten una germana, que es queixa davant de la mare
 - o Els tics d'en Guillem empitjoren

²⁷⁷ Recursos importants per animar a un canvi d'actitud són els vídeos que poden ser obtinguts a través de l'oficina nacional de la TSA. *After the Diagnosis . . . The Next Steps* ha estat produït per a les persones i famílies que acaben de rebre el diagnòstic de la ST, així com també *Clinical Counseling: Towards a Better Understanding of TS* – especialment dirigit als educadors, els treballadors socials i els psicòlegs escolars.

²⁷⁸ HAGIN, Rosa A., *Tourette Syndrome & The School Psychologist*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

²⁷⁹ *Newsletter* Tourette Syndrome Association, inc.. Fall 2006, Volume 34, Number 2. p.4

- La mare sent empatia per ell i envia la germana a la seva habitació
- En Guillem té la TV per a ell sol
- D'aquesta manera els seus tics s'han reforçat positivament o recompensats
- O bé:
 - La mare renya en Guillem i li demana que pari de fer tics.
 - L'envia a l'habitació
 - Ell se sent perseguit
 - Té sentiments negatius i creix l'estrès
 - També augmenten els tics
- l'anàlisi funcional examina la situació i desenvolupa la "intervenció basada en les funcions", que s'aplica en el benentès que les tics són involuntaris i que l'infant no és conscient de les situacions que li causen els tics, i és tractat amb tanta "normalitat" com sigui possible. Aquesta intervenció pot constar de:
 - Per als antecedents:
 - Uns quinze minuts des de l'avís i de temps de calma abans de les activitats com els deures o les feines de casa
 - Per a les conseqüències:
 - Als pares, els germans, els professors i els amics se'ls ensenya a no respondre als tics o altres conductes molestant, fent advertiments o donant recompenses
 - En general no s'ha de fugir de les responsabilitats. Per exemple:
 - Els deures s'han de fer en el moment establert siguin greus els tics o no ho siguin.
 - Si els tics són importants, s'han d'aplicar estratègies com l'entrenament en **inversió d'hàbits** o altres estratègies.

4.2.-Entrenament en la inversió d'hàbits²⁸⁰ (Azrin and Nunn 1973)

Té com a finalitat:

- Augmentar la consciència
- Desenvolupar una resposta competitiva
- Construir i mantenir la motivació i conformitat

Consisteix en:

- Entrenament en la presa de consciència
- Autocontrol
- Suport social
- Resposta competitiva

²⁸⁰ - PIACENTINI, John; CHANG, Susanna. "Habit Reversal Training in Children and Adolescents". *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.803-822, 2005.

- BLACHER, Jan; COOK, Clayton. *Tourette Syndrome Can Be Treated*, UC Riverside 2004.

http://www.eparent.com/researchreflections/researchreflections_2006_04.cfm

- GILMAN, Rich; CONNOR, Nancy; HANEY, Michelle." A School-Based Application of Modified Habit Reversal for Tourette Syndrome via a Translator: A Case Study". *A Behavior Modification* 2005, vol. 29, n. 6, p. 823-838.

- WATSON, T.; DUFRENE, Brad; WEAVER, Adam; BUTLER, Tonya; MEEKS, Caroline. "Brief Antecedent Assessment and Treatment of Tics in the General Education Classroom: A Preliminary Investigation". *Behavior Modification*, vol.29, n.6, p.839-857, 2005.

- ZINNER, Samuel. "Comprehensive Behavioral Intervention for Tics (CBIT) A broad approach to tic management HRT+FA = CBIT" *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc.. Fall 2006, Volume 34, Number 2. p.4

La combinació d'aquests quatre elements segons el pacient dona bons resultats. Potser l'*autocontrol* és la manera més fàcil de començar perquè a mesura que les exigències del tractament creixen, la conformitat dels pacients decreix, introduint els altres elements quan s'ha establert una consciència bàsica del nivell dels tics.

Alguns programes d'entrenament han posat menys èmfasi en la resposta competitiva i més a modelar estratègies per reduir la intensitat dels tics i la seva intrusivitat.

Les *estratègies cognitives* per millorar el reconeixement ràpid dels forts desitjos, les necessitats de tic, i etiquetar acuradament aquests desitjos per facilitar més el control sobre els tics, s'han introduït per millorar els sentiments d'autoeficàcia i incrementar la motivació per al tractament.

4.2.1. Entrenament en autoconsciència

Es basa en la premissa que la creixent autoconsciència dels comportaments de tics facilita el seu autocontrol. Aquesta tècnica s'utilitza com a primer pas per a l'*Entrenament en la inversió d'hàbits*. Components:

- **Descripció de la resposta** on el participant és entrenat a descriure els episodis de tic detalladament i repetir els moviments del tic davant del mirall.
- **Detecció de la resposta** on el terapeuta ajuda les habilitats de detecció del tic per part del pacient assenyalant cada tic immediatament després de donar-se en la sessió d'entrenament.
- Un procediment **d'advertència ràpida** on el participant es fa coneixedor i practica la identificació dels primerencs signes de l'aparició del tic.
- **Entrenament** de la situació de coneixement on es porta a terme una anàlisi funcional per **identificar les situacions d'alt risc** en què és molt probable que apareguin els tics

Això es pot fer de diverses maneres: revisió visual amb enregistraments i miralls, la utilització de "wrist counters" (comptadors de canell), petits blocs de notes o altres aparells per enregistrar cada vegada que es fa un tic (és a dir, autocontrol)

4.2.2. Entrenament en respostes competitives

- Quan és prou hàbil per detectar el desig de fer tics, el pacient és instruït a **invocar la resposta competitiva i mantenir la resposta fins que passi el desig**: aquesta resposta ha de ser contrària al tic, s'ha de poder mantenir durant uns minuts, ha de produir una alta consciència del tic contrariant els músculs implicats, no ha de cridar l'atenció socialment i ha de ser compatible amb l'activitat normal; finalment hauria de reforçar els músculs antagonistes al comportament de tic. Tot i que no és estrictament necessari, el tic i la resposta competitiva haurien de ser incompatibles.
- Aquesta estratègia s'ha **d'aplicar gradualment** especialment en els nens més petits o persones amb tics forts, que es poden sentir superats davant la perspectiva de bloquejar-los completament o poden ser incapaços físicament de fer-ho.
- L'**objectiu** en aquestes situacions potser no és bloquejar totalment els tics sinó **atenuar-ne el paroxisme** (explosió). L'objectiu més immediat

seria metamorfosejar el tic de manera que sigui socialment imperceptible (p.ex. passar-se la mà pel cabell en comptes de sacsejar el braç...).

- L'estratègia preferida per als tics vocals és alentar el ritme de respiració a través del nas fins que el desig de tic ha passat.

4.3.- Tècniques de gestió de l'ansietat.

- Es basa en la observació que l'augment d'estrès i ansietat porta a un increment de la freqüència, intensitat i duració dels tics.
- Les tècniques més freqüents són:
 - Respirar profundament
 - Relaxació progressiva dels músculs
 - Imatges
- Les tècniques de relaxació poden ser útils com a components de l'entrenament d'inversió d'hàbits especialment per als més joves

4.4.- Tècniques operatives

- Impliquen la manipulació de les contingències de l'entorn de manera que els intervals lliures de tics es reforcen positivament i les conductes de tics són castigades.
- L'aplicabilitat, generalització i durada d'aquestes intervencions és d'alguna manera qüestionable. Costa de dir si una millora en els tics pot ser deguda a l'aprenentatge en la reducció de tics o a una millora temporal en la motivació per suprimir els tics.

4.5.- Tècniques motivacionals i/o auxiliars

Són fàcils i barates d'administrar i poden ajudar a millorar l'acceptabilitat de l'entrenament per a la inversió d'hàbits per als infants i les seves famílies.

a. Revisió de la inconveniència d'un hàbit.

- i. El nen i el terapeuta fan una llista de tots els fets importants associats als seus tics (vergonya, dolor, interrupció, necessitat d'anar a l'hospital, etc.). Cal revisar-la quan la millora en els tics fa la llista obsoleta.
- ii. A part de superar la negació de l'infant sobre els símptomes i de millorar la motivació per al tractament, aquesta llista també serveix com un pas cap a una exploració de les conseqüències del trastorn i una acceptació més realista d'aquesta situació.

b. Creació d'una jerarquia de tics.

- i. Al començament del tractament es fa una llista de tics i una escala dels que causen més problemes o són més preocupants (en una escala d'1 a 10). De vegades als nens petits o que neguen que els causin problemes, l'escala es pot fer per la freqüència (en una escala d'1 a 5)
- ii. Es revisa la llista i es tornen a qualificar al començament de cada sessió per proporcionar un mètode ràpid i sistemàtic d'identificar els guanys en el tractament i les àrees més dificultoses.
- iii. Aquestes escales es poden fer servir per tal de fer una selecció de tics de cara a l'aplicació de l'entrenament per al coneixement i la resposta competitiva.

c. Suport social

- i. Els membres de la família, de vegades els professors i fins i tot els amics poden apreciar i donar suport als joves per l'ús reeixit de les tàctiques de presa de consciència, els temps sense tics, i la fidelitat al protocol de tractament.

d. Sistema de recompensa a la conducta.

- i. Els infants que segueixen un programa intensiu de tractament de la conducta com l'*Entrenament per a la Inversió d'Hàbits* es beneficien d'un programa sistemàtic de recompenses per reforçar la motivació i la col·laboració.

e. Estratègies cognitives

- i. Utilitzades per millorar un reconeixement ràpid dels desitjos de tic i etiquetar-los per facilitar un major control sobre les conductes de tic.
- ii. Això els possibilita arribar a les respostes competitives o altres intents de resistir als desitjos de tics. Es pot comparar a una ona que trenca a la platja. O es pot aturar l'ona, cosa gens probable que succeeixi, o cavalcar-la com un "surfista" amb el seu "tauló" d'EIH (expressar el tic però d'una manera més controlada i menys cridanera)

4.6. Altres.

4.6.1. Per als problemes emocionals (Depressió o baixa autoestima, rebuig...)

- *Organitzar ajuda per al suport a la integració i els procediments pel "temps a fora".*
- *Liderar les trobades de classe* (buscar l'aprovació de l'estudiant)
- Identificar les estratègies per a les situacions socials, per exemple *gestionant el mal concepte que té d'ell mateix* i les reaccions socials.
- Utilitzar un "*cercle d'amics*"
- *Millorar la sensibilitat entre el personal de l'escola i els companys*
- *Intervenir en cas d'assetjament*
- Tractant-se dels estudiants amb ST, els professors han tenir *respostes emocionals*.

4.6.2. Per a l'ansietat i dificultat d'arriscar-se

- *L'ansietat és sempre enemiga de la intel·ligència. L'ansietat pot portar-lo a refusar prendre riscos i per tant li impedeix tenir èxits.*
- *La tenacitat és importantíssima perquè crea una sensació de seguretat. Si se segueix un pla, aleshores se sent més confiança.* (Per ex., posar-lo al costat de la porta, si no és un lloc on hi hagi moviment constant, i permetre-li sortir, pot fer minvar la seva ansietat).

4.6.3. Per als problemes psicològics

- *Buscar suport per a l'entrenament en la resiliència* (capacitat de recuperar-se després d'una situació traumàtica)
- *Identificar les estratègies necessàries per viure amb una discapacitat.*

- L'objectiu d'aquestes actuacions és *donar suport als estudiants que estan experimentant ramificacions psicològiques com a resultat de les dimensions físiques i emocionals sobre l'aprenentatge*.²⁸¹

4.6.4. Per al trastorn de la funció executiva

- Necessiten un *professor conseller* per a la gestió del temps i per aprendre les estratègies que els serviran en la seva vida
- Això els servirà per prioritzar les tasques, acabar els deures i gestionar el temps

*No convé parlar directament dels tics perquè parlar-ne augmenta la seva aparició mentre que no parlar-ne fa minvar aquesta conducta.*²⁸²

5.- Les funcions del psicòleg escolar i col·laboradors a les Instruccions de començament de curs 2007-2008.

5.1.-A l'educació Infantil i Primària

Auxiliars d'educació especial (a l'ensenyament públic)

Correspon als auxiliars d'educació especial:

- Ajudar l'alumnat amb necessitats educatives especials en els seus desplaçaments per l'aula i pel centre en general, i fora del centre, si cal, amb el seu mitjà de mobilitat (cadira de rodes, caminadors, bastons...).
- Ajudar l'alumnat en aspectes de la seva autonomia personal (higiene, alimentació...) a fi de garantir que puguin participar en totes les activitats.
- Realitzar els tractaments específics de l'alumnat en el centre docent. La direcció del centre vetllarà perquè el suport d'aquest personal afavoreixi el desenvolupament de l'autonomia personal i millora de la qualitat de vida d'aquest alumnat.

Educadors i educadores d'educació especial (a l'ensenyament públic)

Correspon als educadors i educadores d'educació especial:

- Donar suport a l'alumnat amb necessitats educatives especials perquè pugui participar en les activitats que organitzi el centre docent, així com aplicar programes de treball preparats pel tutor/a o especialistes i participar en l'elaboració i aplicació de tasques específiques relacionades amb: autonomia personal, adquisició d'hàbits, d'higiene, habilitats socials, mobilitat i desplaçaments, estimulació sensorial, habilitats de vida, transició a la vida adulta i preparació per al món laboral, escolaritat compartida en centres ordinaris/centres d'educació especial.
- Participar en el projecte educatiu del centre.
- Conèixer els objectius i continguts dels programes per tal de poder adequar de la millor manera possible la seva tasca de col·laboració amb els mestres-tutors i els especialistes.
- Proporcionar als mestres-tutors i especialistes elements d'informació sobre l'actuació de l'alumnat, a fi d'adaptar i millorar el seu procés d'aprenentatge.

²⁸¹ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Tourette Syndrome. A Case for Establishing the Individual Needs of Children at Risk". N/A, N/A. 2001.

²⁸² OSMON, David C.; SMERZ, Jessica M. "Neuropsychological Evaluation in the Diagnosis and Treatment of Tourette's Syndrome". *Behavior Modification*, v.29, n.5, p.746-783, 2005.

Integradors i integradores socials

Els integradors i integradores socials col·laboren en el *desenvolupament d'habilitats socials i d'autonomia personal* en alumnes que es troben en situació de risc, intervenint directament amb els joves o infants, les seves famílies i els agents socials de l'entorn.

Els correspon:

- Desenvolupar habilitats d'autonomia personal i social amb alumnes en situació de risc.
- Participar en la planificació i el desenvolupament d'activitats d'integració.
- Afavorir relacions positives de l'alumne/a amb l'entorn.
- Col·laborar en la resolució de conflictes.
- Intervenir en casos d'absentisme escolar.
- Acompanyar els alumnes en activitats lectives i extraescolars.
- Donar suport a les famílies en el procés d'integració social dels joves i infants.
- Col·laborar en l'organització d'activitats de dinamització de l'ús del temps lliure i de sensibilització social.

Han de concretar un pla de treball per a cada alumne que atenen d'una manera coordinada amb els professionals que atenen aquest alumnat. En finalitzar el curs s'ha de fer una avaluació dels resultats de la seva intervenció.

5.2.- A l'Educació Secundària

El professorat de l'especialitat de psicologia i pedagogia i els mestres de pedagogia terapèutica

El professorat de psicologia i pedagogia i els mestres de pedagogia terapèutica s'han de dedicar, prioritàriament, als alumnes que presenten més dificultats en l'aprenentatge i, molt particularment, a aquells que necessiten suports educatius específics per progressar en els seus aprenentatges i per participar en les activitats ordinàries del centre.

1.- El professorat especialista de psicologia i pedagogia

Funcions:

...

b) Atenció individualitzada a alumnes amb necessitats educatives especials i alumnes que, per situacions personals o socials, requereixen una atenció específica. L'atenció als alumnes amb necessitats educatives especials ha de comportar la col·laboració amb el professorat en la preparació de materials i activitats adaptades, per tal que es disposi dels recursos apropiats per a la participació d'aquests alumnes en activitats de l'aula ordinària.

Suport tècnic al professorat

a) Valoració de necessitats educatives de l'alumnat en l'àmbit acadèmic i escolar i concreció de propostes d'intervenció educativa.

b) Col·laboració en la planificació d'estratègies organitzatives i didàctiques per a l'atenció a necessitats educatives de l'alumnat.

c) Participació en l'elaboració i el seguiment d'adaptacions curriculars individualitzades.

d) Aportació de materials específics i adaptats que facilitin la participació de l'alumnat amb dificultats específiques en les activitats ordinàries.

e) Col·laboració en la prevenció de conductes de risc i en la gestió de conflictes.

f) Participació en la comissió d'atenció a la diversitat a fi de col·laborar en la planificació i el seguiment de mesures d'atenció a les necessitats educatives de l'alumnat del centre.

g) Coordinació de les actuacions dels serveis externs que intervenen en l'atenció a l'alumnat.

Suport a l'acció tutorial i a l'orientació a l'alumnat

...

b) l'atenció i el seguiment de l'alumnat amb dificultats específiques i de l'alumnat amb escolarització compartida,

2.- Els mestres de pedagogia terapèutica

Atenció als alumnes amb necessitats educatives especials

Atenció individualitzada als alumnes amb necessitats educatives especials vinculades a discapacitats o a altres circumstàncies personals que necessitin una atenció específica.

Auxiliars d'educació especial

Correspon als auxiliars d'educació especial:

...

- Ajudar l'alumnat en aspectes de la seva autonomia personal (higiene, alimentació...) a fi de garantir que puguin participar en totes les activitats.

- Realitzar els tractaments específics de l'alumnat en el centre docent. La direcció del centre vetllarà perquè el suport d'aquest personal afavoreixi el desenvolupament de l'autonomia personal i millora de la qualitat de vida d'aquest alumnat.

Educadors i educadores d'educació especial

Correspon als educadors i educadores d'educació especial:

- Donar suport a l'alumnat amb necessitats educatives especials perquè pugui participar en les activitats que organitzi el centre docent, així com aplicar programes de treball preparats pel tutor/a o especialistes i participar en l'elaboració i aplicació de tasques específiques relacionades amb: autonomia personal, adquisició d'hàbits, d'higiene, habilitats socials, mobilitat i desplaçaments, estimulació sensorial, habilitats de vida, transició a la vida adulta i preparació per al món laboral, escolaritat compartida en centres ordinaris/centres d'educació especial.
- Participar en el projecte educatiu del centre.
- Conèixer els objectius i continguts dels programes per tal de poder adequar de la millor manera possible la seva tasca de col·laboració amb els mestres-tutors i els especialistes.
- Proporcionar als mestres-tutors i especialistes elements d'informació sobre l'actuació de l'alumnat, a fi d'adaptar i millorar el seu procés d'aprenentatge.

Integradors i integradores socials

Els integradors i integradores socials col·laboren en el *desenvolupament d'habilitats socials i d'autonomia personal* en alumnes que es troben en situació de risc, intervenint directament amb els joves o infants, les seves famílies i els agents socials de l'entorn.

Els correspon:

- Desenvolupar habilitats d'autonomia personal i social amb alumnes en situació de risc.
- Participar en la planificació i el desenvolupament d'activitats d'integració
- Afavorir relacions positives de l'alumne/a amb l'entorn.
- Col·laborar en la resolució de conflictes.
- Intervenir en casos d'absentisme escolar.
- Acompanyar els alumnes en activitats lectives i extraescolars.
- Donar suport a les famílies en el procés d'integració social dels joves i infants.

- Col·laborar en l'organització d'activitats de dinamització de l'ús del temps lliure i de sensibilització social.

Han de concretar un pla de treball per a cada alumne que atenen d'una manera coordinada amb els professionals que atenen aquest alumnat. En finalitzar el curs s'ha de fer una avaluació dels resultats de la seva intervenció.

B.- De les escoles

1.-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?"

- **27** persones van respondre que **sí**
 - o en 7 casos va ser la *professora d'educació especial*.
 - o En 10 casos eren *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.
 - o En 10 casos hi va intervenir *l'EAP*, observant l'alumnat a classe²⁸³ i fent-los un seguiment.
 - o En 1 cas feia el seguiment una *psicòloga externa*
 - o En 1 cas el feia un *tècnic en integració social*
 - o En 1 cas el va fer la *psiquiatra del centre* (privat concertat)
 - o En 1 cas es feia d'ofici perquè es tracta d'una escola especial.
- **12** persones van respondre que **no**
 - o En un cas no hi va intervenir l'EAP malgrat haver sol·licitat la intervenció
 - o En un altre cas potser es va intervenir a Primària, a l' ESO, no.

2.- Quina intervenció ha fet?

Les respostes van ser les següents:

- *Exploració de la intel·ligència, com a tothom*: 11 alumnes . A 2 més se'ls va explorar d'una manera especial pel professional de l'EAP.
- *Exploració de la personalitat, com a tothom*: 8 alumnes. A 2 més se'ls va fer al CESMIJ.
- Altres intervencions són:
 - o El psicòleg escolar parla amb el nen una vegada al mes i sempre que l'alumne ho demana.
 - o Estan tramitant el dictamen. Se li han fet proves al Clínic. El tutor n'està al corrent.
 - o L'EAP els ha fet una exploració de l'aprenentatge.
 - o Hi ha un informe psiquiàtric de l'Hospital de la Vall d'Hebron amb exploracions diverses, WISC i altres.
 - o Teràpia individual amb el psicòleg escolar.
 - o Proves d'aprenentatge, psicopedagògiques. Prova madurativa en entrar a l'escola amb resultat per sobre de la mitjana.
 - o 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.
 - o El psicòleg escolar li fa entrevistes per valorar el llenguatge, el raonament.

²⁸³ En la valoració d'una persona entrevistada, la intervenció del professional de l'EAP va ser contraproduent 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.

- 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.
- Coordinació amb el CESMIJ i l'EAP.
- Proves de nivell fetes per l'EAP.
- Tots els alumnes treballen constantment amb el psicòleg (Escola especial)
- Valoració psicopedagògica per detectar les necessitats educatives.
- Seguiment psicopedagògic.
- Ja venia diagnosticat. Se li fan valoracions psicopedagògiques
- Cap exploració: 6 alumnes
- No se sap: 20 alumnes

3.- Quines actuacions se n'han derivat?

En 19 casos se n'ha derivat alguna actuació.

- La tutora treballa amb la família sobre els problemes que el noi manifesta a l'escola.
- L'EAP dona un full informatiu.
- Va donar pautes: que el professor esperi el professor següent durant el canvi de classe.
- Ha servit per comprendre'l, evitar càstigs. Adaptació de programes.
- Reforçar el que ja se sap.
- La xerrada de la psicòloga, que els ha donat pautes d'actuació.
- No es tenia clar el que calia fer. Es passava la informació.
- Actuacions de sentit comú.
- Es recomana flexibilitat en el tema de l'agressivitat verbal (insults).
- Atenció individualitzada.
- Derivació al CESMIJ. Atenció individualitzada (entre 1 i 3 hores setmanals); responia bé.
- 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.
 - S'inventen un personatge
 - Es representa el personatge
 - S'analitza el que li passa...
- 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.
- Feina amb l'equip docent. Entrevistes amb la família.
- La psiquiatra fa recomanacions a tots els tutors.
- Atenció individualitzada en algunes matèries i seguiment psicopedagògic.
- Més tolerància amb la conducta del noi. No pressionar-lo.
- Que podia seguir bé el ritme del curs sense adaptacions significatives.

En 5 casos no se n'ha derivat cap actuació especial.²⁸⁴

En 23 casos no se sap.

²⁸⁴ En el cas de les escoles d'educació especial s'apliquen les estratègies que convinguin a tots perquè tots tenen algun problema.

Resum

Podem observar la *funció decisiva del psicòleg escolar* o el pedagog terapeuta a secundària, o els educadors d'educació especial i els seus col·laboradors com a referent del tractament del noi o nois amb ST. El psicòleg escolar hauria de liderar l'evolució educativa dels nois i noies amb ST més enllà del tutor, ja que aquest possiblement canviarà curs rera curs o, a tot estirar, cicle rera cicle.

Cal remarcar també la necessitat d'un *treball cada vegada més coordinat i especialitzat*. Han d'entrar en la dinàmica de les escoles i instituts les reunions periòdiques entre:

- psicòleg escolar
- tutor
- pares del noi afectat
- professional de l'EAP, si el psicòleg ho creu necessari
- possiblement el mateix alumne afectat
- una persona experta en la Síndrome de Tourette²⁸⁵

per tal de determinar les necessitats educatives del noi o noia i les estratègies educatives conjuntes a seguir a l'escola i a casa.

- A *començament de curs*, cal una reunió del psicòleg escolar amb tot l'equip docent i, si és possible, amb tot el professorat per informar-los i anunciar les grans línies d'actuació amb aquest infant.
- Les instruccions per al començament de curs no precisen els *protocols* a seguir per a aquests alumnes. De manera que cal fer-los i difondre'ls per tal d'evitar una certa pràctica de les escoles que es basa més en la bona voluntat i resposta concreta davant els requeriments objectius de l'alumnat que no pas en una planificació de la prevenció i tractament dels problemes. L'elaboració d'aquests protocols és un dels objectius d'aquest treball i els trobareu a l'apartat 7. "Protocols d'actuació a les escoles, col·legis, instituts" p. 245. Caldrà adaptar-los després a cada situació concreta.

Convé que el psicòleg escolar conegui les tècniques terapèutiques més usuals per als alumnes amb ST. Tot i que no és indispensable que les apliqui, seria bo que vetllés perquè els fossin aplicades adequadament pels professional de l'EAP, del CESMIJ, del CAPIP o professionals autònoms, d'acord amb els pares.

És veritat que no hi ha dos alumnes Tourette iguals. Per tant, la pràctica educativa i l'atenció psicològica s'hauran d'*adaptar forçosament a les singulars peculiaritats de l'alumne*. De vegades la intervenció haurà de ser molt simple; altres vegades serà complexa. En tots els casos, però, l'objectiu serà que l'alumne desenvolupi al màxim les seves potencialitats acadèmiques i socials i que *s'integri tant com sigui possible en la dinàmica comuna de tots els seus companys i companyes*.

²⁸⁵ S'estan fent esforços des de la Fundació Síndrome de Tourette per tenir materials i gent experta que pugui fer el suport necessari als educadors/res implicats.

5.6. Relació escola - família.

A.- De la bibliografia

- 1.- Introducció
- 2.- Què pot fer la família per a l'escola
 - 2.1.- Preliminars.
 - 2.2.- Quan és necessari el "suport" a l'escola
 - 2.3.- Què cal explicar als mestres?
 - 2.4.- Què cal aconseguir
 - 2.5.- Suggeriments que els pares farien als professors
 - 2.6.- Aspectes pràctics
 - 2.7.- Consells per a les trobades família-escola:
 - 2.8.- Coses que cal evitar.
 - 2.9.- Preguntes que cal fer a la comissió d'atenció a la diversitat
 - 2.10.- Alguns aspectes concrets
 - 2.11.- En cas de conflicte amb l'escola
- 3.- Què pot fer l'escola per a la família
 - 3.1.- Introducció
 - 3.2.- Problemes amb la família.
 - 3.3.- Col·laboració amb els pares
 - 3.4.- Conclusió

B.- Dels grups de conversa

- 1.- Afectats
- 2.- Pares de nois petits
- 3.- Pares de nois grans

C.- De les escoles

- 1.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?
- 2.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?
- 3.- Quina ha estat la relació de l'escola amb la família del nen afectat?

Resum

A.- De la bibliografia

1.- Introducció

*"Els meus pares i els meus amics van ser molt bones persones amb mi, però no coneixíem a ningú més amb la ST, per tant no hi havia models de comportament. Des de l'ensenyament mitjà fins al batxillerat la cosa va estar més calmada i els meus pares van ser més assertius. Van fer saber a l'escola que no tolerarien cap abús i que professors i estudiants havien de saber-ho."*²⁸⁶

Quan els nens comencen l'escola o canvien d'escola els pares han de seguir l'estratègia de negociar en favor dels seus fills. Cal començar suaument i no esperar que apareguin els conflictes per començar a parlar. Cal ser cooperatius, participatius i no reivindicatius, perquè aleshores l'escola es tanca en banda. Segurament que els pares en saben més que el sistema escolar, però hi ha moltes coses encara per aprendre.

²⁸⁶ ARELLANO, Amy. "A Family Portrait" *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc.. Fall 2004, Volume 32, Number 4. p.3.

A la primera trobada es recomana anar ben vestits, portar una cartera per donar una bona impressió.

L'actitud que "estem treballant plegats per al mateix objectiu" pot generar una bona relació de treball amb l'escola.²⁸⁷

Cal parar atenció al fet que, si el professor ja ha tingut un contacte amb algun nen amb la ST, pot pensar que tots són iguals. Però cada nen és únic i diferent dels altres.

A part de les publicacions de la Fundació Tourette (Vegeu 8. "Bibliografia" p. 267) és important tenir un registre de l'experiència del nen i dels seus canvis, i còpies de la documentació mèdica.

Cal anar amb compte de no ofegar els professors amb massa informació alhora.

Cal parar atenció a no mostrar emocions extremes davant dels professors perquè els fan sentir incòmodes i poden pensar que els pares són hiperprotectius, cosa que els treu credibilitat.

També cal parar atenció al fet que en els tests que se solen aplicar a començament de curs els nens afectats per la ST no apareixen amb problemes d'aprenentatge, perquè realment no en tenen.²⁸⁸

Els pares saben que són els millors advocats per als seus fills, De vegades sembla fins i tot que la feina per desenvolupar un Programa Educatiu Individual i el seguiment que se n'ha de fer sigui una feina a plena dedicació.²⁸⁹

2.- Què pot fer la família per a l'escola

El paper de la família a l'escola és intentar canviar les actituds per tal que siguin més creatives a favor de l'infant. Cal evitar enfrontaments, que poden derivar en atacs personals. Cal ser sempre diplomàtic. Ser cooperatiu ha estat millor per tenir èxit a llarg termini.

2.1.- Preliminars.

S'ha de donar com a *gairebé segur* que:

- els professors en saben ben poc, sobre la ST
- que el que saben sovint és poc acurat i incomplet
- que és decisió de la família formar-los sense posar en evidència la manca d'informació del professorat.

Importància de l'actitud.

Cal començar amb una bona explicació dels símptomes per generar una bona actitud per donar suport a l'infant.

L'actitud positiva i no punitiva del professor ben informat crea també l'actitud positiva dels companys.

²⁸⁷ KORMAN, Candida B. *Introduction to Educational Advocacy: The Basic Tools*. Tourette Syndrome Association, Inc., New York, 2003.

- WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

²⁸⁸ Als EUA són classificats com a OHI – Other Health Impaired.

²⁸⁹ REDMAN, Monte N. "Educational Advocacy—An Open Invitation to You" *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc., Fall 2005, Volume 33, Number 2. p.2.

Les persones que donen suport han d'assessorar els professionals p.ex. que el refús a realitzar determinades feines no respon necessàriament a una actitud d'oposició i de desafiament o ganduleria.

No es tracta de castigar un estudiant que **ÉS** un problema sinó d'ajudar un estudiant que **TÉ** un problema.

En definitiva la feina de l'“intercessor” és ajudar a fer veure a les persones implicades que es tracta d'un bon noi que, sense cap culpa per part seva, té dificultats que interfereixen en la conducta normal.²⁹⁰

2.2.- Quan és necessari el “suport” a l'escola

Sempre que se sospita que l'infant té dificultats. De vegades només implicarà un diàleg amb el professor o proporcionar informació sobre els símptomes específics que causen problemes.

Altres vegades caldran trobades freqüents per raons diverses:

- baixada en les notes
- frustració creixent
- baixada de l'autoestima
- dificultats socials
- canvi negatiu en l'actitud respecte de l'escola
- problemes de comportament a l'escola
- augment dels símptomes de la ST a causa de l'estrès o l'ansietat
- dificultats a casa que són el resultat directe de problemes escolars

No s'ha de tenir por que s'etiqueti el noi si s'explica a l'escola el que li passa.

2.3.- Què cal explicar als mestres?

- Cal que els pares s'informin sobre la ST. Aquest coneixement és el principal recurs per beneficiar el fill.
- Cal informar tot el personal de l'escola (directius, professors, mestres, tutors, mainaderes, monitors, catequistes, personal d'administració i serveis...) sobre els trastorn i els efectes de la medicació. Si no estan informats poden actuar equivocadament amb el nen. A més podran informar els companys per ajudar a evitar situacions d'incomprensió i molèsties.
- Cal informar que les habilitats intel·lectuals no estan afectades, però que les medicacions poden provocar un efecte ensopidor.
- Cal informar que és millor fer els exàmens en una sala a part per poder deixar anar els tics, i no posar-los límits de temps.
- Cal no rebaixar les expectatives sobre el nen afectat.
- Cada curs acadèmic cal repetir el missatge.
- Els mestres que entenen el que és la ST solen implicar-se molt en l'educació del nen.

En tot cas cal estar informats sobre els drets dels infants amb la ST a l'escola i parlar amb els pares que ja han passat per aquesta experiència.²⁹¹

2.4.- Què cal d'aconseguir?

Aquest suport primerenc ha d'*evitar*:

- els suspensos

²⁹⁰ KORMAN, Candida B. *Introduction to Educational Advocacy: The Basic Tools*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

²⁹¹ SHIMBERG, Elaine F. *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: 2005.

- el refús d'anar a l'escola per raons de pes
- les dificultats considerables a casa degudes a l'estrès a l'escola
- les nombroses expulsions dins de l'escola o fora de l'escola²⁹²

2.5.- Suggestiments que els pares farien als professors per facilitar l'educació dels estudiants amb ST²⁹³:

- reconeixement de la ST i trastorns associats
- confiança en una efectiva relació entre la escola i els pares²⁹⁴
 - o reconèixer que hi ha una necessitat d'atenció especial tot i que no sempre és evident
 - o encoratjar els estudiants a ser positius
 - o ignorar els tics i acceptar que tenen la ST abans de castigar-los
 - o ser flexible
 - o entendre la manca de concentració que acompanya la ST i l'impacte que això té sobre el seu rendiment i la manera de sentir-se
 - o entendre que necessiten una atenció personalitzada
 - o donar-los més temps per acabar la feina
 - o mirar-los amb compassió
 - o posar-se en la seva situació

2.6.- Aspectes pràctics

La documentació

A les reunions amb l'escola cal aportar la *documentació* necessària:

- una còpia datada de tota la correspondència amb l'escola
- una carpeta que contingui tots els documents importants de l'història de l'estudiant
- resums de les converses telefòniques, de les reunions amb el professorat, la correspondència amb l'escola, exemples de la feina del noi, informes de l'escola, comentaris del professor, els plans anteriors i actuals d'educació especial, les avaluacions, els informes dels metges amb el diagnòstic oficial. Cal vetllar perquè tot estigui datat. També cal incloure-hi les reglamentacions més importants de l'estat.
- Un quadern amb una bossa de plàstic per posar-hi la fotografia del vostre fill per tenir la imatge disponible durant les entrevistes.²⁹⁵
- Cal que a les avaluacions hi assisteixi una persona ben informada sobre la ST.
- Els pares han de llegir els informes d'avaluació abans d'assistir a la reunió.

Exemple de carta que es pot enviar al Director de l'Escola o al Responsable d'Educació Especial.²⁹⁶

²⁹² GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

²⁹³ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

²⁹⁴ Cal observar la coincidència entre aquesta afirmació i la que remarquen els nois i noies afectats.

²⁹⁵ GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

²⁹⁶ Benvolgut Sr/a. Director/a,

Els tests o proves de començament de curs

És important parlar sobre *el repertori de tests o proves* que se li aplicaran perquè aquests revelaran la vulnerabilitat educativa del nen/a. Els tests estàndard no detectarien aquestes vulnerabilitats, per tant segurament caldran tests addicionals.

Els tests o proves no són suficients. Cal també un seguiment: els pares han d'assegurar que el pla desenvolupat per al seu fill/a sigui eficaç, que no siguin vagues promeses sinó que tinguin un calendari. Les reunions de comprovació amb l'equip al començament poden ser feixugues, però després, com que els professors saben que hi tornaran, seran menys intenses, menys emocionals. Tothom s'hi ha d'implicar.

Les expectatives, però, han de ser realistes perquè no existeix l'escola perfecta.

Per altra banda el comportament dels pares amb els mestres és un model que l'infant seguirà en la seva vida adulta: cridar, vociferar i perdre el control a les trobades amb els professors dinamita la confiança i l'interès del nen/a per l'escola.

Cal planificar les reunions i pensar com cal respondre a la diversitat de qüestions que s'hi plantejaran (que no està indicat per a l'educació especial, que interfereix en l'aprenentatge dels altres...)

Si les coses no van bé, de vegades serà necessari l'ajut d'un advocat o moderador.

2.7.- Consells als pares per a les trobades família-escola:

1. Començar per plantejar que tots estem interessats en la mateixa cosa per evitar enfrontar-se amb el personal de l'escola.²⁹⁷
2. Estar ben informat sobre la ST i els trastorns associats. De vegades ni els mateixos professionals en saben prou.
3. Preparar bé la trobada com si en depengués el futur de l'infant. En realitat en dependrà.
4. Convidar professionals. És molt útil convidar metges o terapeutes a la reunió²⁹⁸. Això ajudarà els membres de la CAD (Comissió d'Atenció a la Diversitat) i del

El meu fill/la meua filla _____ ha estat diagnosticat/da recentment de la Síndrome de Gilles de la Tourette pel Dr. _____. La Síndrome de Tourette és un trastorn neurològic que gairebé sempre va acompanyat per altres trastorns neurològics. Ha estat diagnosticat/da també de Trastorn de dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH) i del trastorn Obsessivocompulsiu (TOC). He observat l'impacte que aquests trastorns tenen sobre el seu rendiment acadèmic i el seu benestar social i emocional. També he après a partir de les publicacions de la Fundació Tourette que un gran nombre de nens i nenes amb la ST també tenen problemes d'aprenentatge especialment a l'àrea de l'aprenentatge no verbal. Aquests problemes sovint inclouen dificultats en el processament auditiu i discapacitació en la psicomotricitat fina. Per tant demano que el meu fill/la meua filla sigui observat/da i examinat/da pel psicòleg escolar com a primer pas perquè la Comissió d'Atenció a la Diversitat el classifiqui com a " _____. Donat l'alt percentatge de nens i nenes amb ST que pateixen aquests trastorns associats, demano també una teràpia ocupacional i avaluació de la parla. Entenc que una vegada rebuda aquesta demanda, aquestes avaluacions comencin abans de trenta dies lectius.

Adjunto una carta del diagnòstic del metge que el/la tracta que també exposa la urgent necessitat de l'aplicació de les avaluacions abans esmentades, i els fulletons educatius de la Fundació Tourette amb la finalitat de compartir-los amb els professors del meu fill/a. Mentrestant, estaré molt content de trobar-me amb el personal de l'escola que treballa amb el meu fill/a per parlar de les conductes que té a la classe com a conseqüència del diagnòstic i del que poden fer per ajudar-lo/la.

Moltes gràcies per la seva atenció. Espero la seva resposta aviat i poder treballar plegats amb el personal de l'escola per oferir un entorn òptim d'aprenentatge al meu fill/a.

Atentament,

...
²⁹⁷ KORMAN, Candida B. *Introduction to Educational Advocacy: The Basic Tools*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

PEI (Programa d'Educació Individualitzada) a acceptar les complexitats de la ST.

5. Fer els “deures”: explorant com és la persona amb qui t’has d’entrevistar...
6. Centrar-se en els problemes actuals que necessiten solució: concentrar-se en allò que interessa. Si l’objectiu pretès no ha donat resultat, no el tornis a plantejar.
7. El centre d’atenció és sempre el nen. Cal vigilar a no derivar de tema.
8. Document de diagnòstic. Si es tracta de la primera trobada cal assegurar-se que l’escola té el document de diagnòstic. Aquest document ha d’estar signat per un metge i no una infermera...
9. Portar llibres, fulletons... de la Fundació o Associació local que donin suport a allò per què estàs intercedint.
10. No anar amb sorpreses. És útil intercanviar idees prèviament a la reunió amb les persones implicades de manera que ja hi vagin preparades.
11. Fer preguntes als membres de la comissió de manera que es construeixi bona relació i respecte.
12. Estar atents a les qüestions clau, que reflecteixen les actituds o opinions subjacents.
13. No atabalar. Cal ser concís i utilitzar exemples que avalin el teu punt de vista.
14. Triar les prioritats sàviament. No estafis l’infant sinó sigues realista. Sovint un petit canvi d’actitud, canvis acadèmics mínims i suports creatius i flexibles són suficients; i no calen intervencions complexes i cares.
15. Subratllar els punts positius de l’infant
16. No humiliar els altres participants en la reunió.
17. Donar oportunitats als altres per “salvar la cara” de manera que puguin canviar la seva actitud suaument.
18. Ser una bon comunicador, cosa que sempre implica ser un bon “escoltador”: fer preguntes, demanar l’opinió dels altres...

²⁹⁸ Exemple de carta que el metge pot fer per a l’escola

A qui correspongui,

En/na _____ està actualment sota la meua cura i ha estat diagnosticat amb (la Síndrome de Gilles de la Tourette, TDAH, TOC etc.) Tots aquests trastorns tenen un impacte negatiu sobre el seu rendiment escolar. Els següents tics/obsessions (cal ser específic) que té els nen interfereixen sobre la seva capacitat de (llegir, escriure, acabar els exercicis a temps...) La simptomatologia del TDAH també té un impacte negatiu sobre la seva actuació acadèmica. Té dificultats a organitzar-se el material adequadament, es distreu molt amb estímuls externs, no pot acabar els deures a temps, es busca problemes a causa de la seva impulsivitat i pateix una gran estrès socialment a causa de la naturalesa dels seus tics. Recomano que se li apliqui una bateria sencera de tests psicoeducatius, ja a l’escola, ja a través d’un neuropsicòleg extern per a aquestes dificultats que són molt comunes en els infants diagnosticats amb la ST:

- Dificultats en la motricitat fina (o visomotricitat fina). Ho hauria de fer un terapeuta ocupacional.
- Processament auditiu central
- Processament del llenguatge
- Habilitats de memòria
- Funció executiva
- Integració sensorial
- Protecció sensitiva
- En/na _____ pren actualment els següents medicaments _____ que poden afectar la seva capacitat de seguir normalment la classe. Estaré a la seva disposició un cop s’hagi acabat el procés d’aplicació de tests per ajudar a fer recomanacions específiques .

Moltes gràcies.
Atentament,

19. Si es preveu que hi haurà dificultats, portar algú amb tu, per exemple un advocat expert o un amic "conciliador" per tal de prendre notes o tenir una influència objectiva i calmada.
20. Mostrar voluntat de negociar. En tot cas establir prèviament allò que no és negociable.
21. Fer una llista de prioritats
22. Presentar-se professionalment. La manera de vestir demostra el respecte pels membres de la reunió, el procés i la importància de la trobada.
23. Ser genuí. No s'ha d'aparentar més del que s'és. Admetre que no ets un expert no és cap feblesa.
24. No tenir por d'expressar emocions. És natural en uns pares; no fingeixis que no t'importa. Tampoc cal perdre el control...
25. Ser assertiu i no agressiu. Cal que et vegin com una persona informada, dedicada i compromesa. L'agressió dona la imatge de manca d'argumentació.
26. Determinar, si és possible, algunes alternatives abans de la trobada, per si de cas no va com havies previst. No esperis el que t'ofereix l'escola sinó que has de determinar el que necessita el noi per a tenir èxit.
27. Oblida't de desfogar-te o de revenjar-te per antigues diputes. L'infant és sempre la prioritat.
28. Considerar la situació des del punt de vista de l'escola. Cal preveure quins problemes i preocupacions plantejarà l'escola i estar preparat per tractar-los.
29. Preguntar al professorat què necessiten. De vegades no s'atreveixen a demanar recursos que impliquen inversions, però els pares sí que poden.
30. Acceptar que molta gent, incloent-hi els professors, no saben gran cosa sobre la ST ni de com ensenyar els nens amb ST. Cal ser positius i no recriminar-los per una cosa de què no tenen culpa.
31. Reconèixer l'impacte de la comunicació silenciosa. Utilitzar el llenguatge corporal: les mans juntes, la mirada, la inclinació cap al davant... per demostrar que no ets agressiu sinó cooperatiu.
32. No esperar obtenir-ho tot en una sola trobada.
33. Estar preparat per ajornar la reunió per a més tard. De vegades, si les emocions són fortes, convé ajornar-la.
34. Escriure notes d'agraïment quan les trobades van bé.
35. Prendre notes: preguntes per fer, paraules clau i informació important. Si no ho pots fer tu, demana a un altre que ho faci. Si cal, es pot enregistrar sempre demanat autorització prèvia. Això no es recomana gaire perquè pot crear un entorn hostil.
36. Fer les peticions per escrit.
37. Recordar que no hi ha dos nens iguals amb la ST o sense.
38. Conèixer les garanties legals per al fill/a
39. Enfrontar cada canvi d'escola com una nova oportunitat per incrementar el coneixement de la ST.²⁹⁹

2.8.- Coses que cal evitar.

1. Parlar del passat: cal concentrar-se en els problemes actuals.
2. Portar material molt extens per llegir durant la reunió.
3. Parlar excessivament. Si es necessita més temps quedar per a un dia i hora.
4. Demanar cap altra reunió si no hi ha novetats a comunicar.

²⁹⁹ KORMAN, Candida B. *Introduction to Educational Advocacy: The Basic Tools*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

5. Ser confrontatiu. Cal no donar motius per pensar que dels problemes dels fills en són responsables els pares.
6. Estar massa confiats. Cal anar preparat a cada reunió.
7. Fer amenaces inútils. Si no es poden complir, no s'han de fer.

Els conflictes entre els pares i l'escola sovint es deuen a la manca d'una bona informació.

2.9.- Preguntes que cal fer a la Comissió d'Atenció a la Diversitat

- Ha consultat el metge per determinar la naturalesa dels símptomes?
- Ha consultat els pares pel que fa als símptomes que apareixen a casa?
- S'ha subministrat a l'infant els tests següents:
 - o Dificultats en la motricitat fina (o visomotricitat fina). Ho hauria de fer un terapeuta ocupacional.
 - o Processament auditiu central.
 - o Processament del llenguatge.
 - o Habilitats de memòria.
 - o Funció executiva.
 - o Integració sensorial.
 - o Protecció sensitiva
- Tant si té problemes de comportament com si no en té, se li ha fet una avaluació de la conducta funcional?³⁰⁰

2.10.- Alguns aspectes concrets

- per als *problemes d'escriptura*: cal demanar un període de prova per comprovar si determinada estratègia millora les notes l'actitud, el comportament...
- *els deures*: cal demanar a l'escola que escurcin els deures especialment si implica feina escrita a mà
- *Comportaments que són diferents a casa i a l'escola*: la contenció dels tics fora de casa i la descàrrega de la frustració acumulada durant el dia pot derivar cap a un increment dels tics i cap a un comportament molt difícil i sovint destructiu. Els pares ho han de comunicar a l'escola perquè les seves exigències no repercu-teixin en aquest comportament.
- *Actuació inconstant*: cal recordar als educadors que allò que és constant en l'alumnat amb ST és la inconstància. Els símptomes són inconsistents i poden donar la impressió que 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.
- *Assaig i error*: com que cada afectat és únic la determinació d'estratègies passen per l'assaig i l'error. Aniria bé tenir un fitxer amb la descripció de les estratègies que han resultat útils.

Es tracta, en general, de potenciar els seus punts forts per aconseguir autoestima i ajudar l'escola a reconèixer les qualitats dels alumnes.³⁰¹

2.11.- En cas de conflicte amb l'escola

En cas de conflicte amb l'escola:

³⁰⁰ CONNERS, Susan. M.Ed. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: a Parent's Handbook* Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2005.

³⁰¹ GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

- recórrer al que la llei estableix com a drets dels pares i dels alumnes. Pot ser que es necessiti un advocat.
- utilitzar la mediació. Té l'avantatge que no es necessita advocat
- com que prevenir és millor que curar el millor és trobar-se amb cadascun dels professors del noi incloent-hi el de visual i plàstica, gimnàstica i música a començament de curs per revisar les expectatives dels pares i les obligacions de l'escola. És indicat donar el número de telèfon per si volen consultar qualsevol cosa.
- De vegades no cal que l'alumne fracassi per ser destinat a un programa d'educació individualitzada perquè aquest programa no només ha de donar resposta als aspectes acadèmics sinó també als aspectes socials, emocionals, i físics.³⁰²

3.- Què pot fer l'escola per a la família

3.1.-Introducció

- *Comunicar-se sovint amb els pares* i referir l'empitjorament dels tics o l'aparició de nous.
- Els mestres han de recordar que els pares estan tant o més frustrats que ells pels problemes del nen. Els pares esperen que els mestres siguin pacients i comprensius amb els fills. Els consideren més experts que ells en educació. Sovint els pares no són compresos i no entenen les necessitats del seu fill i es tornen hipersensibles i temperamentals.
- Cal, doncs, no culpar ni els pares ni el nen.
- Cal trobar-se sovint amb els pares i, si convé, en la presència d'una tercera persona que pugui facilitar la comunicació.³⁰³
- Cal, pel que fa a la disciplina, un suport unitari entre pares i mestres, en equip.
- Mestres i pares han d'extremar la paciència per tal de suplir allò que el sistema neurològic dels afectats no els proporciona.
- És molt important **la manera** de formular els comandaments, els requeriments i suggeriments per part dels pares i educadors. Cal meditar les paraules i proposar tasques senzilles i estructurades per fomentar una conducta dòcil i permetre que l'infant tingui la sensació de controlar els seus actes.³⁰⁴

3.2.- Dificultats amb la família. Problemes de comunicació.

- Malauradament les *bones intencions* (dels professors, i les estratègies que fan servir a la classe) *no són comunicades* als pares i com a resultat poden ser considerades indesitjables per ells. Els pares molt rarament comuniquen les seves preocupacions o insatisfacció per les estratègies triades pels professors.³⁰⁵
- Molts *pares* han esdevingut *experts* sobre la ST i sobre les necessitats educatives del seu fill i disposen de tot un món d'informació sobre conferències, tallers de

³⁰² PLETCHER, Jay. " Ask the Expert". *Newsletter* Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2004, Volume 32, Number 3. p.4.

³⁰³ BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

³⁰⁴ COLLINS, Ramona. *La disciplina i el nen amb la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Fundació Tourette, Barcelona 2005.

³⁰⁵ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers". . Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Australia 2001.

l'Associació/Fundació que poden ajudar el professorat. Cal respectar les seves aportacions i treballar-hi en col·laboració i no en oposició.

- Contràriament es poden trobar *pares que neguen la situació dels seus fills* i tenen expectatives poc realistes. Cal treballar també amb ells en benefici del noi.³⁰⁶
- També pot passar que *els pares ignorin el que passa a l'escola*. "L'explicació més probable per a la manca de coneixement sobre la conducta de l'escola i la gestió sobre els problemes dels seus fills és el sentiment d'ansietat quan parlen de la ST amb els professors: tenen por de les conseqüències sobre els seus propis fills (Brock and Shute 2001).
- La major part de les vegades els professors *no es posen en contacte* amb els pares *si no hi ha particulars problemes*. Això significa que els pares són desconexors de les preocupacions dels professors i viceversa. Si els professors mostren interès a parlar de la ST, els pares estan sempre agraïts. I com a resultat es genera un sentiment de satisfacció en els nens, els pares i els professors.³⁰⁷
- Sovint passa que *les estratègies triades pel professorat no són comunicades* als pares i que, per tant, els pares no poden manifestar el seu acord o desacord.
- A més, els professors rarament reconeixen les dificultats de nens i pares en el procés d'educació.

3.3.- Col·laboració amb els pares

El professor de classe ha de *col·laborar amb els pares per promoure la generalització de les noves habilitats organitzatives a casa*. Pares i professors haurien de signar i datar els deures i els pares haurien de signar els deures un cop estan fets. Això faria els pares més conscients dels deures del seu fill i dels deures que no ha fet. Per la seva banda els professors podrien desxifrar si els deures "perduts" ho són realment o els ha fet a casa.³⁰⁸

DIMENSIO D'APRENENTATGE	CONDUCTES OBSERVABLES	ACCIONS DEL PROFESSOR, PARES I ESTUDIANT
DIMENSIO FÍSICA		
Punt d'atenció: identificar les característiques físiques de la ST que impedeixen l'aprenentatge.	Per exemple, mala coordinació motora fina i moviments que poden distreure la concentració o que desanimen per a l'aprenentatge.	Identificar mètodes de control de conducta que poden fer minvar les característiques físiques, com per exemple, l'autoreflexió, relaxació, temps a fora. Recordar que les tècniques de supressió de tics poden tenir efectes negatius en

³⁰⁶ KORMAN, Candida B. *The school administrator: ten things to know about Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, 2005.

³⁰⁷ WILSON, Jeni; SHRIMPTON, Bradley. "Increasing the Effectiveness of Education for Students with Tourette Syndrome". N/A, N/A. Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. Document presentat a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement (Sidney, Australia, January 5-8, 2003).

³⁰⁸ GIORDANO, Kathy. *Educational Advocacy Manual*, Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2004.

		l'aprenentatge, per exemple, reduir l'energia i la capacitat cognitiva de concentrar-se en la tasca d'aprenentatge. Proporcionar alternatives per a algunes feines, com per exemple: una ajuda, ordinador, gravacions en cassette, més temps per als exàmens.
DIMENSIÓ SOCIAL/EMOCIONAL		
Punt d'atenció: identificar l'impacte del desenvolupament emocional i les relacions socials (dintre i fora de la classe) en l'aprenentatge.	Per exemple, frustrar-se fàcilment, ser molestat pels altres, respostes impulsives, problemes de conducta i no fer la feina .	Organitzar el suport per a l'ajuda a la integració i els procediments per al “temps a fora”. Conduir les reunions de classe (amb l'aprovació prèvia de l'estudiant), per a les situacions socials, per exemple, per gestionar un concepte negatiu de si mateix i les reaccions socials. Atenció: quan es tracta d'alumnes amb ST es poden disparar respostes emocionals dels professors
DIMENSIÓ PSICOLÒGICA		
Punt d'atenció: donar suport als estudiants que experimenten ramificacions psicològiques com a resultat de la ST sobre l'aprenentatge.	Per exemple, sentiments d'inseguretat que poden manifestar-se com a constants requeriments per obtenir seguretat, demanant orientacions repetidament o evitar fer les tasques.	Buscar suport dels serveis d'assessorament . Identificar les estratègies que van bé per viure i aprendre amb la discapacitat Desenvolupar l' autoestima .
DIMENSIÓ MÈDICA		
Punt d'atenció: identificar altres característiques mèdiques i la mediació que pot tenir impacte en l'aprenentatge.	Altres condicions mèdiques associades a la ST (com TDAH i TOC) poden tenir més impacte en l'aprenentatge que la mateixa ST. Els efectes secundaris de la medicació poden afectar negativament l'aprenentatge, per exemple el cansament, l'absentisme escolar i les fòbies.	Buscar consell sobre les implicacions de cada característica mèdica. Treballar en estreta col·laboració regularment amb els pares sobre els efectes secundaris de la medicació (p.ex. a través d'una llibreta de ~~comprovació~~ comprovació) i a l'escola hi ha una política de medicació. Això pot entrar en conflicte amb les preferències dels pares pel que fa a la

		medicació.

3.4.- Conclusió

En general aquests són els factors que contribueixen a la *satisfacció dels estudiants i els pares*:

- Comunicació regular a tres bandes
- Incrementar l'autoestima dels estudiants
- Regles coherents que es puguin "viure per qualsevol"
- Expectatives clares
- Atenció a les necessitats individuals
- Reconeixement dels drets de cadascú
- Planificació dels "temps fora"

Sovint els professors (com els pares) necessiten aconsellar-se sobre les estratègies de classe i suport en la gestió dels estudiants amb ST. Sense experiència ni assessorament les intervencions del professorat són atzaroses i no planificades.³⁰⁹

B.- Dels grups de conversa

1.- Afectats

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.

2.- Pares de nois 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.

³⁰⁹ Ibidem.

- 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.
- 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.
- 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.
- 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.

3.- De pares de nois 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 dona 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'escola³¹⁰. 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.

³¹⁰ "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."

- 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...). 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 repàs³¹¹, 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, p.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.³¹² Els mateixos pares sovint recorren a reunions terapèutiques per millorar el clima a casa i afavorir així l'educació del fill³¹³. 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".

C.- De les escoles

1.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?

En 7 casos no n'hi ha hagut.

En 2 casos no se sap.

En 1 cas no ha calgut.

n 37 casos hi ha hagut informació útil

- En 21 casos la informació sobre **el diagnòstic**
- En 4 casos la **intervenció o les publicacions de la Fundació Tourette**.
- Altres informacions útils:
 - o Ha estat útil saber que té la ST i la informació que ha proporcionat la família a través dels *fulletons de la Fundació*.

³¹¹ 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.

³¹² 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.

³¹³ La Fundació Tourette de Barcelona fa setmanalment reunions terapèutiques amb grups de pares i mares a part d'atenció individualitzada.

- Més que la informació concreta ha estat la tranquil·litat de parlar amb la família, la confiança.
- El fet d'estar a la Fundació, que possibilita la visita de la psicòloga. A part del diagnòstic, no hi ha hagut més informació.
- El tema de l'agressivitat a través d'un fulletó Tourette i els informes psiquiàtrics. Informació molt útil.
- El seguiment. Ara hi ha un intercanvi com amb qualsevol altre alumne.
- La intervenció de la Fundació.
- El seguiment mèdic. La medicació que pren (Fluoxetina i Holperidol).
- Les pautes que té a casa. Reforçar a casa l'ordre, la feina.
- El tècnic en integració social parlava molt sovint amb la mare.
- La informació que es feia sobre la marxa.
- La família ha informat però no hauria calgut.
- La mare és molt conscient i informa.
- No ha estat significativa perquè era la mateixa que hi havia als **informes**.
- El nom de la malaltia i els canvis en la medicació. Contacte sovintejat amb la mare per telèfon.
- La *publicació de la Fundació Tourette* "Guia per als educadors..." Quan hi ha hagut algun problema a casa la mare ho comunica.
- Tota. El diagnòstic ho va facilitar tot.
- La recomanació de privar-lo d'alguna cosa que li agradés.
- Els símptomes de la vida diària. La modificació d'hàbits.
- La relacionada amb les actituds del noi a casa i al seu entorn. La família estava pressionada per algunes amenaces d'ell quan el forçaven a assistir al centre (amenaces de suïcidi, de marxar de casa).
- Al final la mare informava que el noi feia robatoris al carrer.
- La família segueix un estil educatiu molt pautat, normativitzat. Basat en la recompensa.
- 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.
- El fet que els pares tinguin una actitud de "continuar lluitant".
- L'explicació del que passava en el dia a dia. La conducta a casa coincideix amb el comportament a l'escola.
- La situació familiar (Problemes personals, laborals, econòmics...).
- Conèixer bé com és el nen i quines coses li afecten més i poder entendre les seves possibles reaccions.
- El retorn que fan els pares a l'escola sobre la millora del fill.

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.

2.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?

En 11 casos no hi ha hagut aquesta informació.

En 1 cas no ha calgut

Informacions útils:

- Els tutors devien parlar amb els pares perquè es comentava a la junta d'avaluació.
- El comportament del nen a casa és molt diferent que a l'escola.
- Parlar del futur: sembla que el noi vol fer educació física. A l'escola en parla amb confiança.
- Els informes trimestrals ordinaris, però no com una cosa especial.
- Que tinguin paciència.
- Acompanyament escolar. Tria de centre perquè és un institut petit i més aco-llidor.
- Suposa que sí.
- Informes del procés d'aprenentatge.
- Aspectes acadèmics.
- L'escola va insistir molt en el comportament i el caràcter de noia. La tutora creu que a la família li va servir per reforçar alguns aspectes de la conducta de la noia sobre els qual no estava gaire segura.
- En el cas d'una nena, el fet d'anar al lavabo acompanyada.
- Els informes i entrevistes habituals però més sovintejats.
- Comunicar-los la conducta anòmla. Recomanació d'anar al psiquiatre.
- Els van adreçar a la Fundació. A la família, especialment a la mare, li va bé saber que la nena a l'escola va bé i no dona problemes.
- A casa es comporta amb les germanes d'una manera diferent que a l'escola. A l'escola les protegeix, a casa s'hi baralla com tots els germans.
- Es donen pautes a la família: posar-li límits. Control de l'agenda: la família es queixa que no porta deures a l'agenda. L'IES es queixa que no fa els deu- res. Pautes per a l'organització dels vespres.
- Els informes ordinaris.
- L'escola ha anat informant la família. La mare demanava que l'escola dones pautes per a casa.
- Es fan quatre reunions anuals amb la mare i s'intercanvia informació.
- Saber que a l'escola es controla millor que a casa.
- Els pares s'estranyen que a l'escola estigui controlat. Al carrer es deixa anar amb conducta desinhibida.
- Les pautes per crear hàbits.
- Es comunica a la família quan està molt nerviosa.
- El suport emocional. A casa era molt pitjor, dèspota. La mare li tenia por.
- El bon funcionament de la nena a l'escola.
- Els símptomes de la vida diària. La modificació d'hàbits. El noi imposava coses: es pretenia que no sempre se sortís amb la seva.
- Se suposa que la informació donada per l'escola era útil. Treball amb els hà- bits, feina per a les vacances. Confiança en el CESMIJ.
- A l'escola hi ha un estil més relaxat que repercuteix en la família. (De fet la família ha informat que aquestes han estat les vacances de Pasqua més tran- quil·les des de fa temps). Es fa una actuació més directa amb el noi.
- La família va parlar amb la doctora.
- Informació de l'estat del noi de cara a regular la medicació. Els tics són dife- rents.
- El carnet de seguiment permetia saber què passava en el dia a dia.
- La conducta a casa no és com a l'escola.
- Entrevistes positives. Acceptava, encara que li costava, les observacions que li feien a l'escola.

- Conèixer que el noi a l'escola es desenvolupa com un alumne més.
- Que manifesta que no vol que l'observin tant "Que el deixin en pau". Pautes de conducta. Els pares hi són molt receptius.

A part de les informacions puntuals que han estat útils per a la família, volem destacar aquelles **actuacions** que qualitativament (la negreta és nostra), segons hem pogut constatar en la bibliografia, tenen **més rellevància**:

- La detecció per part de l'escola de conductes que indueixen els pares a una visita mèdica (**detecció precoç**)
- La **discrepància entre les conductes a casa i a l'escola**, que ajuda a evitar malentesos.
- 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.

3.- Quina ha estat la relació de l'escola amb la família del nen afectat?

Les respostes de les persones entrevistades han estat les següents:

1.- Intercanvi d'informació

- 38 afirmen que n'hi ha hagut
 - o En un cas expliquen 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.
- 7 afirmen que no n'hi ha hagut
 - 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.
- 2 que no ho saben
- 1 que no sempre

2.- Col·laboració

- 40 afirmen que sí
 - o en un cas es queixen que els pares eren inconstants en la medicació
- 4 afirmen que no
- 4 afirmen que no se sap

3.- Desacord

- 10 afirmen que sí
 - o A la tutora li sembla que la família (la mare) es preocupa massa.
- 35 afirmen que no
 - o La tutora pensa que la mare no el pressiona prou.
- 3 afirmen que no ho saben

- 1 afirma que alguna vegada

4.- Enfrontament

- 4 afirmen que sí
 - 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.
- 39 afirmen que no
- 4 afirmen que no se sap

5.- Altres

- 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.

Resum

Un dels principals problemes que apareixen a l'hora de col·laborar en l'educació del fill és la *manca de comunicació* entre l'escola i els pares i viceversa, ja sigui a causa de l'ansietat per part dels pares, ja sigui per incomprensió per part del professorat, ja sigui per manca de temps, ocasions propícies per trobar-se o valoracions incorrectes de la conducta del noi o noia..

És indispensable un *clima d'entesa entre la família i l'escola*, tot el personal de l'escola, i evitar totes aquelles actuacions que condueixin a enfrontaments o allunyaments. Per part del professorat i personal de l'escola cal una actitud comprensiva amb els pares, que sovint estan desconcertats amb els símptomes del fill i insegurs sobre com han de comportar-se amb ell. La *manera* de comunicar-s'hi és essencial.

Per part dels pares cal *ser molt clars i no tenir por* que "s'etiqueti" el noi o noia, si s'expliquen les coses bé i fins al punt que sigui necessari. Salvar la bona relació amb l'escola, fins i tot en cas de discrepàncies importants, és crucial. Implica un gran "savoir faire".

Els *mestres i professors* que arriben a conèixer bé la ST i el noi, *acostumen a implicar-se molt* en la seva educació i això és un gran actiu per a l'alumne i la família. Aconseguiran evitar el fracàs acadèmic, el refús de l'escola per part de l'afectat i les soles mesures disciplinàries per part de l'escola.

No cal dir que els primers interessats en l'èxit del fill són els mateixos *pares*. Hi posen de la seva part *esmerçant-hi temps i recursos* no només de tipus mèdic o psicològic, sinó també de reforç educatiu i acadèmic.

Conservar sistemàticament la informació documentada sobre les reunions, contactes, plans d'educació i altres mesures que s'hagin pres amb el fill és una garantia de *coherència* per part de pares i escola en el seu seguiment. De vegades l'escola no té aquesta coherència. A més, les proves estandarditzades que s'apliquen a començament de curs possiblement no detectaran les dificultats de l'alumne/a. Els pares són els que poden garantir millor la coherència i la interpretació de les proves, vetllant amb tacte perquè l'escola no se senti desautoritzada.

Si els pares han esdevingut “experts” en la ST a causa de la seva experiència i assessorament rebut, cal respectar els seus punts de vista i treure'n el màxim profit.

En la relació amb l'escola, però, *cal ser realista* amb les seves possibilitats. De vegades petits canvis comporten un gran resultat i grans canvis són ineficaços a la pràctica.

De la informació treta dels grups de conversa dels pares i de les entrevistes a les escoles, se'n desprèn, una vegada més, la dificultat de cooperar de manera efectiva pares i escola. El punt de vista dels pares posa més l'accent en les dificultats i manca d'entesa. En canvi les escoles tendeixen a valorar més positivament la relació amb els pares. Creiem que els aspectes emocionals poden jugar un paper en la percepció negativa per part dels pares.

De tot plegat es desprèn la *necessitat de cooperar estretament escola i famílies*. Ser conscient de les *dificultats de cadascuna de les parts* (discrepància de conducta de l'infant entre l'escola i casa que pot generar malentesos si no se sap que això succeeix realment amb els nois i noies amb ST, intents de manipulació per part dels adolescents, implicacions afectives per part dels pares, dificultats de comprensió per manca d'informació i de formació i dedicació per part de les escoles, etc.)³¹⁴

Una bona informació, formació, actitud disposada, cooperació de totes les parts implicades (pares, escola - psicopedagog, tutor, equip docent, claustre -) a través d'un programa d'atenció personalitzat i amb el suport d'alguna persona experta, és l'estratègia que pot donar algun resultat apreciable. No fer-ho així, atesa la complexitat del trastorn en molts casos, és abocar-se al fracàs del noi i de la institució educativa.

³¹⁴ Vegeu els “Protocols d'actuació per a Primària i Secundària”.

5.7. Estratègies a casa

A.- De la bibliografia

A.1.- Els pares

Coses que cal parlar amb el metge.
Com ajudar el fill
Què passa a casa, amb els germans i la resta de la família.
Com explicar-ho als altres.
Per als trastorns associats
Principis generals de coherència

A.2.- Els avis

Testimonis
Com els avis poden ajudar els fills i els néts.
Què han de dir als seus amics.
Amb el fill i la seva esposa
Els avis mateixos

B.- Dels grups de conversa

Pares de nois petits

Resum

A.- De la bibliografia

A.1.- Els pares

Coses que cal parlar amb el metge.

- Trobar les opcions de tractament disponibles, i sopesar les diferents opcions abans de decidir res
- Pensar en els tractaments psicofarmacològics i psicosocials.
- Determinar si necessita assistència immediata
 - o En cas positiu el tractament psicofarmacològic pot ser el més apropiat.
 - o En cas negatiu, potser cal començar amb tractament psicosocial.
 - o Prioritzar els tractaments d'acord amb els símptomes més perjudicials.
 - o Prendre en consideració un tractament combinat si els símptomes són greus.
 - o Parar molta atenció a si l'infant respon positivament al tractament. Fixar-se en la reducció de símptomes.³¹⁵

Com ajudar el fill

- Oferir-li estabilitat sent comprensius, mostrant-li estimació i sent-li incondicionals.
- Escoltar les seves queixes, animant-lo a expressar els seus sentiments
- Incloure'l en totes les activitats familiars i animar-lo a participar en totes les relacions interpersonals normals i a parlar amb els seus amics sobre el trastorn
- No permetre que s'amagui de la gent.
- No creure's tot el que diu la televisió o les revistes.
- Seguir una *disciplina* (Vegeu també més endavant, p. 243))
 - o Parar atenció a no ser manipulats pels infants amb ST

³¹⁵ BLACHER, Jan; COOK, Clayton. *Tourette Syndrome Can Be Treated*, UC Riverside 2004.
http://www.eparent.com/researchreflections/researchreflections_2006_04.cfm

- Les conductes inacceptables a la família a l'escola o a la feina han de ser controlades
- Sobre la *medicació*
 - Deixar-li'n prendre la responsabilitat si és prou gran.
 - Ajudar-lo a recordar-se'n mitjançant una capseta amb compartiments o marcant-ho al calendari. Allà podrà posar també comentaris sobre les seves reaccions i els efectes secundaris.
 - Pot ser que les medicacions li produeixin cansament. Cal que vagi a dormir més aviat.
 - Assegurar que el pediatre sàpiga la medicació per a la ST abans de receptar-li altres medicaments per a altres malalties com ara les infeccioses.
 - No sobremedicar. Cal preguntar-se si demaneu un augment de la dosi a favor del nen o a favor vostre.
 - Atenció al fet que els tics apareixen i desapareixen. No sempre una millora és deguda a la medicació.³¹⁶
- Sobre l'*alimentació*

*"Sóc molt conscient de la meua salut. Sóc molt curosa amb el que menjo, curosa amb la quantitat de cafeïna en la meua dieta. He de mantenir el meu cos en forma i també les meues mans".*³¹⁷

 - Ens cal adquirir els àcids grassos essencials com l'Omega 3 i l'Omega 7 amb l'alimentació 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
 - L'Omega 3 el tenen: l'oli de peix, llavors de llinosa i de carabassa, fulles de vegetals verds i alguns grans.
 - L'Omega 6 el tenen: 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.
 - 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, problemes com la 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 TSA³¹⁸ 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.³¹⁹
- El *secretisme*

³¹⁶ SHIMBERG, Elaine F. *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: 2005.

³¹⁷ *Newsletter* Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2003, Volume 31, Number 3. p. 3

³¹⁸ Tourette Syndrome Association als EUA

³¹⁹ *Newsletter* Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2005, Volume 33, Number 3. p.8

- El secretisme és contraproductiu perquè propicia la manca de comprensió i del suport necessari. La ignorància pot impedir que les escoles donin el tractament adequat, cosa que pot repercutir en una baixa autoestima i el fracàs educatiu dels estudiants.
- *Estratègies utilitzades pels pares*
 - *tècniques de relaxació* com respirar profundament, “Reiki” i massatge, “atura’t i pensa” i suport psicològic. (Els pares sovint comenten la poca eficàcia de les estratègies recomanades pels metges).
 - Moltes d’aquestes estratègies no han estat planificades sinó que han estat utilitzades com a estratègies de control de les crisis.
 - Molts pares eviten les situacions públiques per evitar la vergonya.
 - Alguns pares han suggerit als seus fills que amaguin els tics o que els substituïxin.
 - Mai no els han prohibit fer-los a casa després del diagnòstic.³²⁰

Quan calgui canviar algun model de conducta, els pares han d’analitzar quins són aquests models. Per això cal descriure la conducta actual i la seva freqüència així com el que precedeix i el que segueix aquesta conducta. Els pares han de ser coherents en les expectatives i conseqüències de la conducta indesitjada. Tot i que no és fàcil, els infants han d’aprendre a acceptar responsabilitats per a la seva conducta.

Què passa a casa, amb els germans i la resta de la família.

- Alguns *pares* reaccionen *ignorant* el problema
- Altres *neguen* el problema. Fent això priven el seu fill de desenvolupar les habilitats necessàries per enfrontar-lo.
- Altres *es distancien del fill*.
- Altres tendeixen a *sobreprotegir-lo*.
- Algunes mares *dediquen les seves vides al fill afectat* i els queda molt poca energia per als altres fills i per a la parella. Alguns suggeriments:
 - Animar *la parella* a expressar els sentiments
 - Procurar-se un *temps sols com a parella*, perquè cal gaudir l’un de l’altre. La parella no és només pare i mare d’un afectat.
 - Passar *temps amb els altres fills* que poden sentir-se abandonats a causa del fill afectat.
 - Desenvolupar *altres interessos*. El trastorn és d’ell o ella i haurà d’aprendre a viure-hi i gestionar-lo.
 - Fer una *diari personal* per expressar els pensaments i sentiments. Pot ser útil per enregistrar quan han aparegut i desaparegut els símptomes, les reaccions a les medicacions de cara a informar el metge. També serveix per suavitzar la tensió.
- Explicar el trastorn a *germans i germanes*.
 - Han de ser sincers i confiats i facilitaràn el camí al germà afectat.
 - Quan s’enfaden entre ells solen fer-se mal en el punt més vulnerable. Cal establir regles de joc net a casa que exclogui els atacs personals a causa dels tics.
- Cal també explicar el trastorn als *avis i altres membres de la família extensa* per tal que també li puguin donar suport.

³²⁰ WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. “Managing diversity: Reflections of Tourette Syndrome Sufferers”. . Paper for the Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights. Geelong, Victoria, Australia 2001.

Com explicar-ho als altres.

- a la botiga, si el nen comença a cridar, cal explicar: “Ho sento. No ho pot evitar. Té un trastorn neurològic anomenat Síndrome de Tourette”. Us sentireu millor havent parlat; el vostre fill, tot i que ja n'és conscient, haurà mantingut l'autoestima, i les persones hauran pogut aprendre alguna cosa.

Per als trastorns associats

Cal tenir present que cada individu és únic. De manera que les modalitats i els graus de gravetat varien en gran manera.

- *Mal control dels impulsos*: per a aquells nois i noies que actuen abans de pensar o sembla que no recorden les conseqüències de les experiències prèvies o que actuen sense cura davant de perills aparents, les simples explicacions no són suficients
 - Els pares han de connectar les conductes inadequades a les conseqüències positives i negatives una vegada i una altra fins que l'infant comença a pensar abans d'actuar
- *Conductes desafiantes, enrabiades, conductes agressives*:
 - evitar els enfrontaments de “poder”. Refusar parlar de l'assumpte fins que no es controli el to de la veu i el noi es controli raonablement.
 - Si els pares són agressius, els fills actuaran de manera similar.
 - Evitar l'exposició als espectacles violents a la TV o als companys de joc agressius.
 - Ensenyar altres maneres de resoldre problemes.
 - Els nens poden ser **premiats pel fet de no agredir** (“Si no et baralles amb el teu germà per causa de les joguines, tindràs un premi especial”).
 - Intentar encarar les explosions de ràbia tan aviat com sigui possible de manera que no es produeixi una espiral fora de control.
 - Encoratjar a expressar els sentiments negatius (“M'encantarà sentir la teva queixa quan abaixis la veu”)
- *Problemes d'atenció i hiperactivitat*.

Cal treballar en contacte molt estret amb l'escola. Consells:

 - **Tallar les distraccions**: crear un lloc tranquil separat i organitzat lluny de la TV, els jocs i altres persones.
 - **Dividir les feines en petites unitats** i donar **una instrucció per vegada**. No s'ha de dir “Ordena l'habitació” sinó “Endreça les joguines escampades per terra”. O fragmentar els deures d'una hora en unitats més petites de temps (15 minuts) i donar-li un temps d'esbarjo (5 minuts?). Cal augmentar progressivament a mesura que l'infant aprofita el temps assignat i és capaç de concentrar-se. En això s'ha d'anar molt coordinat amb el professorat.
 - **Assegurar que les instruccions s'han establert clarament**. Expressar les idees un per una. Fer repetir el que heu dit per assegurar que ho ha entès.
 - **Les famílies s'han d'acostumar a viure amb conductes hiperactives** però es poden triar aquelles conductes més difícils de suportar i desenvolupar estratègies per fer-les més tolerables per a la família (p.ex. evitant-les a l'hora de dinar)

- **L'activitat física fora de casa pot reduir el moviment a casa.** Un cop a casa cal oferir activitats planificades per ajudar a concentrar l'energia de l'infant.
- *Conductes obsessives, compulsives i ritualistes.*
 - Aquestes conductes no poden ser castigades. **Moltes vegades es redueixen amb la medicació apropiada**
 - **Les tècniques de modificació de conducta** poden ser útils per reduir els símptomes que destorben el funcionament
 - Cal donar suport a l'infant i
 - Proporcionar-li tècniques:
 - fer una horari de la família per a la dutxa (si té l'obsessió de la neteja personal. Fer-li reduir de deu a set les vegades que ha de tocar el llit abans d'anar-se'n a dormir. Posar un avisador perquè surti de la dutxa...).
 - Fer-lo sortir amablement d'una conducta obsessiva (mirar-se al mirall...).
 - Ensenyar-li una tècnica que els terapeutes fan servir "Atura el pensament": "Em començo obsessionar de nou amb els meus cabells. Ho pararé ara mateix i pensaré en els jocs a què voldré jugar després amb el meu amic quan arribi".
 - Posar-se en contacte amb la Fundació ATOC.³²¹
- *Atacs sobtats de ràbia*
 - Intervenció immediata
 - Per als atacs sobtats de ràbia alguns pares refereixen que agafant l'infant i abraçant-lo fins que es calmi, de vegades funciona. Però generalment no hi ha gran cosa a fer. Més aviat forçar-los empitjora la situació. Més val posar-lo en un lloc on hi hagi privacitat i espai per moure's.
 - Trucar a la policia probablement no servirà de res tot i que en situacions rares pot arribar a ser necessari. Generalment quan arriba la policia l'episodi ja ha passat, a part que la policia no té altres mitjans que la intimidació i la força. Tampoc no serveix per evitar futurs atacs, com demostra l'experiència.
 - Com a mesura immediata tampoc no funciona portar el malalt a urgències.
 - Sempre cal recordar que aquesta persona no ha decidit tenir l'atac i que està patint.
 - Tractament a mig termini
 - La medicació és fonamental però no hi ha una recepta que valgui per a tothom. Els pacients han de treballar en estreta relació amb els metges en un procés d'assaig i error.
 - Teràpies de conducta poden ser beneficioses en cas que res més no funcioni.
 - L'hospitalització també és un recurs que, de passada, dona un respir a la família. Malauradament hi ha pocs hospitals que disposin d'un tractament expert sobre els episodis de ràbia. De manera

³²¹ KELMAN-BRAVO, Emily, csw, m.s. *Management hints for children with TS and behavior problems*. Aquí ATOC (Associació per al trastorn Obsessivocompulsiu)
- Associació per al Trastorn Obsessivocompulsiu de Catalunya.

que els símptomes poden ser malentesos i el tractament, inapropiat.³²²

- És necessari treballar conjuntament amb el metge sobre les medicacions no només per informar sobre els progrés sinó també per ser conscients dels possibles efectes secundaris³²³
- A l'escola
 - Cal ensenyar els fills a ser els seus propis advocats. S'han de familiaritzar amb el delicat art de la negociació. Va bé fer un joc de rol amb el nen. ("Què passa al pati?") Desenvolupar aquestes habilitats els servirà després a la vida i augmentarà la seva autoestima.³²⁴

Principis generals de coherència. Alguns riscos es poden córrer quan

- fem amenaces que després no tenim intenció d'aplicar
- donar respostes diferents en moments diferents a la mateixa conducta
- rendir-se després d'haver pres una decisió ferma
- no comprovar si les tasques s'han fet
- no ser coherent a l'hora d'obligar els fills a complir determinades rutines (hora d'anar a dormir, deures, feines de la casa, etc.)
- anar d'acord pare i mare perquè els nens de seguida aprenen a neutralitzar l'habilitat dels pares a imposar disciplina per reconduir els problemes de conducta.
- Les discrepàncies entre els pares s'han d'enfrontar i resoldre sense la presència dels fills.

Regles

- Han de ser clares i específiques i avisades prèviament
- En el cas de nois o noies amb TDAH cal fraccionar-les en passos petits i assegurar-se que les han entès.
- Han de ser realistes i utilitzades amb discreció

Conseqüències

A les regles les han d'acompanyar unes conseqüències: premis per a la conducta desitjada i ignorància o càstig per a les inconvenients.

- premiar una bona conducta marca la diferència (premis monetaris, abraçades, valoració, gustos, atenció...).
- quan es promet un premi cal donar-lo immediatament, després de la conducta desitjada.
- costa temps canviar de conducta. També cal ser pacients i persistents en els premis. Cal premiar els petits canvis.

Ignorar

- sovint les famílies reaccionen automàticament a les provocacions

³²² BUDMAN, Cathy L.; BRUUN, Ruth D. *Tourette Syndrome and Repeated Anger Generated Episodes*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2003.

³²³ CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers". *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002.

³²⁴ KORMAN, Candida B. *Introduction to Educational Advocacy: The Basic Tools*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York, 2003.

- si no reaccionem a les provocacions l'infant no té la reacció que buscava i no se surt amb la seva. La seva conducta no “funciona” i acaba abandonant-se. Quines conductes cal ignorar?
 - o Les que estan pensades per fer-nos perdre el control
 - o Les que ens volen fer entrar en una lluita de poder i acabar fent-nos abandonar (“Sí, ho faràs!”, “No, no ho faré!”)
- No hem d'ignorar conductes que impliquen responsabilitat (acabar els deures, responsabilitats domèstiques o hàbits de neteja personal, conductes disruptives o ofensives per als altres o les seves coses).

Càstigs

Són la conseqüència més comuna però no la més efectiva. Ens agrada més dir-ne **disciplina**.

- una podria ser el “temps a fora” enviar el noi a un lloc prèviament assignat (la seva habitació, una “cadira de pensar”, un racó, o separar-lo d'una activitat que li agradi). La duració, el lloc i el canvi de conducta exigit s'ha de dir *per endavant*. També ha de ser apropiat per a l'edat del nen. També aquí cal ser **coherent**: cada vegada que es doni la mateixa conducta s'ha d'enfrontar amb el mateix lloc i duració de “temps a fora”.
- Altres tipus de disciplina: refusar donar premis o establir un sistema de multes (reducció de la paga setmanal, prohibir la TV per un cert temps).
- Consells:
 - o S'ha d'aplicar la disciplina immediatament després de la conducta inacceptable.
 - o Donar una oportunitat per evitar la conseqüència (“Comptaré fins a deu...”).
 - o Si la conducta és inevitable abstenir-se d'atacs personals (“Ets un estúpid, un descuidat, un gandul...”). Mantenir la veu calmada.
 - o Quan es tracta de determinar la duració, que sigui proporcional a la mala conducta. Si a l'infant no li importa el càstig, cal anul·lar-lo.
 - o La disciplina modesta però coherent fa més impressió que la disciplina greu però menys freqüent.³²⁵

A.2.- Els avis

Testimonis

- *“No va ser fins bastant tard quan en van parlar amb els pares. ... Mai no vaig notar un tracte especial, cosa que considero bona. He parlat amb alguns pares que es preocupen pel seu fill quan va a concerts perquè tenen por que tingui tics i sigui objecte de burles. Jo dic que l'única manera de conquerir una cosa és fer-la. Potser se te'n riurà les cent primeres vegades però a la que cent una ho aconsegueixes i ets la persona més feliç del món. Pots ser protegit i tractat d'una manera diferent. La meua mare és una persona molt compassiva però no em va compadir mai.”*³²⁶

³²⁵ KELMAN-BRAVO, Emily, csw, m.s. Management hints for children with TS and behavior problems. Vegeu també **Anàlisi funcional** a “Intervenció del psicòleg escolar”, a més de totes les indicacions que s'hi donen respecte de la col·laboració dels pares i mares amb la institució escolar.

³²⁶ KOLLINS, Keith. *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2005, Volume 33, Number 3. p.3

- Pregunta: *“La família del meu marit ens visita cada Nadal i cada Nadal em repeteixen que sóc una mala mare a causa dels símptomes de la ST i del TOC. Els meus cunyats no entenen – o no volen entendre – la ST de Linda. Què puc fer per formar-los? M’horroritzen aquests atacs anuals i estic segura que la meua filla tampoc no s’alegra de la seva visita. Només té deu anys, però quan sigui més gran estic segura que canviaran la seva diana i dirigiran els seus atacs a ella.”* Resposta: *“Evidentment cal formar els familiars. En aquest cas hauria d’actuar principalment el marit amb la seva família, però seria millor fer-ho tota la família alhora. Hi ha materials de la TSA que us poden ser útils. En tot cas se’m fa difícil de creure que els avis us vulguin fer mal a posta a tu o a la teua filla. Si fos així cal enfrontar la situació amb ells o construir fronteres per protegir-te tu i la teua filla dels seus atacs.”*³²⁷
 - *“Considero que la meua família és una benedicció. La meua àvia Anni va fer un munt de recerca sobre la ST. Era el motor a l’hora d’educar la família. Fins i tot em va agençar visites mèdiques a Memphis i Rochester. La meua mare em va pujar com a mare soltera i em va donar molt suport... Crec que la meua personalitat es va desenvolupar abans de la meua ST; per això he estat una mica millor socialment que si se m’hagués declarat al parvulari.”*³²⁸
- Els avis poden ser mentors i proporcionar models, ser confidents, amics i poden proporcionar enllaços únics amb les tradicions de la família i la història. Poden ajudar a celebrar les grans i petites fites mentre ajuden els nens a veure la vida des de la perspectiva de l’experiència.
- Els avis poden proporcionar una dosi extra d’amor als néts que han experimentat la punxada de la malaltia i les dificultats que això comporta, en un contacte personal i despreocupat dels tics.³²⁹

Com els avis poden ajudar els fills i els néts.

- Informant-se sobre la ST.
- Implicant-se en els grups de suport.
- Procurant alliberar el fill o filla durant un cert temps (fent de “cangur” o pagant-ne un)
- Dedicant un temps a cada nét.
- Insistent que els vinguin a veure i viuen lluny.
- No criticant el fill o la nora.
- Donant suport emocional als fills quan tenen problemes amb els seus (afectats i no afectats).
- Reforçant la seva autoestima i encoratjant els seus punts forts.
- Animant els néts a concentrar-se en els seus somnis i aspiracions, no en la seva ST, perquè són nens amb la Síndrome de Tourette, no “nens Síndrome de Tourette”.

³²⁷ MICHAELS, Evan. “Ask the expert”. *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc. Spring 2005, Volume 33, Number . p.4

³²⁸ WICKERSHEIM, Michael. “A family portrait”. *Newslette.r* Tourette Syndrome Association, inc.. Winter 2004, Volume 32, Number 3. p.3

³²⁹ “Real Life Stories: Grandparents of Children with TS” *Newsletter*. Tourette Syndrome Association, inc.. Spring 2003, Volume 30, Number 4. p.1

Què han de dir als seus amics.

- Explicar-los què és la ST i no avergonyir-se'n ni sentir-se culpables que la tinguin
- No amagar-ho dient que són costums nerviosos perquè no es poden canviar.

Amb el fill i la seva esposa

1. Fer-los saber que voleu implicar-vos-hi; pot ser que dubtin a demanar-vos-ho.
2. Oferir-vos per tutoritzar el nét i per treballar amb l'escola per obtenir el seu suport i cooperació.
3. Si viu a la mateixa zona, dedicar temps al nét amb ST i també als altres néts. No anar al teatre, al cinema o a qualsevol altre lloc on l'audiència ha d'estar en silenci i el vostre nét haurà de controlar els tics vocals. Instruir a tothom que conegeu sobre la ST.
4. Ajudar a buscar fons econòmics per a la recerca sobre la ST, l'educació i altres serveis. Tots els diners dedicats a la investigació són utilitzats només per a aquesta fi.
5. Mantenir el sentit de l'humor, i compartir-lo amb el vostre nét.
6. Mantenir-se informats acudint i essent actius en la vostra associació local o regional.
7. Estar oberts a teràpies alternatives. Tot i que no poden curar la ST, poden reduir alguns dels símptomes en algunes persones. En tot cas, la meditació, la teràpia de relaxació, i la autohipnosi redueixen l'estrès, cosa molt important per a tots nosaltres.
8. Vigilar els comentaris, xafarderies.
9. Mantenir obertes les línies de comunicació – amb els vostres fills, els vostres néts i fins i tot amb els vostres propis germans. Els retrets haurien d'estar fora de l'agenda.

Els avis mateixos

- No us oblideu de vosaltres mateixos
- Dediqueu temps a la vostra parella i als vostres amics.
- Participeu en les activitats que us agradin i que us siguin satisfactòries.
- Feu exercici i mengeu adequadament.

“Les coses que he inculcat als meus fills o néts o a altres persones que m'envoltaven viuran per sempre. Sóc jo...”

B.- Dels grups de conversa

Pares de nois petits

- 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

Resum

El primer problema amb què es troben pares i mares d'un fill amb ST és el diagnòstic ajustat. Un cop aconseguit això, cal treballar molt estretament amb els professionals de la medicina i de la psicologia.

Un cop acceptat el fet, l'atenció a l'infant és primordial, essent comprensius, procurant que participi en la vida de la família com un altre més i no permetent que s'amagui de la gent. Al mateix temps els pares han d'aconseguir que el nen segueixi unes regles, una "disciplina" i que es responsabilitzi dels seus actes, fins i tot d'aquells que es deriven de la malaltia. Cal, a més, ignorar les conductes destinades a fer perdre el control als pares, ser coherent en les estratègies previstes i no deixar-se manipular.

Quan s'hagi de canviar algun model de conducta, cal utilitzar les tècniques de l'anàlisi funcional, juntament amb el psicòleg: veure la freqüència de la conducta, els antecedents i conseqüents, i ajudar el noi a prendre les responsabilitats sobre la seva conducta.

Aquesta responsabilitat inclou el camp de la medicació: a mesura que es fa gran ha de valorar amb els pares i els metges els efectes secundaris dels medicaments i acordar amb ells els canvis oportuns. En cap cas no s'ha de sobremedicar: les medicines són per afavorir el malalt, no els que l'envolten.

A l'escola, cal que els nois i noies aprenguin a ser els propis defensors, explicant el que els passa i ensinistrant-los en l'art de la negociació.

Una sana alimentació el pot afavorir. Actualment s'està duent a terme una investigació sobre la relació entre determinats aliments i la ST. Aquí, com arreu, el sentit comú ha de jugar un paper important.

Una de les reaccions dels pares, no infreqüent, és *ignorar el problema o negar-lo*. Com hem vist, en les visites a les escoles ens hem trobat amb aquest problema, que deixa els educadors i sobretot el noi o noia sense cap possibilitat de millorar i possiblement condemnat a una vida desgraciada.

Una altra de les reaccions és la *sobreprotecció*, intentant amagar el problema als altres, fent que el nen es reprimeixi davant dels altres o mantenint-lo aïllat. En alguns casos s'ha dut a l'extrem de dedicar-se exclusivament a l'infant, abandonant la resta de la família, la parella i els altres fills.

Pel que fa a les resta de la família, cal explicar-ho sobretot a germans i germanes així com també als avis. Particularment els avis poden ser col·laboradors actius, sigui per la seva especial relació amb els néts, sigui pel suport que poden donar als seus fills i filles.

També cal anar explicant-ho a la gent que hi té relació, possiblement amb motiu d'algun problema o d'alguna conducta estranya.

Pel que fa als trastorns associats, que poden ser causa de problemes més greus, cal seguir les pautes explicades més amunt, també d'acord amb el terapeuta i sobretot tenir molta paciència i repetir sense cansar-se les pautes proposades.

Algunes aportacions en els grups de conversa corroboren les estratègies proposades per a l'educació dels fills a casa.

5.8. Estratègies per al futur³³⁰

- Escampar la paraula “Tourette” entre els professors.
- Estar atents als canvis en la legislació i intentar influir en els polítics per tenir lleis que beneficiïn els estudiants amb la ST i trastorns associats.
- Animar la gent a utilitzar les eines de la TSA, un “món d’eines”.
- Reconèixer que l’experiència dels estudiants amb ST és creada pels mestres, companys, pares i els mateixos estudiants.
- Alguns estudis han mostrat que el pronòstic a llarg termini per al benestar dels pacients ST no depèn necessàriament de la gravetat dels tics, sinó que hi ha altres factors, com l’actitud de la persona enfront dels tics, l’actitud de les altres persones enfront dels tics (família i amics) i l’autoestima de l’infant.³³¹

³³⁰“Report Card 3: Tomorrow—What Needs to be Done to Get an ‘A’ ”. *Newsletter* Tourette Syndrome Association, inc.. Fall 2005, Volume 33, Number 2. p.13

³³¹ CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. “Tourette Syndrome: A Training Day for Teachers”. *British Journal of Special Education*, vol.29, n.3, p.123-126, Sep. 2002.

6. Conclusions.

De tot el que hem exposat en el treball, i per tal de garantir l'èxit de les persones afectades per la síndrome de Gilles de la Tourette i també – diguem-ho – dels seus educadors cal:

- Proporcionar una bona informació i **formació a tot el personal de l'escola**, especialment als tutors/es.
- Tenir un **diagnòstic primerenc** i encertat fet per un especialista expert.
- Per tal de tenir-lo sol ser fonamental el paper de mestres i professors per fer-ne una **detecció precoç**. En aquest treball se'ls ofereixen algunes eines.
- Prendre per part de l'afectat la **medicació** indicada. Aquesta medicació ha de ser controlada pel metge i la família però els professionals de l'educació implicats han de saber que s'administra per poder-ne observar en primer lloc la seva incidència en la **millora dels símptomes** del nen/a afectat i, si es donen, els **efectes secundaris** que poden pertorbar el seu bon funcionament a l'escola.
- Tenir una **relació constructiva escola-família**
 - o per part de la família
 - a l'hora *d'escollar les observacions de l'escola* sobre la conducta "estranya" del noi/a,
 - a l'hora de *comunicar el diagnòstic i la medicació*,
 - o per part de l'escola
 - a l'hora *d'escollar la informació que dona la família* sobre la conducta a casa
 - o per part tant de l'escola com de la família
 - a l'hora de crear un *clima d'empatia* i de comprensió mútua
 - a l'hora *d'acordar les estratègies preventives* per assegurar una bona entrada de l'alumne a l'escola o un bon encaix subsegüent al diagnòstic, si aquest es produeix durant l'escolarització,
 - a l'hora de *fer un seguiment* i participar activament en la presa de decisions destinades a una atenció adequada al noi/a que pateix la ST, si li calen, decisions que poden anar des **d'adaptacions mínimes dins del grup ordinari**, fins a la participació en grups amb **adaptacions o modificacions curriculars dintre del mateix centre, derivació a aules hospitalàries o centres d'educació especial**.
- El personal de l'escola s'ha **d'implicar d'una manera activa** en l'educació de l'infant amb la ST:
 - o L'**equip directiu** ha de dissenyar les estratègies generals d'atenció a la diversitat dintre de les quals hauran de trobar lloc les estratègies específiques per a l'alumnat amb ST.
 - o Els **tutors i tutores** hauran de tenir la funció educativa més precisa i propera a l'infant. A ells particularment van dirigits els "*Protocols*" que aquí presentem. A part de la formació de què hem parlat abans, caldrà que tinguin presents aquests protocols, que els adaptin a la seva pròpia situació i que els apliquin amb rigor. La lectura dels fulletons publicats per la Fundació Tourette de Barcelona i l'*assessorament* amb especialistes sempre que ho creguin necessari els podrà ser de molta ajuda.
 - Aquest **assessorament** haurà de començar a la mateixa escola amb el *psicopedagog*, el *pedagog terapeuta*, el professional de l'*EAP* o potser haurà d'anar més enllà fins al *CESMIJ* o el *CAPIP*

o altres institucions competents. Experts de la fundació Tourette també poden ser un bon suport per a la seva acció educativa.

- Tutors i tutores són especialment un **model educatiu** per a l'infant: la seva actitud crearà conductes semblants en els companys del noi o noia afectats.
- El paper del **psicòleg escolar** és essencial tant a l'hora d'assessorat tutors i tutores, i la resta del personal del centre sobre com comportar-se amb la persona afectada com a l'hora de fer-li un seguiment proper (entrevistes, sessions de teràpia...). Per a la problemàtica acadèmica, psicològica i social haurà de valorar juntament amb tutors/es, pares i mares, professional de l'EAP i possiblement el metge, l'oportunitat de recórrer als mitjans extraordinaris de què disposa el centre (auxiliars d'educació especial, educadors i educadores d'educació especial, integradors o integradores socials...) o a serveis psicològics externs (CESMIJ, CAPIP o altres).
- L'**equip docent** haurà de ser informat i format, i haurà d'*actuar amb coherència* a l'hora d'aplicar les decisions preses conjuntament. La seva actitud positiva, oberta i flexible alhora que exigent serà fonamental.
- La **resta de personal de l'escola** haurà també d'estar informat i haurà de rebre unes *instruccions bàsiques* per tal d'evitar conflictes innecessaris i contraproductius i per generar un clima general a l'escola de comprensió i normalitat.
- Caldrà posar particular atenció en les **problemes d'inserció social** tant per evitar els perjudicis que l'afectat/da pot causar als altres a causa de la seva síndrome com per evitar el rebuig per part dels companys, i alhora fomentar les estratègies que afavoreixin una relació positiva amb l'entorn de manera que li possibiliti una maduració psicològica i social.
- Caldrà també **no magnificar els tics i altres manifestacions**. Parlar dels tics davant o amb els afectats o reaccionar-hi d'alguna manera acostuma a augmentar-ne l'aparició i la intensitat. No parlar-ne els fa minvar. Per tant, sempre que no siguin especialment disruptius, *cal ignorar-los* i considerar-los un element més del "paisatge" de la classe i de l'escola.

Aquest serà el camí que permetrà a nois i noies afectats per la Síndrome de Gilles de la Tourette fruit de la felicitat de què són capaços en cada moment de la seva formació i d'una plenitud humana en el seu futur personal: a casa, a la feina, amb els amics, amb la parella... Amb la seva aportació i amb la seva experiència singular contribuiran també sens dubte a la millora del medi on viuen i, en definitiva, del món on vivim tots.

7. Protocols d'actuació a les escoles i instituts

7.1. Educació Infantil i Primària

7.1.1. Sense diagnòstic previ. Detecció precoç

7.1.2. Amb diagnòstic

7.2. Educació Secundària

7.2.1. Sense diagnòstic previ. Detecció precoç

7.2.2. Amb diagnòstic

7.3. Guió per a la redacció de documents

7.3.1. Educació Infantil i Primària

7.3.1.1. Sobre les estratègies preventives mínimes abans del diagnòstic o abans de començar el curs acadèmic

7.3.1.2. Sobre les estratègies acordades després

7.3.2. Educació Secundària

7.3.2.1. Sobre les estratègies preventives mínimes abans del diagnòstic o de començar el curs acadèmic

7.3.2.2. Sobre les estratègies acordades després

7.1. Educació Infantil i Primària

7.1.1. 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 INFANTIL I PRIMÀRIA

1.- Observacions prèvies.

Els “**criteris bàsics de detecció precoç**” que cal que un mestre/a, professor/a 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 involuntaris.**
- **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. Família i professorat 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” 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.³³² 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 preparat³³³ pot finalment dirimir el malentès.

2.- Protocol a seguir.

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 els psicopedagog/ga o mestre/a pedagog/a terapeuta del centre o amb el professional de l'EAP. ³³⁴		

³³² SHIMBERG, Elaine F. *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: 2005.

³³³ 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. La Fundació Tourette pot orientar les famílies a l'hora de triar l'especialista.

³³⁴ Si la família no reconeix que hi ha un problema i possiblement una malaltia, 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; 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.

Tutor/a, Psico-pedagog/a, mestre pedagog terapeuta o professional de l'EAP	5. Col·laborar amb el professor tutor, compartint l'observació i proporcionant-li informació. Possiblement, proporcionar fulletons informatius de la Fundació Tourette al pares per a una millor informació.		
Tutor/a, Psico-pedagog/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 la Fundació Tourette per a més informació (metges per diagnosticar, psicòleg per fer una seguiment, serveis que ofereix la Fundació...) ³³⁵		
	6. Quan l'alumne estigui diagnosticat cal seguir el <i>Protocol per a l'alumnat amb diagnòstic mèdic</i> .		

³³⁵ Fundació Síndrome de Tourette
 Concòrdia, 24 baixos, 08004 Barcelona.
 T. 93 329 32 07
info@fundacioutourette.org
www.fundacioutourette.org

7.1.2. PROTOCOL
d'actuació per a alumnes afectats per la
SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE³³⁶
 en el supòsit que hi hagi un
diagnòstic mèdic previ o en el moment de ser diagnosticat³³⁷
 a INFANTIL PRIMÀRIA

CALENDARI	PERSONES	ACCIONS ³³⁸	AVALUACIÓ	
			S'han aconseguit els passos	S'han trobat pro- blemes (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		
Abans de començar el curs (juliol - setembre)	Direcció, futur tutor/a i pedagog terapeuta (si el cas és prou greu, hi ha d'assistir el professional de l'EAP)	Direcció: Traspassar la informació dels pares al futur tutor/a i al pedagog terapeuta, i, si s'escau, mestre d'educació especial, i professional de l'EAP.		
Abans de començar el curs (juliol - setembre)	Pares, tutor/a, pedagog terapeuta, professional de	Traspassar informació sobre la malaltia, dificultats de l'alumne, característiques de l'alumne i proposar i prendre acords		

³³⁶ 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.

³³⁷ En cas de ser diagnosticat durant el curs, els procediments s'hauran d'adaptar, a partir de la comunicació del diagnòstic, al calendari possible del curs. D'alguna manera caldria no saltar-se cap pas: les reunions inicials, però, es podrien unificar. Serà indispensable la presència inicial dels pares. mantenir-los informats i escoltar-los durant tot el procés.

³³⁸ De les accions acordades per les persones responsables i dutes a terme, cal deixar-ne constància escrita en els dossiers tutorial.

	l'EAP, subsidiàriament, ³³⁹ un tècnic de la Fundació Tourette i, possiblement ³⁴⁰ , el mateix alumne afectat.	sobre possibles estratègies preventives : cal avaluar principalment si es diu als companys : - qui : ○ el mateix afectat? ³⁴¹ ○ el tutor? - quan : ○ anticipar-se a les preguntes dels companys? ○ esperar que els companys preguntin? - com : d'una manera genèrica (problemes amb els nervis...) o d'una manera específica: síndrome de Gilles de la Tourette i símptomes concrets? ³⁴²		
Abans de començar el curs (setembre)	Les mateixes o el tutor, i l'equip docent	Traspassar la informació i acordar les estratègies preventives mínimes		

³³⁹ Atès que es tracta d'una malaltia poc coneguda, sovint serà necessari un assessorament per part de la

Fundació Síndrome de Tourette
Concòrdia, 24 baixos, 08004 Barcelona.
T. 93 329 32 07

info@fundacioutourette.org
www.fundacioutourette.org

³⁴⁰ Si és prou conscient de la seva malaltia. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

³⁴¹ 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 la Fundació Tourette. Vegeu també 5.2. "Estratègies d'inserció social", especialment 2.2.3. "Tècniques per informar els companys" p. 194-196 a PUJADES, Ramon. *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

³⁴² 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.

Començat el curs, a la primera reunió de l'equip docent (al cap d'un mes aproximadament - octubre)	L'equip docent amb l'assessorament del psicòleg terapeuta escolar o la persona que se n'hagi fet càrrec (professional de l'EAP, etc.)	Avaluar la incidència de la Síndrome <u>1. Efecte directe dels tics sobre les tasques cognitives</u>, p. ex. sobre l'escriptura... <u>2. Efectes indirectes dels tics</u>, com p. ex. l'esforç d'inhibir els símptomes a la classe. <u>3. Efectes de la medicació</u>, com p. ex. l'alentiment dels processos cognitius. <u>4. Efectes interpersonals que resulten dels símptomes</u>, p. ex. l'aïllament, el rebuig o de vegades l'exclusió de l'escola.³⁴³ Prendre els acords per a la millora, pocs i de fàcil compliment: - per al professorat - per als companys - per al mateix afectat		
Després de la primera reunió de l'equip docent (octubre)	El tutor (i el pedagog terapeuta i professional de l'EAP, si s'escau)	Traspasar a les famílies la informació de l'equip docent i avaluar-la juntament amb els pares. Prendre acords en els aspectes que afectin la cooperació entre escola i família (hàbits, deures...)		
Durant la resta de curs	El tutor	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.		

³⁴³ WERTHEIM, J. M.S. Ed. *Tourette Syndrome in the Classroom*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York: 2000.

	El pedagog terapeuta	Entrevistes amb els pares, l'alumne i exploracions de l'alumne a requeriment del tutor		
	Professional de l'EAP	Entrevistes i exploracions de l'alumne a requeriment del tutor i/o pedagog terapeuta.		
Final de curs	El tutor, el pedagog terapeuta escolar i l'equip docent	Avaluació de l'alumne en els aspectes comportamentals, socials i acadèmics. Reunió 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.		

7.2. Educació Secundària

7.2.1.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

1.- Observacions prèvies.

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” 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.³⁴⁴ 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 preparat³⁴⁵ pot finalment dirimir el malentès.

2.- Protocol a seguir.

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 ³⁴⁶ .		

³⁴⁴ SHIMBERG, Elaine F. *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: 2005.

³⁴⁵ 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. La Fundació Tourette pot orientar les famílies a l'hora de triar l'especialista.

³⁴⁶ Si la família no reconeix que hi ha un problema i possiblement una malaltia, 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; 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.

Tutor/a, Psico-pedagog/a, mestre pedagog terapeuta o professional de l'EAP.	4. Possiblement, proporcionar fulletons informatius de la Fundació Tourette al pares per a una millor informació.		
Tutor/a, Psico-pedagog/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 la fundació Tourette per a més informació (metges per diagnosticar, psicòleg per fer una seguiment. Serveis que ofereix la Fundació...) ³⁴⁷ . Col·laborar amb el professor tutor, compartint la observació i proporcionant-li informació.		
	6. Quan l'alumne estigui diagnosticat cal seguir el <i>Protocol per a l'alumnat amb diagnòstic mèdic</i> .		

³⁴⁷ Fundació Síndrome de Tourette
 Concòrdia, 24 baixos, 08004 Barcelona.
 T. 93 329 32 07
info@fundaciotourette.org
www.fundaciotourette.org

7.2.2. PROTOCOL
d'actuació per a alumnes afectats per la
SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE³⁴⁸

en el supòsit que hi hagi un
diagnòstic mèdic previ o en el moment de ser diagnosticat³⁴⁹
a SECUNDÀRIA

CALENDARI	PERSONES	ACCIONS ³⁵⁰	AVALUACIÓ	
			S'han aconpleert 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		

³⁴⁸ 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.

³⁴⁹ Marquem amb un asterisc* els procediments que s'han d'implementar a partir del diagnòstic, si aquest es produeix durant el curs acadèmic.

³⁵⁰ De les accions acordades i dutes a terme, cal deixar-ne constància escrita en els dossiers tutorialers.

Abans de començar el curs (juliol - setembre)	Direcció, futur tutor i psicopedagog (si el cas és prou greu, hi ha d'assistir el professional de l'EAP)	Direcció: Traspassar la informació dels pares al futur tutor/a i al psicopedagog, i, si s'escau, al mestre d'educació especial, o professional de l'EAP.		
Abans de començar el curs (juliol - setembre)	Pares, tutor, psicopedagog, professional de l'EAP, subsidiàriament, ³⁵¹ tècnic de la Fundació Tourette i, possiblement ³⁵² , el mateix alumne afectat	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 : - qui: - el mateix afectat? ³⁵³ - el tutor? - quan: - anticipar-se a les preguntes dels companys? - esperar que els companys preguntin? - com: d'una manera genèrica (problemes amb els nervis...) o d'una manera específica: síndrome de Gilles de la Tourette i símptomes concrets? ³⁵⁴		

³⁵¹ Atès que es tracta d'una malaltia poc coneguda, sovint serà necessari un assessorament per part de la **Fundació Síndrome de Tourette** Concòrdia, 24 baixos, 08004 Barcelona.
T. 93 329 32 07
info@fundaciotourette.org
www.fundaciotourette.org

³⁵² Si és prou conscient de la seva malaltia. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

³⁵³ 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 la Fundació Tourette. Vegeu també

Abans de començar el curs (setembre)	Les mateixes i l'equip docent	Traspassar la informació i acordar les estratègies preventives mínimes		
Començat el curs, a la primera reunió de l'equip docent (al cap d'un mes aproximadament - octubre)	L'equip docent amb l'assessorament del psicopedagog escolar o la persona que se n'hagi fet càrrec (professional de l'EAP, etc.)	Avaluar la incidència de la Síndrome 1. <u>Efecte directe dels tics sobre les tasques cognitives</u>, p. ex. sobre l'escriptura 2. <u>Efectes indirectes dels tics</u>, com p. ex. l'esforç d'inhibir els símptomes a la classe. 3. <u>Efectes de la medicació</u>, com p. ex. l'alentiment dels processos cognitius. 4. <u>Efectes interpersonals que resulten dels símptomes</u>, com p. ex. l'aïllament, el rebuig o de vegades l'exclusió de l'escola. Prendre els acords per a la millora (pocs i de fàcil compliment): - per al professorat - 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)	Traspassar la informació de l'equip docent i avaluar-la juntament amb els pares . Prendre acords en els aspectes que afectin la cooperació entre escola i família (hàbits, deures...)		

5.2. "Estratègies d'inserció social", especialment 2.2.3. "Tècniques per informar els companys" p. 194-196 a PUJADES, Ramon. *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

³⁵⁴ 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.

Durant la resta de curs	El tutor	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	Entrevistes amb els pares, l'alumne i exploracions de l'alumne a requeriment del tutor		
	Professional de l'EAP	Entrevistes i exploracions de l'alumne a requeriment del tutor i/o psicopedagog.		
Final de curs	El tutor, el psicòleg escolar i l'equip docent	Avaluació de l'alumne en els aspectes comportamentals, socials i acadèmics. Reunió amb els pares per comunicar els resultats i les propostes o decisions preses. Preparar un dossier informatiu per al traspass al curs següent, si l'alumne ha de canviar de tutor.		

7.3. Guió per a la redacció de documents

7.3.1. Educació Infantil i Primària

Guió per a la redacció del document

7.3.1.1. Sobre les estratègies preventives mínimes abans del diagnòstic o abans de començar el curs acadèmic

El preparen: Pares, tutor, psicopedagog, professional de l'EAP, subsidiàriament, tècnic de la Fundació Tourette³⁵⁵ i, possiblement el mateix alumne afectat³⁵⁶ 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'aula³⁵⁷

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?

³⁵⁵ Atès que es tracta d'una malaltia poc coneguda, sovint serà necessari un assessorament per part de la

Fundació Síndrome de Tourette
Concòrdia, 24 baixos, 08004 Barcelona.
T. 93 329 32 07

info@fundacioutourette.org
www.fundacioutourette.org

³⁵⁶ Si és prou conscient de la seva malaltia. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

³⁵⁷ 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 5.2. "Estratègies a la classe", p. 154.

- 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
- Transport escolar
- Altres

3.4. Alguna altra estratègia o recurs que es consideri oportú 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

...

4.- Observacions

7.3.1.2. Sobre les estratègies acordades després d'analitzar les incidències o problemes observats.

El preparen: Pares, tutor, pedagog/ terapeuta, professional de l'EAP, subsidiàriament,³⁵⁸ tècnic de la Fundació Tourette i, possiblement³⁵⁹, el mateix alumne afectat.

1.- Ubicació en el Centre³⁶⁰:

- 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:

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:

Lectoescritura

Matemàtiques

³⁵⁸ Atès que es tracta d'una malaltia poc coneguda, sovint serà necessari un assessorament per part de la

Fundació Síndrome de Tourette
Concòrdia, 24 baixos, 08004 Barcelona.

T. 93 329 32 07

info@fundaciotourette.org

www.fundaciotourette.org

³⁵⁹ Si és prou conscient de la seva malaltia. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

³⁶⁰ 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 5.2. "Estratègies a la classe", p. 154.

- 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 o recurs que es consideri oportú a partir de l'experiència.

- 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

4.- Observacions

7.3.2. Educació Secundària

Guió per a la redacció del document

7.3.2.1. Sobre les estratègies preventives mínimes abans del diagnòstic o de començar el curs acadèmic

El preparen: Pares, tutor, psicopedagog, professional de l'EAP, subsidiàriament,³⁶¹ tècnic de la Fundació Tourette i, possiblement³⁶², 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'aula³⁶³

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?

³⁶¹ Atès que es tracta d'una malaltia poc coneguda, sovint serà necessari un assessorament per part de la

Fundació Síndrome de Tourette
Concòrdia, 24 baixos, 08004 Barcelona.
T. 93 329 32 07

info@fundacioutourette.org
www.fundacioutourette.org

³⁶² Si és prou conscient de la seva malaltia. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

³⁶³ 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 5.2. "Estratègies a la classe", p. 154.

- 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
- Transport escolar
- altres

3.4. Alguna altra estratègia o recurs que es consideri oportú a partir de l'experiència.

Personal de suport

Auxiliars d'educació especial

Educadors i educadores d'educació especial

Integradors i integradores socials

...

4.- Observacions

Guió per a la redacció del document

7.3.2.2. Sobre les estratègies acordades després d'analitzar les incidències o problemes observats.

El preparen: Pares, tutor, psicopedagog, professional de l'EAP, subsidiàriament,³⁶⁴ tècnic de la Fundació Tourette i, possiblement³⁶⁵, 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:

3.- Estratègies segons les incidències i problemes que s'hagin analitzat:

3.3. Explicar-ho als companys si no s'ha fet abans:

El mateix afectat?

El tutor?

Ambdós alhora?

Altres possibilitats...

3.4. Per als problemes acadèmics:

Lectoescritura

Matemàtiques

³⁶⁴ Atès que es tracta d'una malaltia poc coneguda, sovint serà necessari un assessorament per part de la

Fundació Síndrome de Tourette
Concòrdia, 24 baixos, 08004 Barcelona.
T. 93 329 32 07

info@fundacioutourette.org

www.fundacioutourette.org

³⁶⁵ Si és prou conscient de la seva malaltia. Com més aviat se'l pugui implicar en les decisions que afecten la seva presència a l'escola, millor.

- 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 o recurs que es consideri oportú a partir de l'experiència.

- 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

4.- Observacions

8. Bibliografia

1. Bibliografia

- 1.1. Metodologia
- 1.2. Sobre la Síndrome de Tourette
 - 1.2.1. Aspectes generals.
 - 1.2.2.. Aspectes educatius.
 - 1.2.2.1. Llibres
 - 1.2.2.2. Revistes
 - 1.2.2.3. Altres publicacions
 - 1.2.2.4. [Recursos electrònics](#)
- 1.3. Sobre el Trastorn d'atenció amb hiperactivitat (TDAH)
 - 1.3.1. [Llibres](#)
 - 1.3.2. [Revistes](#)
 - 1.3.3. [Recursos electrònics](#)
- 1.4. Sobre el Trastorn Obsessivcompulsiu (TOC)
- 1.5. Altres trastorns
- 1.6. Aspectes legals.
 - 1.6.1. Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya.
 - 1.6.2. Departament de Benestar i Família.
 - 1.6.3. Govern de l'Estat Espanyol.
 - 1.6.4. Estats Units d'Amèrica

2. Bibliografia complementària

- 2.1. Llibres, revistes i recursos electrònics
- 2.2. Contes per a infants

1. Bibliografia consultada

1.1. Metodologia

- ARNAL AGUSTÍN, Justo. *Metodologies d'investigació*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya. Barcelona, 1997. p. 39 i ss.
- DANE, Francis C. *Mètodes de recerca*. Barcelona: Proa: Universitat Oberta de Catalunya, 1997. p. 47 i ss.
- MAYKUT, Pamela ; MOREHOUSE, Richard. *Investigación cualitativa: una guía práctica y filosófica*. Barcelona: Hurtado, 1999.

1.2. Sobre la Síndrome de Tourette

1.2.1. Aspectes generals.

- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA PACIENTES CON TICS Y SÍNDROME DE Tourette; BAYÈS RUSIÑOL, Àngels ; TOLOSA, Eduard. *Tics i malaltia de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social, 1992.
- BADOS, Arturo, *Los tics y sus trastornos: naturaleza y tratamiento en la infancia y adolescencia*. Madrid: Piràmide, 1995.
- *Convenció per als drets de les persones amb discapacitat*. Art. 24 i 27.
- *Convenció sobre els drets de l'infant*. Adoptada per les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989.

- FERNÁNDEZ ÁLVAREZ, Emilio, *Entender los tics*, Barcelona: Ediciones Medici, 2004.
- SACKS, Oliver. "Ray, el tiqueur ingenioso". En: *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Barcelona: Muchnik Editores, 1987.
- SACKS, Oliver. "Vida de un cirujano". En: *Un antropólogo en Marte: siete relatos paradójicos*. Barcelona: Anagrama, 1997.

1.2.2. Aspectes educatius.

1.2.2.1. Llibres

- BARKLEY, Russell A.; BENTON, Christine M. *Hijos desafiante i rebeldes: consejos para recuperar el afecto y lograr una mejor relación con su hijo*. Barcelona: Paidós, 2000.
- BENTON Christine. *Niños hiperactivos*. Barcelona, Paidós, 1999.
- BRONHEIM, Suzanne. *An Educator's Guide to TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. 2003.
- BRONHEIM, Suzanne. *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Fundació Tourette, 2005.
- BRUUN, Ruth D., PRIOR, Cathleen. *Tourette Syndrome: a look at the interface between TS and the law*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc, 1988.
- BRUUN, Ruth; RICKLER, Kennet; KELMAN-BRAVO, Emily. *Problem Behaviors & Tourette syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. 2003.
- BRUUN, Ruth; RICKLER, Kennet; KELMAN-BRAVO, E. *Problem behaviors and TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., [s. a].
- BUDMAN, Cathy L.; BRUUN, Ruth. *Tourette Syndrome and Repeated Anger Generated Episodes*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2003.
- CAROLL, A. & ROBERTSON, M. *Tourette Syndrome: a practical guide for teachers, parents and carers*. London: David Fulton Publishers, 2000.
- COLLINS, Ramona. *Discipline and TS Child: A Guide for Parents and Teachers*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 1999.
- COLLINS, Ramona. *La disciplina i el nen amb la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Fundació Tourette, Barcelona 2005.
- COLLINS, Ramona. *La disciplina y el niño con el Síndrome de Gilles de la Tourette*. [En procés de publicació].
- COMINGS, David E., *Tourette Syndrome and Human Behavior*. Duarte, Calif.: Hope Press, c1990.
- CONNERS, Susan. *Catalog of accommodations for students with Tourette Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder*. New York : Tourette Syndrome Association, Inc., 2005.
- CONNERS, Susan. *Educating classmates about Tourette Syndrome: a peer in-service*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2003.
- CONNERS, Susan. *Learning problems and the student with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2003.
- CONNERS, S, *Specific classroom strategies and techniques for students with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 1994.
- CONNERS, Susan. *Estratègies i tècniques específiques per a alumnes amb la Síndrome de Gilles de la Tourette*. [En procés de publicació].
- CONNERS, Susan. *Estrategias y técnicas para alumnos con el Síndrome de Gilles de la Tourette*. [En procés de publicació].

- CONNERS, Susan. *The IEP for Students with Tourette Syndrome: a parent's handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2005.
- CONNERS, Susan. *The IEP for students with Tourette Syndrome: an educator's handbook*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2005.
- CONNERS, Susan. "Tourette Syndrome: An Inside Perspective". *NASP Communique*, vol. 31, no. 2, pàg. 8-10.
- *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th edition, text revision. American Psychiatric Association: Arlington, Va., 2000.
- DORNBUSH, Marilyn P. ; PRUITT, Sheryl K. *Teaching the tiger*. Duarte (USA): Hope Press, 1995.
- ERENBERG, Gerald. *A Consumer's Guide to Tourette Syndrome medications*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2001.
- FAVISH, Jacqueline. *Tècniques per ajudar els estudiants amb la Síndrome de Gilles de la Tourette a fer els treballs escrits*. [En procés de publicació].
- FAVISH, Jaqueline, *Técnicas para ayudar a los estudiantes con el Síndrome de Gilles de la Tourette a realizar los trabajos escritos*. [En procés de publicació].
- FISCHER-COLLINS, Ramona. *Discipline and TS child: a guide for parents and teachers*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 1994.
- GINOTT, H.G. *Teacher and child: a book for parents and teachers*. New York: Collier Books, 1993.
- GIORDANO, Kathy. *Educational advocacy manual*, New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2004.
- GIORDANO, Kathy. *Red flags*, New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2007.
- GIORDANO, Kathy. *TS is more than tics*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2007.
- HAGIN, Rosa A. *Tourette Syndrome and the School psychologist*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2003.
- Jornada sobre modalitats d'inclusió escolar dels alumnes amb discapacitat a debat: Barcelona, 18 de desembre de 2004 . *Aportacions*. [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)].
- *Jornadas sobre necesidades educativas especiales*. Sevilla, 22 y 23 de noviembre de 2004.
- KORMAN, Candida B. *Getting into College: strategies for the student with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2000.
- KORMAN, Candida B. *Introduction to educational advocacy: the basic tools*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2003.
- KORMAN, Candida B. *Teens and the Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2006.
- KORMAN, Candida B. *Els adolescents i la Síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette, 2005.
- KORMAN, Candida B. *The school administrator: ten things to know about Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, 2005.
- LEVI-PEARL, Sue; COHEN, Joanne E. *Understanding coprolalia*. New York : Tourette Syndrome Association, Inc: 2003.
- LEVI-PEARL, Sue; COHEN, Joanne E.. *Per entendre la coprolàlia*. [En procés de publicació].

- LEVI-PEARL, Sue; COHEN, Joanne E.. *Para entender la coprolalia*. [En procés de publicació].
- LOUGY, Richard A.; Rosenthal, David. *ADHD: a survival guide for parents and teachers*. Duarte, CA : Hope Press, c2002.
- NICOLAU PALOU, Rosa. *Comportamiento y TDAH: cuaderno*. Barcelona: ADANA Fundación, 2004.
- *P y R: preguntas y respuestas a cerca del Síndrome de Tourette*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2004.
- Plataforma ciutadana per una escola inclusiva a Catalunya. *Manifest*. Barcelona: Plataforma ciutadana per una escola inclusiva, [Barcelona: s.n., 2001?].
- Tourette Syndrome Association, Inc. *R.A.G.E.: Repeated Anger Generated Episodes*
- RASMUSSEN S.A.; EISEN J.L., "Epidemiology and clinical features of Obsessive-Compulsive Disorder". [*Psychiatry Clinique of North Amerique*](#). Vol. 15, no 4 1992. p. 743-758.
- SEGURA MORALES, Manuel; MESA EXPÓSITO, Juana R.; ARCAS CUENCA, Margarita. *Decideix : Educació Primària, Cicle mitjà: programa de competència social*. Volum I (Fulls multicopiats)
- SEGURA MORALES, Manuel; MESA EXPÓSITO, Juana R.; ARCAS CUENCA, Margarita. *Decideix: Educació Primària. Cicle superior. Programa de competència social*. Volum II (Fulls multicopiats)
- SEGURA MORALES, Manuel; MESA EXPÓSITO, Juana R.; ARCAS CUENCA, Margarita. *Educació Secundària Obligatoria: 2n Cicle: programa de competència social: habilitats cognitives, valors morals, habilitats socials*. [Fulls multicopiats. Material publicat i cedit al Departament d'Ensenyament per la Consejería de Educación del Gobierno de Canarias. Generalitat de Catalunya. Departament d'Ensenyament.].
- SEGURA MORALES, Manuel. *Ser persona i relacionarse: competencia social en el aula: habilidades cognitivas, valores morales, habilidades sociales: Secundaria, Primer ciclo*. [Fulls multicopiats].
- SHIMBERG, Elaine F. *Coping with Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2000.
- SHIMBERG, Elaine 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, 2005.
- SHIMBERG, Elaine F. *When Your Grandchild Has Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2003.
- SHIMBERG, Elaine F. *Quan el teu nét té la Síndrome de Tourette*. [En procés de publicació].
- SINGER H.S. ; [et al.] *Learning difficulties in Children with TS*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 1995.
- STROCK, Margaret. *Obsessive-Compulsive Disorder*. Rockville, Md.: National Institute of Mental Health, Information Resources and Inquiries Branch, 1996.
- *Techniques to Aid TS students*. Tourette Syndrome Association, Inc. New York.
- WERTHEIM, J. *Coping with TS in the classroom*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2000.
- WERTHEIM, J. *Tourette Syndrome in the classroom*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. 2000.
- *What school drivers need to know about students with Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2003.

1.2.2.2. Revistes

1.2.2.2.1. D'investigació

- BUDMAN, Cathy L. et alt.; "Explosive Outbursts in Children With Tourette's Disorder". *J. AM. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*. Vol. 39, n.10 (October, 2000.).
- CHAMBERLAIN, Steven P. "An interview with Susan Conners: an Educator's observations about living with and educating others about Tourette's Syndrome". *Intervention in School and Clinic*. Vol.39, n. 2, (Nov. 2003), pàg. 99-108.
- CHANNON, S., PRATT, P.; ROBERTSON, M.M. "Executive function, memory, and learning in Tourette's Syndrome". *Neuropsychology*, vol.17. (2003), pàg.. 247-254.
- CHOWDHURY, Uttom; CHRISTIE, Deborah. "Tourette Syndrome: a training day for teachers". *British Journal of Special Education*, vol. 29, n. 3, (Sep. 2002), pàg..123-126,
- CLARKE, Marlene A.; BRAY, Melissa A.; KEHLE, Thomas J.; TRUSCOTT, Stephen D. "A school-based intervention designed to reduce frequency of tics in children with Tourette's Syndrome". *School Psychology Review*, vol. 30, n. 1, (2001), pàg.11-22.
- GILMAN, Rich; CONNOR, Nancy; HANEY, Michelle. "A school-based application of modified habit reversal for Tourette Syndrome via a translator: a case study". *Behavior Modification* , vol. 29, n. 6, (2005), pàg. 823-838.
- HALLENBERG, Harvey. "Gilles de la Tourette Syndrome: a case Study". *Montessori Life*, vol.9, n.3, (Sum. 1997), pàg. 38-40.
- HIMLE, Michael B.; WOODS, Douglas W.; PIACENTINI, John C.; WALKUP, John T. "Brief review of habit reversal training for Tourette Syndrome". *Journal of Child Neurology*. Vol.21, N. 8, (August 2006).
- HOOD, Korey K.; BAPTISTA-NETO, Lourival; BEASLEY, Pamela. "Case study: severe self-injurious behavior in comorbid Tourette's Disorder and OCD". *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 43 n.10, (Oct 2004), pàg.1298-1303.
- KELLY, Barbara M. "What does a kid with Tourette Syndrome look like?: just like any other kid!". *School Nurse News*, v.18, n5 (Nov.2001), pàg.34-40.
- KNIGHT, Diane. "Understanding Tourette Syndrome: an educators' guide for the inclusive classroom". *Physical Disabilities: education and related services*, v.17, n.2, (Spr. 1999), pàg.111-130.
- KNOBLAUCH, Bernardette. "Teaching children with Tourette Syndrome". *ERIC Digest E570*, 1998.
- LEGG, Carol; PENN, Claire; TEMLETT, James; SONNENBERG, Beulah. "Language skills of adolescents with Tourette Syndrome." *Clinical Linguistics and Phonetics*, vol.19, n.1, (Jan-Feb 2005), pàg.15-33..
- LEONE, Pamela; HYLTON, Jaime. "It's all your fault!". *Journal of College Reading and Learning*, vol.28, n.2, (Spr.1998), pàg.141-155.
- LEGG, Carol; PENN, Claire; TEMLETT, James; SONNENBERG, Beulah "Language skills of adolescents with Tourette Syndrome". *Clinical Linguistics and Phonetics*, vol.19, n.1, (Jan-Feb. 2005), pàg.15-33.
- MEIDINGER, Amy L.; MILTENBERGER, Raymond G.; HIMLE, Michael; OMVIG, Matthew; TRAINOR, Casey; CROSBY, Ross. "An Investigation of tic suppression and the rebound effect in Tourette's Disorder." *Behavior Modification*, vol.29, n.5, (2005), pàg. 716-745.

- OSMON, David C.; SMERZ, Jessica M. "Neuropsychological evaluation in the diagnosis and treatment of Tourette's Syndrome". *Behavior Modification*, v.29, n.5, (2005), pàg. 746-783..
- PACKER, Leslie, E. "Tic-related school problems: impact on functioning, accommodations and interventions." *Behavior Modification*, vol.29, n.6, (Nov. 2005), pàg. 876-899.
- PIACENTINI, John; CHANG, Susanna. "Habit reversal training in children and adolescents". *Behavior Modification*, vol.29, n.6, (2005), pàg. 803-822.
- VAN BORSEL, John; VANRYCKEGHEM, Martine. "Dysfluency and phonic tics in Tourette Syndrome: a case report". *Journal of Communication Disorders*, vol.33, n.3, (May-Jun. 2000), pàg. 227-40.
- WALTER, Abbe L.; CARTER, Alice S. "Gilles de la Tourette's Syndrome un childhood: a guide for school professionals". *School Psychology Review*, vol.26, n.1, (1997), pàg. 28-46.
- WATSON, T.; DUFRENE, Brad; WEAVER, Adam; BUTLER, Tonya; MEEKS, Caroline. "Brief antecedent assessment and treatment of tics in the general education classroom: a preliminary investigation". *Behavior Modification*, vol.29, n.6, (2005), pàg. 839-857.
- WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Tourette Syndrome. a case for establishing the individual needs or children at risk". [S.l: s.n.], 2001. Comunicació presentada a la Biennial Conference of the Australian Curriculum Studies Association (Canberra, Australia, September 29-October 1, 2001).
- WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Increasing the effectiveness of education for students with Tourette Syndrome". [S. l: s.s.], Melbourne Univ. (Australia) 2003. 22 p. [Comunicació presentada a l'International Congress for School Effectiveness and Improvement: Sidney, Australia, January 5-8, 2003].
- WESSMAN, Christopher. "Pedagogy an the unconscious: Tourette's Syndrome in the classroom". *ADE Bulletin*, n.124, (Win. 2000), pàg..29-32.
- WODRICH, David L. "Tourette's Syndrome and tics: relevance for school psychologists". *Journal of School Psychology*, vol.36, n.3, (1998.), pàg.281-294.
- WOODS, Douglas; MARCKS, Brook. "Controlled evaluation of an educational intervention used to modify peer attitudes and behavior toward persons with Tourette Syndrome". *Behavior Modification*, vol. 29, n.6. (2005), pàg. 900-912.
- WOODS, Douglas W.; HIMLE, Michael B. "Creating Tic suppression: comparing the effects of verb al instruction to differential reinforcement". *Journal of Applied Behavior Analysis*, vol.37, n.3, (Fall 2004), pàg. 417.

1.2.2.2.2. De divulgació

- ARELLANO, Amy. "A Family Portrait." *Newsletter*, volume 32, number 4. (Fall 2004), pàg. 3.
- BLACHER, Jan; COOK, Clayton. "Tourette Syndrome can be treated". *Exceptional parent*. vol 36, no 4, (April 2006), pàg. 76 – 77.

- CONNERS, Susan. "Ask the expert". *Newsletter. Tourette Syndrome Association, inc*, Volume 34, Number 2, (Fall 2006), pàg. 7.
- "Family portrait". *Newsletter. Tourette Ssyndrome Association, inc.*, Volume 31, Number 2 (Winter 2006), pàg. 3.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC., inc. "Family portrait". *Newsletter*, volume 34, number 3 (Winter 2006), p.3.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC., inc. "Family portrait". *Newsletter*, volume 33, (Summer 2005), number 1, pàg.3
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC., inc. "Family portrait". *Newsletter*. Winter 2005, Volume 33, Number 3 p.3

- **1.2.2.3. Altres publicacions**

- WILSON, Jeni; SHRIMPSON, Bradley. "Managing diversity: reflections of Tourette Syndrome sufferers". En: *Second National Conference on Reconciliation, Multiculturalism, Immigration and Human Rights*. Geelong, Victoria, Australia 2001.

- **1.2.2.4 Recursos electronics**

- Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: acceso y calidad: 10 de Junio de 1994. *Declaración de Salamanca*.
http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/leyes/dec_sal.htm.m [Consulta: 17/09/2006].
- CONNERS, Susan. *A Teacher looks and TS* [vídeo en cassette]. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2003. 1 cassette.
- CONNERS, Susan. "Educating children with Tourette Síndrome". *Tourette's Center*. <http://www.realmentalhealth.com/tourettes/education.asp> [Consulta: 15 desembre 2006].
- CONNERS, Susan; GIORDANO, Kathy. *Learning resources for education and allied professionals* [vídeo en cd-rom]. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2006. 1 cd-rom.
- GOOSENBERG KENT, Elen (Dir.) *I have tourette's but tourette's doesn't have me: dispelling the myth one child et a time* [vídeo en cd-rom]. New York: Tourette Syndrome Association, Inc: HBO; 2006. 1 cd-rom.
- Plataforma Ciutadana per una Escola Inclusiva. http://www.forumeducacio.org/pdf/jornada_escola_inclusiva_sintesi.pdf. [Consulta: 20 abril 2006].
- Office of Special Education and Rehabilitative Services. U.S. Department of Education. *A Guide to Individualized Education Program*. Jessup, MD: Editorial Publications Center, 2000.
<http://www.ed.gov/parents/needs/speced/iepguide/iepguide.pdf> [Consulta: 15 de desembre de 2006].
- PRESTIA, Kelly. "Tourette Syndrome: characteristics and interventions". *Intervention in School and Clinic*, vol. 39, n.2, p.67-71, Nov 2003.
http://www.escolainclusiva.org/public/Manifest_ei.doc [Consulta: 20 abril 2006].
- SEGURA MORALES, Manuel; ARCAS, Margarita; MESA, Juana. *Programa de competencia social*. [video en cd-rom]. Las Palmas de Gran Canaria: Gobierno de Canarias. Consejería de Educación, Cultura y Deportes. Dirección General de Promoción Educativa, 1998. 2 cd-rom.

- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. [cd-rom]. *2006 TSA Conference: recent publications and previews of new publications in draft form*. Special edition. New York: Tourette Syndrome Association, Inc. 2006. 1 cd-rom.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. *The Educators' in-service program on understanding Tourette Syndrome. Teaching children with Tourette Syndrome: a resource for educators* [cd-rom]. Ed. Revisada. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2005. 2 cd-rom.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. *Diagnosis and treating Tourette Síndrome* [cd-rom] : *supplemental learning materials for physicians and allied health professionals*. New York: Tourette Síndrome Association: National Association of Science Psychologists, 2004. 2 cd-rom.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. *Family life with Tourette Síndrome: personal stories: a six parts series*. [vídeo en cinta magnètica]. New York: Tourette Síndrome Association, [s.a.]. 1 vídeo.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. *Family life with Tourette Síndrome: personal stories: a six parts series*. [vídeo en cd-rom]. New York: Tourette Síndrome Association, [s.a.]. 1 cd-rom.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. *I'm a person too*. [vídeo en cinta magnètica]. New York: Tourette Síndrome Association, [s.a.]. 1 cinta magnètica.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. *I'm a person too; Stop it, can't; A Regular Kid, that's me!*. [vídeo en cd-rom]. New York: Tourette Síndrome Association, [s.a.]. 1 cd-rom.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. "Medical and educational videos" [vd] Scientific Literature" [format pdf en cd-rom]. En: *Diagnosis and treating Tourette Síndrome* [cd-rom] : *supplemental learning materials for physicians and allied health professionals*. New York: Tourette Síndrome Association: National Association of Science Psychologists, 2004. 2 cd-rom.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. *A Regular Kid, that's me!*. [vídeo en cinta magnètica]. New York: Tourette Síndrome Association, [s.a.]. 1 cinta magnètica.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. "Scientific Literature" [pdf en cd-rom]. En: *Diagnosis and treating Tourette Síndrome : supplemental learning materials for physicians and allied health professionals*. New York: Tourette Síndrome Association: National Association of Science Psychologists, 2004. 1 cd-rom.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. *Stop it, can't*. [vídeo en cinta magnètica]. New York: Tourette Síndrome Association, [s.a.]. 1 cinta magnètica.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. [cd-rom]. *A Teacher book de TS*. : Tourette Syndrome Association, In c.,[s.a.]. 1 cd-rom.
- TOURETTE SYNDROME ASSOCIATION, INC. [cd-rom] *TSA youth ambassador program*. New York: Tourette Syndrome Association, In c., 2006. 1 cd-rom.

1.3. Sobre el Trastorn d'atenció amb hiperactivitat (TDAH)

1.3.1 Llibres

- ADANA Fundació. *Adolescència i TDAH: xerrada taller*. [Barcelona, s.n., s. a.]. [Fulls multicopiats].
- ADANA Fundació. *L'Autoestima: xerrada taller*. [Barcelona, s.n., s. a.]. [Fulls multicopiats].

- ADANA Fundació. *Com dir-li al meu fill que té TDAH: xerrada taller*. . [Barcelona, s.n., s. a.]. [Fulls multicopiats].
- ADANA Fundació. *Control de la conducta oposicionista: xerrada taller*. . [Barcelona, s.n., s. a.]. [Fulls multicopiats].
- ADANA Fundació. *Com estudiar a casa: xerrada taller*. [Barcelona, s.n., s. a.]. [Fulls multicopiats].
- ADANA Fundació. *Dossier de formació per a pares*. [Barcelona, s.n., s. a.]. [Fulls multicopiats].
- ADANA Fundació. *Quadern Informatiu TDAH i comportament*. Barcelona. ADANA Fundació, 1998.
- GARDNER, Howard. *ADD/ADHA: alternatives in the classroom*. Lloc: Ed., Any.
- MENA PUJOL, B.; [et al.]. *El alumno con TDAH*. 2a edició. Barcelona: Fundació ADANA, 2006 .
- TAYLOR, Eric. *El niño hiperactivo. Una guía esencial para los padres para comprender i ayudar al niño hiperactivo*. EDAF. Madrid, 2000.
- TELLO YEVES, Sonia. *El TDAH y la agresividad*. (fulls multicopiats)

1.3.2 Revistes

- HIDALGO VICARIO, M. Inés; SOUTULLO ESPERÓN, César. “Trastorno por déficit de atención e hiperactividad”. En: *Pediatría Integral* (Curso de formación continuada en Psiquiatría infantil; 6ª entrega).
- STORTMON-SPURGIN, MELISSA. “I lost my homework: strategies for improving organization in students with ADHD”. *Intervention at school and clinic*, vol. 32 N. 5, (May 1997), p.270-274.

1.3.3 Recursos electrònics

- AMADOR CAMPOS, Juan Antonio. *El trastorno por déficit de atención con hiperactividad y los trastornos de aprendizaje*. http://www.fadana.org/uploads/jornadas/TDAH_y_trastornos_aprendizaje.pdf. [Consulta: 17 de novembre de 2006].
- ORJALES VILLAR, Isabel. “Problemas de conducta en el niño con TDAH: estrategias de intervención en el aula”. *Paso a paso: un punto de apoyo en la red*.
- http://www.pasoapaso.com.ve/GEMAS/gemas_216.htm [Consulta: 17 de novembre de 2006].
- RAMOS-QUIROGA J. A.; ESCUDER G. Bosch R.; CASTELLS X. ; CASA M. *TDAH y drogodependencias*. http://www.fadana.org/uploads/jornadas/TDAH_y_drogodependencias.pdf. [Consulta: 17 de novembre de 2006].

1.4. Sobre el Trastorn Obsessivcompulsiu (TOC)

- ADAMS, Gail B.; TORCHIA, Marcia, R. N. *El profesor: un eslabón crítico del trastorno obsesivo-compulsivo en el mundo infantil i juvenil: guía práctica para reconocer esta enfermedad en niños i adolescentes, y ayudarles en su proceso de aprendizaje*. [Barcelona] : Solvay Pharma, 2000.

- MARDOMINGO, María Jesús. “Trastorno obsesivo-compulsivo: el clamor de la olas”. En: *Psiquiatría para padres y educadores: ciencia y arte*. Madrid. Narcea, 2002..

1.5. Altres trastorns

- JAVALOYES SANCHÍS, M. Auxiliadora; REDONDO ROMERO, Antonio. “Trastorno del comportamiento: trastorno negativista desafiante, trastorno disocial y otros problemas del comportamiento”. En: *Pediatría Integral*. (Curso de Formación Continuada en Psiquiatría Infantil; 6ª entrega).

1.6. Aspectes legals.

1.6.1. Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya.

- Catalunya. *Decret 299/97, de 25 de novembre, sobre atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials a Catalunya, DOGC de 28 de novembre de 1997.*
- Catalunya. *Decret 266/97, de 17 d'octubre, sobre drets i deures dels alumnes, DOGC de 24 d'octubre de 1997.*
- Catalunya. *Decret 299/1997, de 25 de novembre, sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials, DOGC 3918, de 4 de juliol de 2003.*
- Catalunya. *Decret 143/2007, de 26 de juny, pel qual s'estableix l'ordenació dels ensenyaments de l'educació secundària obligatòria, DOGC 4915, de 29 de juny de 2007.*
- Catalunya. *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, DOGC 1947, de 14 de setembre de 1994.*
- Catalunya. *Ordre de 24 de novembre de 1998 per a l'alumnat de l'etapa d'Educació Secundària Obligatòria, DOGC, 2807.*
- Catalunya. *Ordre de 25 d'agost de 1994 per a l'alumnat d'Educació Infantil i Primària, DOGC, 1947, de 14 de setembre de 1994.*
- Catalunya. *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 3719 de 13 d'octubre de 2002.*
- Catalunya. *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.*
- Catalunya. *Resolució de 30 de juny de 2006 per la qual s'aproven les 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.*
- Catalunya. *Resolució de 11 de juliol de 2007, per la qual s'aproven les instruccions per a l'organització i el funcionament dels centres educatius públics d'educació secundària per al curs 2007-2008 [format pdf].* Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d'Educació, 2007.

<http://educacio.gencat.net/portal/page/portal/IDE/NIIC> [Consulta: 3 de setembre de 2007].

- Catalunya. *Resolució de 30 de juny de 2006, per la qual s'aproven les 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.
- Catalunya. *Resolució de 30 de juny de 2006, per la qual s'aproven les instruccions per a 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.

1.6.2. Departament de Benestar i Família.

- Catalunya. *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 4 de juliol de 2003.
- Catalunya. *Decret 261/2003, de 21 d'octubre, pel qual es regulen els serveis d'atenció precoç*, DOGC núm. 4002 de 4 d'abril de 2003.

1.6.3. Govern de l'Estat Espanyol.

- Espanya. *Llei 1/1990, 3 d'octubre, d'Ordenació General del Sistema Educatiu (LOGSE)*, . (BOE, núm. 238).
- Espanya. *Ley Orgànica 2/2006 de 3 de Mayo, de Educación (LOE)*, BOE, núm. 106 de 4 de maig de 2006).

1.6.4. Estats Units d'Amèrica

- USA. *Rehabilitation Act*
- USA *Public Law 108-446 108th Congress. An Act To reauthorize the Individuals with Disabilities Education Act, and for other purposes*. [NOTE: Dec. 3, 2004 - [H.R. 1350]

2. Bibliografia complementària

2.1. Llibres, revistes i recursos electrònics

- BAYÉS RUSIÑOL, Àngels. *Malaltia de Gilles de la Tourette: estudi del reflex...* [S. l: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina, 1987. Tesi doctoral
- CASAMAYOR (Coord) ; [et alt]. *Cómo dar respuesta a los conflictos: la disciplina en la enseñanza secundaria*. Barcelona: Graó, 2004.
- OWLER, Rick. *The unwelcome companion: an insider view of Tourette Syndrome. Revised edition*. Cashiers, NC 28717 USA, Silver Run Publications, Inc., 1996.
- KNOBLAUCH, Bernardette. "Teaching Children with Tourette Syndrome". En: *KidNeeds.com*.
http://www.kidneeds.com/diagnostic_categories/articles/teach_child_tourette.htm. [Consulta: 17 de desembre de 2006].

- MICHELI, Federico; FERNÁNDEZ ÁLVAREZ, Emilio; SCHTEINSCHNAIDER, Ángeles. *Vivir con tics*. Buenos Aires, Bogotá, Caracas, Madrid, México, Sao Paulo: Editorial médica panamericana, 2004.
- MURPHY, Joan, Ed. "Tourette's Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Toughing It Out at Home and School". Louisiana: Baton Rouge Tourette's Support Group, LA., 1995.
- O'HANLON, Christie. *Educational inclusion as action research: an interpretative discourse*, Open University Press, Maidenhead: 2003.
- SACKS, Oliver. "Tourette syndrome and creativity". *Lancet*. vol. 305 (1992), p. 1.501-1.516.
- SILVEIRA, M. R. da; RIBEIRO, P. R. M. "Comorbidade entre transtorno obsessivo compulsivo e síndrome de tourette: uma análise dos aspectos educacionais dos portadores" En: 58ª Reunião Anual da SBPC. Julho 2006: Sessão de Pósteres, 2006.

2.2. Contes per a infants

- FANTLE SHIMBERG, Elaine. *Dear Diary: My Sibling has Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 1997.
- KORMAN, Candida. *Simon's special sneeze test*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2006.
- KORMAN, Candida. *Simon and the puppeteer*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2003.
- KORMAN, Candida. *Simon and the mysterious barking dog*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2004.
- KORMAN, Candida. *Simon spells Tourette Syndrome*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 2004.
- PEARL, Eleanor. *Mathew and the tics*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 1996.
- PEARL, Eleanor. *Mateu i els tics*. Barcelona: Asociación Española para pacientes con tics y Síndrome de Tourette, 2005.
- PEARL, Eleanor. *Mateo y los tics*. New York: Tourette Syndrome Association, Inc., 1996.

9. ANNEXOS

9.1. Grups de conversa: transcripció

9.1.1. Pares de nens/nenes petits

22 de gener de 2007

Aspectes tractats

Síntomes

Estratègies de l'escola

Estratègies dels pares

Diagnòstic

Problemes

Aspectes mèdics

Actitud a casa

Relació escola-pares

Estratègies afectat

Els companys

Composició del grup:

1. Jo. i la seva dona, N., pares de J. 10 anys
2. Er., mare d'Al. 18 anys
3. Ro., mare de P. 14 anys
4. Am., mare d' H. 13 anys
5. Xa., pare de M. 12 anys
6. Ma., mare de Fe. 12 anys
7. Moderador

Total participants: 6 persones (2 homes i 4 dones) que representen 6 afectats entre 10 i 18 anys.

Duració : una hora aproximadament

Lloc: Fundació Tourette. C/ Concòrdia 24

Observacions. El pares i mares convocats són els que habitualment participen en un grup de teràpia amb periodicitat quinzenal. Per aquest motiu, i després d'haver assistit a les reunions prèvies y al grup de conversa, les narracions i valoracions de les persones participants poden estar esbiaixades (o representar una part significativa però que no és una mostra que representi tots en nivells d'afectació) en el sentit que els casos que presenten estan a la franja alta de la gravetat de l'afectació.

Jo.- Sóc en Jo., el pare de J. Jo en un principi vaig pensar, quan vaig començar a llegir informació d'aquests temes, que aquests nens eren molt asocials, que els havien classificat com a asocials, que eren nens que no tenien amics; això jo ho he llegit en diversos llocs, no en un de sol. Quan va començar el meu fill al col·le em vaig sorprendre de tenir companys. Realment el meu fill es relaciona amb tothom molt bé, de vegades ho té una mica més difícil. Però hi va haver una cosa que em va sorprendre molt quan era més petit (això funciona en els aniversaris dels amics). Això se'm va quedar marcat. Quan fan una festa – el meu fill no perquè fa l'aniversari a l'estiu i a l'estiu no hi ha temporada de col·legi – però els nens que tenen festa d'aniversari en la temporada del col·legi, a casa rebem invitacions cada setmana de nens de la seva classe i de la classe del costat. I

a mi em sorprenia molt perquè jo he llegit això i jo ho comentava i es veu que el J. és molt estimat per tothom. Ara té deu anys i fa cinquè. Jo et parlo de fa ja un parell d'anys. Ara ja són una mica més grans, fan grups més reduïts ara dins de la seva classe, per afinitat de joc o per afinitat de convivència diària o per afinitat de pares que es veuen els caps de setmana; llavors els grups són més reduïts, però quan eren més petits sí que anaven tots junts, lògicament i jo he llegit que són nens que... em recordo que hi havia una frase que diu : "Acostúmbrate a que tu hijo no tendrá amigos que vengan a dormir a casa, porque son niños que tienen problemas de conducta, problemas de relaciones humanas..." Em va sorprendre. En el col·legi va molt. En aquest sentit les relacions humanes realment amb els altres companys no se sent desplaçat, a la seva classe també l'ajuden molt. Des de molt petits estan molt avisats tota la classe del que té, ell s'encarrega també de dir aquestes coses i els nens l'entenen. Quan ha tingut episodis greus de conducta, com els ha tingut, doncs han sigut molt entesos per la resta dels nens i llavors no hi ha hagut problemes en aquests sentit.

Moderador.- Ell explica el que té?

Jo.- No d'una manera coherent però sí que explica que té tics. L'altre dia li preguntava: I al col·le què tal? Diu que els nens més petits – allí conviuen els de primària, P3 P4, P5 amb els més grans – i a vegades té un tic i els nens més petits li pregunten, els sorpren: I què te passa? Por qué haces esto? I el J. els explica: Pues tengo síndrome de Tourette, son unos tics" però no li donen més importància, ni ell li dona més importància ni els nens li donen més importància, només la sorpresa que estigui movent amb les mans o que estigui abaixant els ulls o que estigui fent aquests coses. Però això no és més problema.

Er.- Jo sóc l'Er. i el meu fill té divuit anys que es diu Al.. L'experiència a l'escola no ha estat bona, no ha estat bona en absolut. És a dir: les relacions amb els companys bé, bé fins a l'ESO.

Jo.- És això. Jo penso que hi ha una gran diferència entre el que és primària de la ESO. Estic plenament convençut que serà molt diferent.

Er.- De todas maneras también he de decir que en los colegios tampoco han sido muy receptivos. A ver, estamos hablando de hace unos cuantos años. Esto va avanzando como todo, no es lo mismo ahora que dintre de deu anys i no és el mateix ara que fa deu anys. L'Al., a part de tenir la Síndrome de Tourette amb un diagnòstic als catorze anys, amb la qual cosa estem dient que l'Al. va passar tota la primària sense diagnòstic i sent un nen raro... Per exemple tenia un problema a les oïdes i encara i encara no hi sent a l'oïdo. Això ho comentes a P5 o a primer a la tutora, acaba el curs, es fa la festa de final de curs i el professor de música em diu: Veig a l'Al. com absent. Dic: Però que no t'han comentat que l'Al. no hi sent bé? Diu: No. Clar això ja t'ho diu una mica tot. És a dir: com es traspasa la informació a les escoles. És a dir no es tracta ni de pública ni de concertada ni res, simplement és com es traspasa al claustre i com funciona. Aleshores el que crec que és molt important primer el fet de tenir diagnòstic, segon que a partir de los doce años es otra historia y tercera, estar molt a sobre de les escoles perquè depèn de com funcionin els claustres la informació funciona bé o no funciona. És una mica el que jo vull dir: que no és tan fàcil. Per a mi no ha estat fàcil.

N.-. Nosaltres amb el J. hem tingut molta sort amb els professors, menys amb una – quan era molt petit -. Amb les tres últimes ha anat molt bé. Hem donat tota la informació i elles l'han agafat amb (...) bueno s'han bolcat moltíssim al tema i això l'ha ajudat molt. Inclús li vam donar el llibret aquest de "Mateu i els tics" , l'han llegit a classe i tot això. I si els nens veuen un moment de crisi del J. ja avisen la professora perquè saben que si no és pitjoror.

Er.- A quina edat el van diagnosticar?

Jo.- A nosaltres el van diagnosticar als set anys. Als sis o set anys ja sabíem que el J. tenia Tourette. Abans ja sabíem, o sigui el J. va anar directament al psicòleg quan era molt petitó, a L'APSI (?) o algo així que és per a nens molt petits i als cinc anys el deriven al psicòleg infantil, però el J. des dels tres anys ja sabíem que tenia algun problema, és a dir no era normal que un nen es comportés d'aquella manera, era mot hiperactiu; me'n recordo que anàvem a jugar al parque amb el carrito i estaven tots els nens amb els cubells allà jugant al sorral i ell que sortia i el deixaven fora del carrito i sortia i començava a córrer en comptes de quedar-se allà començava a donar voltes al sorral i dius "aquesta conducta no és normal" i te n'adonaves no? I al col·legi a P3 i a P4 ens ho deien: És que no es pot estar quiet, és que es posa molt neguitós. Me'n recordo que a vacances hi havia dies de pluja i no podien sortir al pati. El J. tenia que sortir a l'hora del pati per nassos. El J. sortia a una teulada que hi havia allà i començava a córrer cap amunt i cap avall. Abans de diagnosticar-lo, li donaven permís. És a dir, treballaven per racons i el J. no treballava per racons, el J. està a tots els racons, o sigui ell compartia racons amb tothom, però bueno. Ha sigut molt bo, el diagnòstic precoç ha sigut mot bo.

Ro.- Jo sóc la Ro., visc a Manresa, la mare del P. i a ell li van començar a diagnosticar al set anys.

Moderador.- Com es diu?

Ro.- El nen es diu P.; primer ens deien que era hiperactiu.

Moderador.- Quina edat té?

Ro.- Ara té catorze anys, és adoptat i és negre. No sé si cal dir tot això, però bueno. Tinc cinc fills més i els dos petits són adoptats. I bueno clar no sé res de la seva infància, dels pares i això no en sabem res. Ell va començar amb hiperactivitat i ens deien que era un nen hiperactiu i aleshores el vaig portar... d'allò i de seguida em van diagnosticar que tenia un Tourette lleu. A l'escola em cridaven a partir de quan tenia onze anys o així i jo pensava que no parlaven del meu fill, que era un altre. Jo pensava: aquests mestres... No ho entenc. Allavors vaig anar indagant, vaig anar veient i és que el nen tenia com dues personalitats: a casa se sentia molt segur i molt bé, tenia els seus tics, feia el colom, coses així amb les mans, però bueno, a casa ens abraçava, ens estimava, vull dir una nano estupendo, en canvi a l'escola tenia una actitud de provocar. A final hi va haver una sèrie d'històries, el vam haver de treure d'aquella escola, gràcies a l'EAP el van col·locar en una altra escola. L'altra escola ara a primer d'ESO estupendo, molt bé, però bueno ara a segon d'ESO ja hem començat amb més dificultats, ara és un adolescent, fa metro setanta, vull dir és un tiarro i bueno ara ho veiem, molesta molt als nens, va picar i tot a un nen i ell no se n'adona, vull dir, no és conscient del que arriba a fer i això és el que em preocupa realment. I ara quan dèiem lo de l'aniversari, el meu fill no té amics i inclús ahir vaig fer una festa perquè ha fet ara les catorze anys i clar em venien ganes de plorar perquè ho vam passar molt malament. Jo vaig trucar als pares per assegurar-me que vinguessin aquests nens i només en va venir un. Cap pare no em va trucar dient-me: el meu fill no vindrà. Tots em van dir que sí. Jo ho havia guarnit, em semblava pues... i clar va ser molt dur i molt trist.

Moderador.- I l'actitud de l'escola?

Ro.- L'actitud de l'escola primer molt bé, hi ha un tutor que és un persona magnífica però els professors n'estan molt farts. Llavors jo vaig dir perquè vinguessin al centre allà a fer una conferència o així però no acabem de trobar el dia. O sigui jo els vaig donant les facilitats que puc i veig com que no volen, no acaben de voler implicar-se. I al picar a aquest nen li van fer una sanció de dos dies, a la tercera l'expulsen de l'escola. Veig que avui mateix un nen l'ha agafat per aquí i li ha donat un cop al cap en el cotxe. Però bueno és perquè ell els insulta de tal manera que ell no és conscient de parar. I quan comença a insultar a més a més ell és negre i és racista, vull dir és que és gros.

Perquè hi ha un altre nen de color i li diu “Puto negro” Però per favor, que t’has mirat tu al mirall? Si ets negre, però molt negre, fill! I diu: Bueno però jo sóc d’aquí. Vull dir amb els magribins, té un racisme a sobre que... I realment estic molt preocupada perquè a la seva germana li pica alguna patada, ens ha tirat coses a terra, i ara a casa i tot. Hi ha moments que ens abraça i tu dius: Però P. tu ets conscient del que has fet? (...)

Jo.- No són conscients. Abans parlava amb la Laura; té un grau d’impulsivitat molt gran, el meu com a mínim. Llavors, se n’adona després de les coses. Fa actes que sap que no són bons i sap que tenen una repercussió. Ell ja sap que després tindrà problemes però en aquell moment no es pot controlar. Llavors fe, jo què sé, pues ha llançat una pedra a un nen i li ha fotut una mossegada a una professora perquè l’estava agafant i li ha fet no sé què, coses d’aquestes. I després se’n penedeix moltíssim, plora, demana disculpes a qui faci falta però en aquell moment no reacciona.

Er.- Acte-conseqüència no ho tenen clar.

Jo.- No, no ho tenen clar.

Moderador.- La medicació li ha fet algun efecte, o sigui alguna millora en les relacions?

Ro.- Sí, bueno jo sóc bastant reacia amb els medicaments perquè ja he consultat altres alternatives, però bueno penso que realment si no els mediqués seria pitjoror.

Jo.- Nosaltres ho hem provat a no medicar-lo i no, no...

Am.- Impossible.

Jo.- Nosaltres ho vam provar un estiu. Bueno ara ja no hi ha col·legi, no hi ha res, anem a no medicar i ens vam adonar que.

Am.- Y qué toma?

(....)

Ro.- Ara li han canviat el medicament perquè fa poc li van fer una analítica i tenia el Rubifen, el Tegretol que era que no li anava bé, que li feia baixar els glòbuls blancs hasta un límit que l’haguéssim hagut d’ingressar si no millorava, l’hi vam treure. Li dono, el nom si no m’equivoco.. Haloperidol, això i llavors un altre que ara és nou, que estem proveant que ara hem arribat a la dosi (...) I bueno ara el mediquem bastant. Però clar, el que no té és motivació per estudiar, està com deprimit.

Er.- clar, prou feina té amb la relació que no pot estar concentrat en...

Ro.- Intentem ajudar-lo i suspèn igual. Jo estic ara una mica desconcertada.

Am.- Yo soy la madre de H. García, tiene ahora trece años, en Marzo cumple catorce y lo que sí que habíamos visto es que era muy movido. Lo que pasa es que hablando con una profesora dice: Ay, es un niño maravilloso, es un niño perfecto. Te contaba mil cosas como que el niño era superdotado. A lo mejor tocaba con otra y es que no paraba, molestaba, no se centraba y así un año sí y un año no. Claro te desconcerta com padre; dices, bueno esto le pasa realmente o no? A los seis años ya vimos que le pasaba algo. Pero en primero ya dije al niño le pasa algo, lo empezamos a llevar; bueno vivíamos antes en Tarragona y decían que tenía hiperactividad. Le estuvieron tratando de hiperactividad, lo cambiamos de colegio, porque en este colegio no había manera, no le entendía la profesora i que le faltaba química, le faltaba química. Entonces en el colegio que lo llevaba lo entendieron bastante mejor y el niño sacaba buenas notas, tenía amigos, dentro de que quedaban como desconcertados: es movido, no para, pero saca buenas notas, o sea tiene una capacidad intelectual bastante buena. ...Ha ido tirando pero yo decía: algo no me cuadra porque tiene tics. Posible Tourette pero no es aquello de decirte es Tourette. Y entonces al veniros aquí a Barcelona que tenía nueve años lo empezamos a llevar al Clínico y entonces allí como era más mayor el Tourette se le ha ido desarrollando más. Entonces ya fue más fuerte en sexto, cuando ya empezaba a insultar, ya tenía el comportamiento típico de Tourette. En el colegio me decían: Es que jamás he visto un niño así, como si fuera una cosa muy rara. Y claro, en casa no se comportaba

así, tenía un comportamiento diferente. O sea el ambiente era tranquilo, le niño no decía palabrotas, en el colegio decía muchísimas. Y luego cuando pasó a la ESO más o menos fue duro pero ya en el segundo de ESO ahí ya ha petado y horroroso. El pedagogo tiró la toalla. Cada dos por tres partes, cada dos por tres sanciones. Pero llega un momento que dices: vamos a ver, no siempre será él. Nosotros recurrimos la sanción, porque claro nosotros lo que queríamos es que: evidentemente tiene algo pero hay que tratarlo diferente, con lo cual no me lo puedes estar expulsando. Entonces el instituto se puso muy mal porque habíamos recurrido. Nosotros les dijimos que estábamos en nuestro derecho no por ellos sino si le hacía falta. Porque decían: es que no tenemos medios. Bueno pues que inspección te ponga medios.

Ro.- Pero por qué le sancionaba (?)

Am.- Por acumulación. Porque se levantaba. Había un parte que decía: por acumulación de partes. Cuando acumulan tantas partes te lo expulsan dos días. Cuando acumulan la próxima vez no sé cuántos partes, una semana. A la semana dijimos: la próxima será una semana, la próxima quince días, la próxima la expulsión del colegio, con lo cual a la semana lo recurrimos, cuando fue la expulsión de una semana. El niño la cumplió, entonces nosotros la recurrimos, evidentemente la ganamos, porque claro no se dijeron: bueno para el parte de mañana el niño no viene porque está expulsado; si lo queréis lo podéis recurrir. Un montón de profesores y yo sola diciendo lo mal! que se portaba el niño, la cosas que hacía, nada positivo. Entonces claro yo me quedé acorralada, es decir, no me parecía digno ni ético ni nada. Entonces estuve preguntando y me dijeron que tenía que pasar por el Consejo Escolar, tenía que pasar un proceso y no mañana porque te lo digo yo. Con confianza ya se lo habría explicado, habíamos hablado con inspección de que si hacían faltas... entonces a raíz de eso, muy mal porque claro ellos estaban muy ofendidos. No se trata de que estéis ofendidos, se trata de que pongan medios, no es lo que me estás diciendo? Entonces ya terminó muy mal y tal y entonces inspección lo que ha hecho para este año, de dos clases ha dividido en tres, con lo cual en la clase de mi hijo son dieciséis. Han puesto un pedagoga; entonces las clases instrumentales las dan todo pedagogos. El pedagogo del año pasado que lo llevaba muy mal le decía: pues esto es así porque lo digo yo. En cambio ésta no, lo lleva mejor. Pero ahora él ya ha petado, porque claro los demás le decían que los comportamiento de tics y entonces lo llaman loco. Y entonces llega un momento es que claro continuamente loco, loco, loco, pues llega un momento en que no puedes más; a las quince veces que te lo dice pues le pegas un tortazo. Se ha desmotivado, a punto de coger una depresión, que no quiere ir al instituto y que no quería ir al instituto, y que no quería. Digo pues bueno, llamar al Clínic porque ya no sé qué decirte. Yo lo llevo allí, ya lo he dicho un montón de veces y la pedagoga nueva llamó al Clínic, habló con la doctora, le explicó el comportamiento y se quedó muy alucinada y dice: yo es que yo no sabía des de cuándo este niño está así. Dice: yo te lo vengo diciendo de cómo se comporta. Es decir, yo no voy a llamar, son ellos y más facilidades... Y entonces decidieron que fuera al Hospital de Día. Le cambiaron la medicación porque el Haloperidol le aceleraba muchísimo. Y claro, yo le veía con un desasosiego y entonces le quitaron esto y está dentro de un programa con la Estratera(¿), están probando la Estratera para la hiperactividad, que no lo acelera como el Concerta y luego le dan una pastillas (...) para la acidez, para que esté más tranquilo, las dos cosas. Entonces de momento va mejor.

Jo.- Y sigue sacando buenas notas?

Am.- No. Es que se ha desanimado. Es que claro fuimos la semana pasada y no se dijo la doctora: es que está muy desanimado. Le preguntamos y dijo: es que no está motivado (...) Entonces digo: ¿cómo va a estar motivado si no sabe cuándo va a volver al colegio? Le encuentran los niños por la calle y le dicen: pero cuándo vas a volver? Porque él

no va al colegio. Va con la pedagoga una vez a la semana cuando lo niños terminan. Ahora empezará a ir dos y será una incorporación progresiva ya que él anímicamente está mejor. Peor claro el día de Reyes se encontró unos niños de fuera y hablando bien y vino una niña mayor y le dijo: pero bueno tú es que estás loco o qué? Bueno claro ahí ya se volvió a hundir. Porque ya no quiero ir al colegio, porque para pasarlo tan mal como lo he pasado, porque lo ha pasado muy mal, yo prefiero ir al hospital, porque yo allí tingo muchos amigos y además con los monitores me llevo muy bien, no quiero ir al colegio, no quiero ir al colegio.

Jo.-Nosotros le inculcamos muchísimo al nuestro que las opiniones negativas las ignore. (...)

Am.- Este año ha petado... tiene el tic de tocar. Claro esto no lo puede hacer en el instituto porque claro a mi me toca mucho, pero claro en el instituto si se lo hace a sus amigas, él les está tocando. Ellos ya enseguida miran por el otro sentido y van a favor de las niñas.

Jo.- Y no ha explicado él lo que tiene?

Am.- Él no quiere explicarlo. Y claro llega un momento que tu ya no eres tu. Es él en la adolescencia, es su vida y entonces ya tiene que haber aquí unos profesionales que le puedan convencer y tiene que ver el ambiente del colegio porque ya no te puedes imponer. Y la doctora dice que es la adolescencia total total y está muy adolescente, mucho. Claro, es lo que dice, o sea, es que a mí me llegó por aquí.

Er.- Son bromas, es que son bromas, estas bromas, o que te cojo, entonces para los otros es agresión. Yo me acuerdo que mi hijo después de unos cambios, iba a un colegio especial, pero son aulas de siete niños y casi todos son hiperactivos o con Tourette (...). Mamá es que hago bromas y los profes no se enfadan. Porque toda su vida parece una broma y cogen a un profe y le hacen (...) ¡Parte! ¡Expulsat!. I ara amb els profes que està són pedagogs, d'això tenen informació, i això entra dintre de la normalitat. I ell em deia: es que no s'enfaden quan jo faig una broma perquè clar, el que per ell és una broma per als altres possiblement no ho era.

Am.- Yo te quería preguntar... es que nosotros, por ejemplo, somos muy partidarios de que no vaya a un colegio especial...

Moderador.- ¿Por qué?

Am.- Porque yo, por ejemplo, cuando hacía primero en un colegio de educación especial tú tienes por ejemplo que hay, y yo lo respeto, pero yo ya tengo lo mío, con Síndrome de Down o retrasado mental. Y yo, por ejemplo, cuando iba a primero había un niño que era "border line" y se le caía la baba y él le imitaba. Yo veía mi hijo y es que veía al otro.

Jo.- Yo pienso lo contrario. Yo ya lo he hablado con ella, de llevarlo a un colegio de educación especial que reciba una educación de cara a la ESO. Yo me lo estoy planteando mucho en la mente.

Am.- Una cosa es esto y otra cosa es que claro, por ejemplo, a nosotros nos dijo que nosotros en el clínico tenemos a la Ángela, no sé si la conoces, y nos dijo que nos tendríamos que plantear llevarlo a un colegio de educación especial, que a lo mejor allí iba a estar bien. El colegio que me dijo, que yo me he informado, porque un colegio de educación especial, como lo que tú acabas de decir, que precisamente quería preguntártelo, con niños que tengan Tourette o hiperactividad (...).

Jo.- Yo me imagino que no lo vas a juntar con niños que tengan retraso mental...

Am.- El colegio de educación especial...

Er.- Depende, Am., depende. Esto es como pensar en los asilos, ahora son centros de día y residencias absolutamente dignas. Es un poco... comparemos. Pues es lo mismo. En educación especial sí que hay niños con unos trastornos, que realmente están muy

mal. A ver, depende, no todos son iguales. En la primaria, a veces que hablas con profes y tal, la primaria tira que te va porque... la integración. Venga, integrémoslos todos y hagamos. Pero cuando llega la secundaria, te vas a un colegio de educación especial y no mires a los niños de educación primaria en educación especial porque son niños muy taraditos, o sea, muy afectados. Vete a la secundaria y entonces dime qué niños hay: trastornos...

Am.- Es lo que yo me planteo. Porque por ejemplo el mío...

Er.- ... es colegio público, o sea, tendrían que estar integrados en un colegio público y tener los medios, eso sería lo ideal de la vida. Pero como sería ideal de la vida que los padres con más de no sé cuantos hijos tuvieran una paga y todo este rollo, pero como no es la realidad.

Am.- ... el mío como siempre me lo han enfocado de hiperactividad y tal, en la Fundación ADANA hace deporte, ha ido con ellos de colonias siete días y no nos han llamado para nada. En el Clínico va y va bien. Y dices, bueno, pues entonces una cosa así pues yo sí estoy de acuerdo... Yo creo que está desmotivado pues ¿por qué? Porque no sabe cuándo va a volver al colegio, porque no tiene amigos, porque lo único que tiene es el "messenger", porque le gustan las niñas...

Jo.- Bueno, pero esto es normal, es hormonal.

Am.- A esta edad tienen amigas y amigos, y él no tiene amigos porque claro... Él coge una profesora de lejos y ya: ¡A mí no me cojas! ¡A mí no me cojas! ¡No me toques! ¡No me toques! Hombre, si te monta esta historia delante de los demás compañeros pues como te quedas. Fatal. Depende de quién tengas, porque mi hijo no ha llegado a morder a un profesor ni nada y dices que el tuyo lo ha hecho y tal. El mío no ha llegado a hacer estas cosas y se ponen de las uñas... Lo que tampoco encuentro es luchar contra corriente... Entonces me dijeron un colegio y averiguando me han dicho que tipo así me han dicho dos en Barcelona.

Jo.- Hay uno en Cerdanyola.

Am.- Nos lo vamos a plantear, porque claro, y es lo que te quería preguntar: si hay alguno. Porque si es así me merece la pena y no perdemos el tiempo, porque claro después del Clínico tiene que haber algo más, creo yo. Porque claro, volver a lo mismo, cuando yo le vi el día de Reyes, pues no.

Jo.- Pues yo cada vez me lo planteo más el hecho de buscarme... Es más, a los profesores les hacemos mucho seguimiento y, claro, a veces nos plantean cosas y digo: vosotros creéis que J. lleva el mismo nivel educativo que el resto de los niños? Y me dicen: sí, sí, ningún problema. El único problema que tiene J. realmente es las matemáticas porque tiene discalculia. Y entonces él es capaz de memorizar la tabla del ocho y no se acuerda de cuánto es dos por dos. Y sabe perfectamente la del ocho de carrerilla. Pero el dos por dos se bloquea y no te lo sabe decir. Es capaz de dividirte 3865 entre 423 y te hace la división al momento. Ahora le dices: un boli, no, cuatro bolis cuestan cinco euros. Cuánto cuesta un boli? Es incapaz de solucionar esto. Es incapaz, no puede. Y se frustra. Hace una operación matemática porque ya tiene aprendido el proceso automático, el proceso de elaboración de... no es capaz, no. Y eso es frustrante para él y frustrante para nosotros. Y entonces en el colegio pregunté: ¿Y entonces qué os parece? ¿Cómo lo véis...? Que no, que para ellos es un niño la mar de normal, que tiene sus deficiencias, que las conocen y que intentan ayudarle. Pero claro, a mí me da miedo la ESO.

N.- La mar de normal pero nos llaman cada dos por tres.

Jo.- Ah! Eso sí. La mar de normal pero nos llaman y nos dijeron que lo sacáramos del comedor porque le venía muy bien que la hora esa de dos a tres estuviera en casa en vez de estar en el comedor cuando la excusa real es que les da muchos problemas en el comedor, es una hora de ocio total que tienen fuera de normas y lo único que tienen es a

dos chicas en el patio hablando entre ellas y ellos están a su aire durante una hora. Ese es el foco donde tiene problemas mi hijo ahora mismo. Entonces la solución que buscaron es, pues bueno, ¿qué os parece si se queda a comer en casa? Digo, pues yo vivo en Sant Cugat y trabajo en Barcelona y ella trabaja en Rubí y los dos trabajamos fuera, a ver cómo nos lo hacemos. Dice, pues buscaos una canguro, digo ¡sí hombre! Nada más faltaría. La obligación tuya como tal es poner un comedor como tienes y mi hijo va al comedor. Pues poner vosotros los medios.

N.- ... hemos hablado muchísimo, he llevado a la psicóloga del CAP... o sea, hemos estado muy encima en el cole... yo digo que tenemos suerte por eso pero cuando llegue la ESO no lo sé. Yo me estoy planteando el hecho de que no es lo mismo primaria que estás muy...

Jo.- ... nosotros estamos en la Asociación de Padres y ella está en la Asociación de Padres metida, ella está en la Comisión de aquí, intentamos ayudar. Claro, esta relación familia-colegio es más cercana que a lo mejor cuando llegue la ESO, ¿no? Que realmente los profesores van a su aire, van a lo que van. A mí me chocó que cuándo entré en la universidad digo, ¡hostia! ¿Aquí nadie pasa lista aquí? ¿Nadie dice nada? ¿Yo puedo hacer lo que me dé la gana? Y eso me pasó a mí en la universidad. El primer año, claro, me lo pasé en un bar.

N.- El tema está en que como somos del AMPA el hecho de que puedes entrar al colegio a la hora que quieres cuando eres del AMPA tienes muchísima más autoridad, más facilidad para hablar con los profes, con la dirección, con todo. Todo esto te abre mucho camino, yo ayudo por un lado y ellos me ayudan por otro. Es así.

Am.- (...) Nosotros hemos dado la información y tal. Por ejemplo, en sexto el colegio era muy pequeñito, era público, muy pequeñito, al lado de casa. Estaba mi hijo pequeño que tenía tres años que es encantador, no tiene hiperactividad ni Tourette. Se relaciona con todo el mundo. Yo me quedaba con el deporte, y cuando los niños, mi hijo mayor hacía deporte quedaban, me quedaba allí aunque lo sabían perfectamente les había dado la información pero allí, por ejemplo, si te metías demasiado ya era la madre la que se metía, ya era su grupo cerrado en su autoridad, ¿me entiendes? O sea, no te dejaban.

N.- Es que yo no me meto en su autoridad, digo, ¿tú qué necesitas? ¿Qué te pasa con el J.? Qué hace, qué no hace? (...) Cuando él se enfada, qué tengo que hacer, llevarlo a un sitio a parte, dejarlo que se calme hablarle, no sé, todo esto, a lo mejor.

Am.- Muchos profesores ven que tú te estás metiendo en tu trabajo.

N.- Pero yo les pido que es lo que quieren. Yo no me meto en su trabajo, eh? Yo no les digo, haz esto, esto. Yo les digo, ¿qué hace el J.? Tú qué haces, qué necesitas?

Er.- Pero es muy diferente primaria que secundaria.

Am.- En la secundaria ellos son licenciados, excepto por lo menos el primero, que son como si dijéramos los enlaces, los tutores deben ser profesores de primaria. Y entonces estos son los que hacen un poco como de acogida. Pero los demás son licenciados y no... Por ejemplo, la profesora de inglés el segundo día le dijo que era un imbécil y que en su clase no entraba más. Dije, ¿cómo que no va a entrar en tu clase? Eso no se lo puedes decir a mi hijo. Le llamó imbécil delante de todos y que no iba a entrar más en su clase, y sabiendo que es hiperactivo, cómo no le dejan moverse. A la mínima que hace un gesto le sacan de la clase y no puede hacer el examen, con lo cual ha suspendido directamente. Ahora están mentalizados, pero claro, el tema... más grave.

Jo.- Te ha costado, lógicamente has tenido que hablar con todo el claustro, uno por uno, y que si quieres, claro, y esto es imposible.

Am.- Lo que pasa que a mí pasó, que como tenemos mucha relación con el inspector...(acaba la primera mitja hora de la cinta).

Entonces es esto, el inspector me vino a decir que eran los padres y tal y yo claro no voy a luchar y ya no hablé con el inspector, hablé con su superior. Entonces le dije lo que me había pasado, lo que me había dicho este señor y le pareció una vergüenza que una persona con ese puesto se pudiera permitir el lujo de decirme que bueno que el comportamiento así lo tenía por los padres cuando yo tenía un diagnóstico y mi hijo tenía un problema. Se ve que habló con él y total nunca más ningún problema, ha puesto todos los medios o sea que teníamos una conversación muy fluida. La verdad es que el hombre se ha portado muy bien. Entonces le dije lo de la Fundación Tourette. Él llamó par ver una reunión, que el curso empezara bien, pero luego entre que se pusieron de acuerdo... y dijo que él asistiría incluso, que ya procuraría que estuviesen todos los profesores y él asistiría. Lo que pasa es que en ese intervalo fue cuando las cosas se desmadraron con el niño, casi coge una depresión y entonces se quedó paralizado en este tema, dijéramos que ahora estaría encauzado, que podría haber sido en sexto o el año pasado y ahora ya el tema está desbordado. Entonces ahora ya me planteo un colegio especial, porque claro las preinscripciones son en marzo. Entonces en el Clínico lo que me dicen es que el año que viene ya se verá, pero ahora de momento iremos trampeando el colegio pero bueno yo encuentro que sí, que en el Clínico va y no tiene el concepto de que hay que estudiar. En repaso sí, por la tarde hace sus actividades y repaso y entonces claro, si pierde este año yo lo que no quiero es que pierda el año que viene, porque entonces los hábitos de estudio que nosotros le hemos inculcado y el trabajo yo creo que si el año que viene sigue así se perdería totalmente.

Xa.- Jo el que anava a dir...

Moderador.- La M. és un cas diferent eh?

XA.- Ella una mica feia al·lusió al meu silenci, però en certa manera és obligat perquè a més a més..

Moderador.- Quina edat té al M.?

XA.- Dotze. Fa primer d'ESO. I clar donat això vaig veient inclús al llarg d'assistir a les reunions que anem tenint periòdicament, veig que sempre ens anem desviant en certa manera una mica de la tendència general que en un inici també pensàvem que estava molt diferenciada. Tampoc veiem que sigui així tot i que hi ha una gran majoria de nois. La prova està que aquí ara mateix tots són nois i en el cas nostre es nota.

Moderador.- Estadísticament són set a tres.

XA.- Exacte. Això sí que portem el tant per cent que ens correspon de minoria en certa manera. Però tot i aixís inclús a vegades sempre quan sortim d'aquí, encara que me'n vagi una mica de tema, però vull dir que potser també és il·lustratiu. Ara amb el canvi d'ubicació normalment hi assisteixo jo, si no sempre hem vingut tots dos. I sempre hem buscat raons de dir: per què aquestes diferències i en certa manera també no trobem explicació. Però potser que en un inici sobretot amb el tema de la diagnosi es va trigar bastant realment de definir-lo d'una manera clara i contundent i ara m'ha vingut al cap precisament, que ha sortit a escena abans que comencéssim, la doctora A., que quasi va desviar el tema perquè va ser incapaç de determinar al cent per cent que era un tema de Tourette definit. Perquè quan parlàvem amb ella després a soles, diu és que noi no sé per on agafar-ho. Perquè tot això em quadra i a la que vaig als següents passos no em quadra per res de res i estàvem parlant que la M. tenia aproximadament vuit anys o na cosa així, sí aproximadament. Bueno, amb el temps vam anar entrant una mica en la dinàmica de... Ens va derivar cap a Sant Jo. de Déu. Vam entrar a veure una mica si podríem arribar. Més o menys sí que al final d'una manera més o menys determinada se'ns va diagnosticar. Si anem a aquests orígens realment veiem la qüestió diferent que veiem ara, perquè és que clar poseu vosaltres tot un compendi de conflictes amb l'escola però que també veig que ve donada per la impulsivitat en aquest cas dels fills,

parlo en masculí no?, i aquesta impulsivitat agressiva en principi la M. no la té en absolut, però per res, al contrari des de ben petita sempre estava buscant allò de dir..., fer de salvadora del món. Vull dir, si dos es barallaven ja s'hi ficava ella però no per barallar-se, al contrari, per no sé què i donant raons a uns i donant raons a uns altres. Des de petita que sempre ho ha sigut. Sortosament l'ha anat acompanyant això perquè parlàvem ara d'un canvi no?, de primària a secundària. Aquest any de secundària, com a primer que és, és absolutament diferent respecte a l'anterior, no. Però a l'inici del conflicte que tenia quan per exemple feia setè o així, no té res a veure. Bueno és una cosa magnífica i quasi quasi sembla que hagi nascut per estudiar perquè és que es passa el dia estudiant ademés.

....- Qué suerte!

XA.. Sí, mira també en sap greu (...) perquè diu què véns aquí a explicar, no?

Moderador.- Problemes a l'escola, problemes a l'esplai?

XA.- Realment no els ha tingut mai. A veure, sí que els ha tingut, com per exemple al menjador quan feia setè o així, hi havia aquesta hora que queda desperdigada... el que passa és que Temuco no ens ha servit massa perquè després a tenor del seu comportament però sí del comportament general perquè això és una problemàtica..

Moderador.- Quins problemes eren els que havia tingut?

XA.- De qüestions de baralles però orals, no físiques, allò de dir no sé què... i ara m'ha dit i ara em diu...

... - De nenes...

XA.- ... i ara no sé què, i ara tot el dia estem a sobre i tot el dia m'està xinxant i... Pràcticament era això.

Moderador.- Però aleshores eren tots el nanos.

XA.- Per això tampoc em serveix argumentar això perquè al final a tenor de l'últim curs ha canviat tot aquest esquema inclús ha arribat a tal punt que hasta han dividit el cicle de primària i la continuïtat de les cinc línies, perquè són cinc línies per curs, aquesta any és el primer que canvia tota la gent com ho van fer per exemple a primer d'ESO. O sigui que estirant del fil, després parlant resulta que no era pròpiament d'ella sinó que era en general era un conflicte i veig que també se'm confirma per aquesta banda.

Moderador.- El símptomes que té?

XA.- Ara per ara estan d'alguna manera bastant clars perquè no hem vist que vagin a més, tot i que al llarg del temps sí que han anat evolucionant, però ara estan bastant estàtics, és el tema de l'insult, de les paraulotes i alguna qüestió motora. Bàsicament d'udolar (olorar?) o coses així, bastant centrats a casa.

Moderador.- A l'escola no?

XA.- Realment ens ha destacat molta gent que se'ls sap retenir moltíssim.

Moderador.- I això no li genera problemes?

XA.- Ara ja no. O sigui, realment ha entrat en un procés propi, perquè aquí sí que nosaltres no li hem pogut ensenyar res, ha sigut ella que ha desenvolupat aquest procés no? ^Però que d'alguna manera en fa, en fa inclús de vegades estant amb les seves amigues no li importa, però realment no és un comportament conflictiu com he vist que genera el fet de fer les classes i realment tenir algú que estigui tocant i estigui donant diguem que destorb...

Moderador.- A l'escola ho explica?

XA.- En principi, des de ben petita, clar estem parlant de que a partir de l'edat que tenia era difícil, però ara a mesura que s'ha anat fent gran realment li hem promogut de que ho fes i li ha anat molt bé. Perquè ho hem volgut fer fins i tot fora de l'àmbit de l'escola perquè clar amb l'escola realment potser hem tingut molta sort i s'ha vist molt recolzada des d'un inici. A veure, tampoc perquè ho ha tingut més fàcil, no hi ha hagut aquesta

agressivitat ni aquesta conflictivitat que podia haver generat, però encara i així podien haver estat bastant d'esquena respecte a la marxa normal de la classe i no ha sigut el cas. Però a lo que anava, hem volgut treure a fora aquesta pràctica o aquesta manera de fer-ho o de portar-ho i, ja ho hem comentat de vegades, a través d'ella entrar en un esplai, un àmbit totalment fora de l'escola, encara que després resulta que hi van quasi quasi tota l'escola, però bueno, l'àmbit és molt diferent perquè és clar, hi ha dos o tres grups que són de diferents escoles, i allà pues a banda que també hem tingut molta sort i ha sigut molt ben rebuda sempre, allà no ha tingut mai cap problema per explicar-ho i clar és un esplai que la gent que va allà ja només pel fet de ser voluntari jo crec que ja hi diu molt avui en dia, perquè la feina que hi ha per trobar gent que es vagi incorporant, perquè no n'hi ha, és clar, aquesta gent al marge de que sigui un àmbit cristià o no, que no és el cas, però que realment allà ha tingut tot el contrari, un recolzament molt i molt gran tot i sent única perquè no hi ha ningú dintre d'aquell esplai que no sigui..

Er..- Jo també destacaria que el meu fill també va al cau i el cau sí que ha estat un espai de molta comprensió pels monitors que hi ha, que és gent que ho fa voluntàriament. Llavors ha tingut alguns problemes evidentment amb nanos perquè... (...) ha estat molt més positiva que l'escola.

XA..- Sí perquè aquests últims campaments no s'ha donat el cas, però en altres campaments quedaven places per cobrir i hi podia accedir gent que no formés part de l'esplai i entraven dins del temps dels campaments, normalment era gent relacionada amb amics però que no eren de l'àmbit o de l'entorn de tot l'any. I allà vulgui o no eren gent que entraven en una altra sintonia que no era la del dia a dia al llarg de les setmanes. I allà pues sí que sempre, bueno, aquell no sé què o aquell que em diu no sé cuantos. Vull dir que la conflictivitat en aquest aspecte de cara a perjudicar-la, l'ha tingut, perquè en sortides d'excursions sobretot a primària que surten totes les línies, estem parlat de cent i pico nens, doncs sempre hi ha la classe o els de la classe no sé què que pràcticament no et coneixen perquè clar amb tanta gent és una barbaritat que es coneixin tots i allà sempre hi ha hagut alguna sortida de to que diu mira aquesta que no sé què fa que sembla un gos amb els episodis de tics anant a la piscina i coses d'aquestes. Que li ha afectat? Evidentment però sempre s'ha sobreposat ella mateixa.

Moderador.- Té amics o amigues?

XA..- Clar aquesta és una altra diferència. Vulguis o no hi ha una certa coincidència que hi ha una dificultat. En el seu cas al revés no? Tothom la truca tothom no sé què tothom no sé cuantos i escolat això.

Jo..- El meu cada vegada es relaciona més, me n'he adonat, amb nens més petits... està més segur, més tranquil i més... amb nens més petits que ell..

Am..- El mío igual.

Jo..- Ell està més encantat ara mateix de jugar amb els de segon que amb els de cinquè. El seu grup de nens de jugar de cinquè és més reduït. Ara que els quatre o cinc que juguen estan sempre junts, es a dir, que si vull anar a casa de l'Aleix, que si vull anar a casa de no sé qui, que si ara el Marc no sé cuantos. Però no t'has fixat que ara ell surt molt més content.

N..- (...)

Jo..- Llavors ell ha decidit: com que no vull tenir problemes perquè ell està molt assabentat que no vol tenir problemes, pues està més segur jugant amb els nen petits.

XA..- Perdona, m'ha vingut al cap. Hi ha un episodi que, parlàvem d'això del menjador, ho parlàvem ja altres vegades que la M. se'n va a casa al migdia pels seus mitjans, o sigui agafant l'autobús i l'autobús és un univers que pot fer una vida dintre d'un autobús. Primera que a ella no li va fer massa sortir de classe, ficar-se en un autobús i anar cap a casa pràcticament a un pam d'on està tothom i ho sé sobretot per les tardes perquè

a la tarda sí que l'anem a buscar, jo no, la meva dona, però de vegades m'ho comenten: sempre hi ha algú, sobretot gent gran... i realment ella amb el temps, al principi potser sí que la violentava o la feia estar en un estat d'ànim, no de desànim sinó de repulsa, vull dir, què s'ha cregut... però també ha entrat en una dinàmica que ara sembla una mica, sempre hi ha alguna excepció algun dia o en algun moment, que ben bé tal com li entra li surt. Es posa com una mena de corassa i ja poden dir missa que ella és com si no veiés la persona del davant. Destaco això pel fet, evidentment és una sort, però per una altre que és la persona que genera això, perquè nosaltres en aquest tema ben poca cosa... ho- me podem incentivar-li el fet de... però si la força tant, després pot agafar qualsevol co- sa. Però vull dir que ella per sí sola crec que crea una mena de defensa, d'autodefensa, que realment està clar que la clau està en la pròpia persona, no?, per més que nosaltres li volguéssim dir en poques.... estàs en la posició de fer això o això perquè vull dir perquè què li has d'explicar tu a aquella persona amb aquella problemàtica, perquè de vegades dius "mare de Déu" si de vegades hasta n'has d'aprendre i tot.

Moderador.- I en el teu cas, què? Problemes a l'escola?

Ma.- Soy Ma. y mi hijo es Fe., en el cole o en el Clínico "Ferdy". Tiene quince años. Yo des de que tenía dos años o así ya vi de que mi hijo lo veía algo rarillo, de que hacía cosas que no las hacía normal. Tengo otra hija con diecisiete. El empezó mirando bajo la mesa. Fue lo primero que a mi me llamó la atención y luego en verano también me llamó muchísimo la atención que no soportaba ir con ropa de manga corta, quería ir tapado. Y entonces se lo consulté al pediatra y me dijo que no le diera más importancia dice porque a veces cuanta más importancia le das es peor. Y bueno. Pero yo notaba que el crío era diferente, algo, el instinto maternal más o menos siempre, pero bueno me dijeron que nada. Entonces después de pasarse el día mirando debajo de la mesa, empezó a lavarse las manos muy seguidamente. Luego ha ido por temporadas, ha mirado debajo de la cama, lo fui llevando al médico y en principio me dijeron que era muy nervioso y que lo dejara, que no le diera más importancia de la que tenía. Que si la cosa iba en aumento que ya verían a ver qué se hacía. Luego empezó a volar, es su obsesión digamos lo que más le marca es estar siempre así volando sobre todo cuando está así muy nervioso, muy inquieto, esté donde esté, volando.

Jo.- Una pregunta: lo que has comentado de mirar debajo de la mesa o debajo de la cama es un tic o una obsesión.

MA.- Una obsesión.

Jo.- Y qué edad tenía?

MA.- Fe. con dos años o tres años ya lo hacía.

Jo.- Es que hay una cosa que siempre me ha fascinado de esta enfermedad o de este síndrome y es que empieza con tics y los tics a medida que va evolucionando la persona van desapareciendo los tics y van apareciendo las obsesiones. Esto siempre me ha sorprendido mucho, que un tic motor desaparezca. El mío por ejemplo mueve las manos o mueve los ojos o mueve la boca o silba. Me han dicho en todas partes: esto va desapareciendo i van apareciendo las obsesiones (...) que tu hijo con dos años ya tuviese una obsesión montada, no?.

MA.- Digamos que empezó digamos al revés, empezó por una cosa, sí, sí y a mi fue lo primero que me llamó la atención. Ir andando por la calle y limpiarse la suela de los zapatos.

Jo.- A mi (...) elevando los dedos de los pies. O sea, va andando, para, levanto los dedos y sigue andando.

MA.- Pues él va andando por la calle o por casa y limpiándose. Luego no puedes tocarlo, tú a él no lo puedes tocar pero él en cambio está todo el día tocándote, todo el día. Y digo es que se pone hasta pesado, muy repetitivo en decirte las cosas mil y una vez...

Jo.- Sí a mi, mira, mira, mira, mira, mira papa mira. Pero si ya te estoy viendo... mira, mira, mira...

MA.- Y es que te coge hasta la cara y te la gira. Lo tienes que estar mirando... Y bueno entonces pues en principio pues como fue aumentando las cosas estas me dijeron que tenía, que era hiperactivo. Luego el médico que lo llevaba me dijo que no era hiperactivo, que tenía digamos rasgos hiperactivos. Vale. Después de esto de la hiperactividad, qué me dijeron más: que tenía doble personalidad. Yo estuve un tiempo sinceramente que iba perdida, porque digo: va ese médico y me dice una cosa, va ese otro y me dice otra. A parte que el niño, cuando íbamos a la visita con el médico se portaba de maravilla. Es que yo al principio de ir al médico tenía la sensación: digo el médico este me va a tomar a mí por loca. Porque me decía el médico. Ah! Yo veo bien a Fe.. Digo pues antes de entrar aquí digamos el niño como si descargara. Descaraba y cuando entraba dentro pues el niño no hacía ninguna mueca, ningún gesto, nada.

Jo.- A mi la doctora me dijo exactamente. Cuando fui a ver allá a la doctora me dijo: no se preocupe, su hijo es lo mas normal del mundo. Cuantas más cosas tengas, en el momento de entrar por la puerta, le desaparecen todas.

MA.- Todas, todas. Cuando entran dentro todo sí. Y a veces yo tenía la sensación de impotente y de que a lo mejor yo tenía muchas neurias porque a veces el médico incluso me había dicho: ¿Estás segura? Digo jolines, estoy segura. Y bueno entonces ya al final dejé este médico porque la última vez que lleve a mi hijo, aquel día mi hijo se ve que ya no pudo más y estaba muy nervioso y entonces el médico me dice: Fe. está mal. Es que cuando yo le digo a usted que está mal la cosa es que yo no exagero. Entonces el médico me dijo textualmente: Y qué le mando yo a tu hijo? Entonces yo me quedé, pues bueno...

Jo.- Pues he perdido el tiempo, no?

MA.- Digo, mire yo soy su madre, pero el médico es usted, si usted no sabe qué mandarle... Y no he vuelto más. entonces encontré un buen médico, un siquiatra, el doctor T., estoy muy contenta y agradecida que fue el que me...

Ro.- Ese médico qué era, pediatra?

MA.- El que me dijo a mí esto? Era siquiatra. Estuve cinco años perdiendo el tiempo y el dinero.

Moderador.- Y eso en la escuela qué repercusión tenía todo esto?

MA.- Pues en la escuela los primeros años mal porque me decían que el niño estaba malcriado, o sea, no lo entendían, que era un malcriado...

Jo.- Pero es que yo nunca les he permitido que me digan estas cosas...

Am.- O que es malcriado, o que es hijo único o que es de padres separados..

(...)

MA.- Mira, yo estoy divorciada. Entonces me decían: claro, a la edad que te has divorciado, pues el niño se va retrasando más...

Jo.- Yo no creo que tengan que entrar en esas valoraciones... Es una justificación para mí estúpida, el llegar a decir (...) reuniones he tenido cientos, no cientos pero muchas. No sé si es porque yo me impongo o porque de alguna manera hago prevalecer mis criterios pero realmente no les dejo. Es que no lo consentiría que me hablara así.

MA.- Yo mi hijo este último tutor lo tiene dos años en tercero de ESO y ahora en cuarto de ESO y la entrevista que tuve el año pasado yo salí de allí muy mal porque es que el niño va al sicólogo, lo llevo al médico pero el maestro dijo: no, no, es que este niño te toma el pelo, este niño necesita más mano dura, o sea como si al niño yo no lo educara. Y entonces este último año en diciembre tuve otra entrevista con él mismo, y ya estaba ingresado mi hijo, le lleve todo el informe y entonces él ha visto que había realmente un

problema, que no era como él pensaba, que el niño era un sinvergüenza. Es un crío y tiene todos los defectos.

Jo.- Lo que tu tienes que aprender es lo que es el síndrome de Tourette, no decir que mi hijo está malcriado. Lo que tu necesitas es aprender lo contrario.

MA.- Entonces me dijo. Sabes? Yo cuando estaba estudiando profesor tenía un compañero que tenía Tourette, pero es diferente a tu hijo. Digo bueno es que a mí me han dicho en el Clínico que no verás dos niños iguales, que cada niño es un mundo y tiene su enfermedad de una manera o de otra. Y bueno, resumiendo la verdad que des de que va aquí al Clínico, va tres días por semana, los lunes, miércoles y viernes, hace de nueve a tres de la tarde y el niño también se siente muy bien como que hay niños y niñas que todos tienen problemas, él se siente muy bien. Porque en el cole que él va pues ha venido muchas veces llorando, no quiere ir al cole porque dice: no me quieren, se burlan de mí. Él tiene muchos conocidos pero digamos amigos, amigos, no. Pero yo se lo puedo decir porque si yo se lo digo, soy la mala. Dice: es que tu no me quieres, tú me tienes envidia, porque él por ejemplo lo da todo, entonces lo amigos se aprovechan de él. Entonces yo le digo: Fe., una cosa es que tú dejes las cosas por amistad pero no porque te hagan chantaje. Entonces cuando yo le quiero hacer entender esto a mi hijo, conmigo se pone hecho una fiera.

Er.- Porque tampoco sabe hacerlo de otra manera.

MA.- No, no, no. Poco a poco ellos van. Eso es lo que me dijiste la semana pasada que hablamos, que ellos poco a poco tienen que ir aprendiendo...

Moderador.- Lo explicáis en la escuela o lo explica él?

MA.- No, él no.

Moderador.- Vosotros sí?

MA.- Yo he explicado lo que le ha pasado a Fe..

Moderador.- Qué estrategia siguen en la escuela?

MA.- Ahora Fe. va dos días por semana, va los martes y los jueves y va más relajada, el profesor dice que los dos días que va también lo ve con mas ganas de trabajar y más tranquilo y por ahora parece que la cosa va un poquitín más tranquila, pero mi hijo este tema no lo quiere tocar porque cuando le toco este tema se enfada conmigo. Y le digo: Fe. los días que vienes aquí al cole y no vas a Barcelona, los compañeros qué te dicen? Mama no quiero tocar este tema, no. Entonces mira, no lo toques más porque se pone, se provoca hacia mí. Parece que ahora con la Alisi? que toma y el Dubirop? Parece que la cosa va un poco, o sea, tenemos tensión en casa pero bueno, un poquitín más suave.

Moderador.- Escolteu, està a punt de passar una hora. Una última pregunta que us faig. Hi ha alguna cosa que vosaltres creieu que és molt important en el tema escolar i que no hagi sortit o del que hagi sortit què remarcaríeu com més important de tot?

Jo.- La falta de coneixement que tenen els professors a les escoles. Per a mi és el més principal.

Am.- La falta de coordinació.

Ro.- És que hi ha pocs nens també amb aquest... Potser n'hi haurà més, però clar, a l'escola on va el meu fill n'hi ha dos.

Er.- Quants nens hi ha en una escola cecs. No és la mateixa incidència, però si mires una escola i mira al mitjans que té un nen cec, i mira els mitjans que té.

Jo.- No pots demanar l'obligatorietat que tots els professors estiguin implicats en aquest tema, però sí que pots demanar uns mínims i aquests mínims jo sempre he tingut la sort que s'han complert en el meu cas, però sé que hi ha moltes persones en els col·legis que no es compleixen.

Ro.- Però tu deus tenir un professor, però a la secundària què passa? A la secundària tens molts professors i de vegades tots no poden arribar a entendre-ho igual.

N..- Pensen que són nens malcriats, mal educats. Yo una vez a un amigo le dije. Si tú crees que a mi hijo le hace falta una hostia, yo se la doy delante tuyo. Pero mi hijo no puede cambiar porque mi hijo tiene un problema. Si se le fuera con un cachete yo se lo doy delante tuyo si quieres... Porque él se pensaba que teníamos que darle un cachetazo en el culo. Ojalá fuera eso (...) ahora mismo.

Am..- Los profesores del instituto de mi hijo cuando se han concienciado es este año, cuando ya estaba muy mal...

Er..- Lo que no puede ser es que tengas que llegar a estas alturas para poder llegar a un entente con el instituto. Es que es increíble, vamos.

N..- Lo que hacen es machacar al niño.

Er..- tu marido es abogado por ejemplo que te ha echado un golpe de mano, te ha echado un cable. Pero y la gente que no?

Ro..- ... el passa es que, clar ell va picar a un nen i jo reconec que li va fer sang i que hasta els pares ens podien haver posat una denúncia i en aquest cas li va fer la (...) però si no, ell s'aixeca de la classe...

Jo..- No sé, falta més informació

Am. (...) ... el mío, porque realmente se han concienciado.

Jo..- Es que sabes por qué no se conciencian que están enfermos. Es porque no saben qué es el síndrome de Tourette.

N..- Exacto. Yo creo que tendrían que saber no solamente qué es un tic sino lo que hay asociado, la hiperactividad, no poder controlar impulsos, el tocar, el pegar...

Ro..- Penso que els han d'entendre una mica també, perquè en tota la classe si hi ha un nen que s'aixeca i molesta molt.

(...)

N..- Pero si lo hace sin querer.

Am..- Necesitan ayuda. Lo que pasa es que muchos padres no lo saben no reclaman.

MA.- En la clase de mi hijo son dieciséis.

Am..- Precisamente (...) que te dicen los profesores una madre le comentó a mi amiga: es que tengo una suerte porque fijate mi hijo va a una clase hay un hiperactivo y han puesto la clase con dieciséis niños, fijate, mejor que en un colegio privado. Y la clase de mi hijo tanta molestia que le ha dado y resulta que no tanto porque claro de tener dieciséis a tener treinta encuentro que ya lo podrían entender. Entonces por ejemplo el pedagogo del año pasado, que bueno de sinvergüenzas para arriba, este año ya se ha callado y ha ido el jefe de secundaria, el pedagogo ese del año pasado que no sabía cómo enfocar a mi hijo, que de sinvergüenza para arriba, era mi hijo, la pedagoga y la auxiliar, porque tiene una auxiliar también: Han ido al Clínico y entonces es cuando ellos se han concienciado de que está enfermo...

Jo..- Una buena conciencia por parte de los pedagogos y de los profesores, eso repercute en el que ellos sean capaces de instruir a los compañeros, que de alguna manera se den cuenta el resto de amigos o en el colegio.

Am..- Ahora no hay remedio porque ahora mi hijo está totalmente desmotivado.

Jo..- Bueno pero a lo mejor conseguimos que los que están más adelante, los más pequeños tengan ese. Lo que han tenido los que tienen veinticinco años, no han tenido lo que ha tenido mi hijo (...) bueno pues es una lucha que a lo mejor se van a beneficiar otros, pues mala suerte, pero es un esfuerzo que esperemos que valga para algo. Yo al menos esa es mi idea, lo hago por eso.

Am..- Eso espero pero al mío no le va a servir porque (...) esos que le han llamado loco, reconducir a tantos es muy difícil si no participa el profesor. El otro día la profesora del pequeño me decía: para que un niño – mi hijo tiene seis años – venga de nuevo y lo inte-

gren hay que hacer mucha participación a los niños y la profesora se tiene que implicar mucho. Si esto no te lo hace, y más en secundaria, integrase no se integra.

Moderador.- Alguna estratègia concreta per problemes molt concrets? Per exemple deixar-lo sortir de classe o allargar-li temps d'exàmens. Coneixeu alguna dada d'aquest tipus?

Am.- Yo por ejemplo mi hijo, pues cuando se le pasa entonces hablamos y entonces te razona.

Moderador.- A l'escola, per això.

Jo.- Nosotros utilizamos a los profesores... Sacarlo del conflicto este momento y la profesora lo saca de la clase dos minutos, lo pone en un rincón en un espacio completamente diferente y en dos minutos ya vuelve a ser normal. Y le ha funcionado. Lo hemos puesto en pràctica y nos lo agradeció i dijo: lo voy a probar y le ha funcionado.

Er.- A mi hijo le ha funcionado muy bien, son pocos niños, es decir la técnica de ese colegio no es un grupo de cuarenta, imposible. Es premio y luego castigo, es decir.

(Aquí acaba la gravació)

Sembla que la idea amb què acaba l'Er. és que es prioritza el reforç positiu i si no es dóna la conducta desitjada, aleshores no es dóna aquest reforç.

9.1.2. Pares de nois/noies grans

18 de desembre de 2006

Aspectes tractats

Síntomes

Estratègies de l'escola

Estratègies dels pares

Diagnòstic

Problemes

Aspectes mèdics

Actitud a casa

Relació escola-pares

Estratègies afectat

Els companys

Composició del grup:

8. H. i senyora. Matrimoni (fill S.)

9. TERESA (mare F)

10. G. Mare

11. L. (mare de Cerdanyola)

12. T. (mare Na.)

13. JA. (Sant Cugat)

14. M. (Pares E. de Ripoll)

15. Er.

16. Moderador

Total participants: 10 persones (3 homes i 7 dones) que representen 8 afectats entre 15 i 25 anys.

Duració : una hora i mitja aproximadament

Lloc: Fundació Tourette. C/ Concòrdia 24

Observacions. El pares i mares convocats són els que habitualment participen en un grup de teràpia amb periodicitat quinzenal. Per aquest Motiu, i després d'haver assistit a les reunions prèvies y al grup de conversa, les narracions i valoracions de les persones participants poden estar esbiaixades (o representar una part significativa però que no és una Mostra que representi tots en nivells d'afectació) en el sentit que els casos que presenten estan a la franja alta de la gravetat de l'afectació.

S.

H.- Nuestro hijo tiene veinticinco años ahora y los problemas empezaron a los doce más o menos. A los doce años empezaron los problemas. Hasta entonces nada.. Empezaba a Molestar en clase, tiraba cosas al suelo, lo tenían en el patio expulsado, claro.

(Mare) En los tests psicológicos que le hacían en el colegio siempre ponían que era el payasete de la clase-

(Pare) Entonces cuando hacía séptimo, es decir a los doce o a los trece nos llamaron para ver si..... Iba a los xxx. Entonces nos citaron varias veces y a la última nos dijeron que no, que no querían que siguiera el chico allí, que lo lleváramos a otro colegio y lo tuvimos que cambiar y fue a un colegio público y allí hizo octavo.

(Moderador) – Qué problemas presentaba allí?

(Pare) -. Allí tenia tics, Movía los ojos. Decían que Molestaba, que no dejaba seguir el ritmo normal de la clase. A los profesores les costaba mucho y estaba en el patio castigado

(Mod). Vosotros habíais informado a la escuela sobre el problema? (P) No, nosotros tampoco sabíamos nada. Lo han diagnosticado hace cuatro años, no sabíamos nada. Decíamos que era nervioso

(Mare), que tenía celos de su hermano pequeño, porque su hermano pequeño es todo lo contrario, tranquilo, trabajador.

(P) era brillante en los estudios.

(Ma) Una de las cosas que le hacía yo cuando iba a los xxx, que iba también el pequeño y yo iba a gimnasia también allí y cuando yo iba a gimnasia había dos o tres profesores que me cogían, y estaba el pequeño también al lado, y una de las cosas que le decían era: “Ves, ves, tu deberías ser como tu hermano pequeño”. Esto delante de S., lo decían muchísimas veces.

(Mod) No tenía un diagnóstico y lo único que consideraban es que era un chico de mala conducta y lo castigaban.

(P) Exacto. Lo queríamos llevar al psicólogo.

(Ma) De hecho pensaban que éramos una familia desestructurada. Cuando fuimos a las reuniones pues quedaban alucinados. Siempre hemos ido los dos a todos los sitios para preocuparnos por él.

(P) Y se extrañaban “No es normal esto”...

(Er.): Puc fer una intervenció? Jo el que penso és que en una època a l'escola sempre la culpa l'ha tingut la família en primera instància, és com passar-te la pilota. Potser ara les coses canvien. Antes me lo comentabais, no? “És que trebal·leu Molt..” Però jo et pregunto a tu el que fas cada dia a casa teva? Perquè jo sempre he tingut la sensació...

(M) Pero yo siempre he tenido un horario muy bueno.

(Er). No, no, no pero te lo digo porque siempre te plantean que si trabajas muchas horas, que si estás separada, que si la relación... he puesto ejemplos.

(Ma) En el otro siquiatria que lo llevamos también lo primero que nos preguntaron es que si nosotros nos llevábamos bien. Ya no se Molestaba en mirar el problema que tenía el crío, sino si el padre y la madre se llevan bien.

(Mo) Los síntomas que daba entonces solamente eran de mala conducta?.

(P) Sí.

(Mo) No eran síntomas de tics ni obsesiones?.

(Ma) No, despistado, llamaba la atención, cuando iba por ejemplo de los xxx aquí a un colegio público lo que hacía S., por ejemplo, tenía un reloj y se pasaba la vida desmontando y montando el reloj. Estaba en su mundo particular, siempre. Y claro esto interrumpía a los que estaban a su alrededor, que si tenía pintura cuando era pequeño, pues tiraba cosas y claro, el ritmo de la clase como que no lo seguía.

(Mo) El tema escolar cómo lo acabó?

P) Acabar sí lo acabó, la antigua EGB. Después fue al instituto, hizo primero, repitió primero, lo aprobó después y en segundo pues ya no... (m) Y acabó segundo sin estar diagnosticado?

(P).....

(Mo) y la política que seguía en la escuela para tenerlo allí, para contenerlo?

(P) Pues era el patio

M) ... un Montón de patio.

(p) En los xxx el patio y nada más..

(M2)Mi hijo también fue a los xxx de Coruña y no era patio, era pasillo.

(P) Sí, sí pasillo. Pero a veces al patio corriendo.

(M2) En nuestro caso, Na., era la maestra....

(M) Sí claro uno de los tics, ahora lo sabemos, era el sonreírse. Claro y una profesora de música decía que se burlaba de ella... Sonreírse era una forma de defenderse ante...

(P).....no s'entén .

(Mo) Yo por lo que he podido leer esto es muy frecuente, de niños mal diagnosticados o no diagnosticados y por tanto los padres ignorándolo en casa y aplicar soluciones de tipo disciplinario en el sentido de castigos.

(M) Desde los doce años ha ido a una psicóloga también.

(Mo) Era especialista en Tourette?

(M) No....

(P)...no tenía ni idea. Hasta que lo llevamos a urgencias al hospital, un día que rompió una puerta en casa...

(M) Es que lo pidió él "Llevadme porque me estoy volviendo loco"

(P) Allí el médico.... en urgencias lo metió allí en un despacho y nos llamó a nosotros... y nos dijo "Yo creo que tiene el Síndrome de Tourette" "qué es eso?"

.....

F.

(Te. Mare) Mi hijo tiene veintiún años y le diagnosticaron el síndrome de Tourette con diecinueve, muy tarde. Pero F., echando la vista atrás y mirando su época escolar yo recuerdo que cuando empezó a leer, en primero más o menos, él tenía muchas dificultades para leer. A mí esto me llamó mucho la atención porque el verano del primer curso él no sabía leer y cuando nos poníamos a hacer los deberes con la hermana mayor y él yo recuerdo que conocía las letras pero era incapaz de unirlos y recuerdo una frase que luego nos reíamos mucho porque en aquel verano fue bastante angustiada es que se ponía a llorar y decía que era imposible, que era imposible: "la m con la a es imposible, es imposible" decía él. Se veía que no. Él, su conducta, siempre ha tenido una conducta impecable. Sí que era el gracioso, no cuando estaba en primero sino en los cursos más superiores porque ahí se veía, bueno yo creo que tenía que tapar lo que fuera, sus carencias. Se distraía muchísimo y iba a una escuela bastante Moderna, una escuela con teorías muy estupendas pero que a él no le iban. Entonces la mayor queja que había en el colegio de él era que él cuando no entendía algo no preguntaba, no buscaba ayuda. A mí esto recuerdo que me llamó la atención que la tutora me dijera esto: F. nunca pide ayuda y pase lo que pase nunca le pasa nada. Tenemos que ir detrás de él. Él no, no, ni interrumpe la clase pero tampoco... Entonces lo cambiamos de colegio porque vimos que no, que necesitaba algo distinto y lo llevamos a xxx; era un colegio sólo de chicos y entonces el tutor quedó alucinado porque en segundo de la EGB F. nos dijo que era un niño sin trabajar, o sea, sin estrenar. No había hecho nada, no sabía nada ni nada de nada y allí las reuniones de las tutorías eran una vez cada trimestre, nosotros íbamos mucho más, teníamos que estar encima de él, hacer los deberes con él; era un trabajo bastante fuerte. Entonces el tutor, el primero que tuvo y varios que tuvo después la verdad es que se ocuparon mucho de él y seguían sistemas distintos...

(Mo) Estaba diagnosticado?

(Te) No, no estaba porque fue a los diecinueve años. A F. no se le podía llamar la atención, decirle "ves" y darle la bronca. Me entraban ganas de echarle la bronca porque se quedaba ensimismado con cualquier cosa y los deberes muchas veces no los hacía, pero entre el tutor y nosotros llegamos a una manera en la que nosotros veíamos que podría seguir. Nosotros no decíamos de llamarle la atención sino que si no hacía los deberes y se lo habíamos recordado, pues llegaba al colegio y el tutor era el que la llamaba la atención. Eso era algo que era más eficaz que si se lo hiciéramos nosotros y era un poco mantener una especie de tira y afloja entre el decirle las cosas pero sin desanimarle por-

que a él no le podías decir nada negativo porque entonces es que no hacía nada. Decías “Venga que tú puedes. Un poco al revés. No lo has hecho? Pues muy bien, pues mañana un poco más”. y era en este plan; desgastaba mucho, no? Este tema. Después F. a los nueve años sí que empezó a tener tics y a pasar un período depresivo. En el colegio nos decían que le pasa algo. Yo empecé a llevarlo a médicos y nadie me decía nada, empezó a tomar homeopatía, a seguir un tratamiento de Tomatis y también le fue muy bien, salió poco de esta especie de ensimismamiento que tenía, estaba un poco introvertido, muy mustio, y hubo un cambio: los tics se le calmaron bastante y hubo un período en que les estudios siempre encima de él, siempre; con los estudios, con la agenda – la agenda siempre era mi castigo porque F. siempre se dejaba la agenda si no era en la escuela era en casa, este tema, siempre se lo dejaba todo – había que decirle todos los días F. es la hora de ducharte”, todos los días, las cosas básicas había que decírselas todos los días. Y era agotador porque claro... También otra cosa que yo recuerdo cuando era más pequeño F. tardó mucho en tener una orientación espacial normal. Era bastante mayor y no sabía que si hoy es lunes mañana es martes. No había manera. O no sabía si hoy habíamos comido, siempre había que ir a desayunar. Pero bueno, si es que es hora de cenar. Y decía “Vamos a desayunar?” Había cosas de estas que... en casa la verdad yo la impresión que tenía es que F. era un crío algo deficiente algo corto, algo corta. Es que era una persona que... sin embargo después nos hacía puzzles cuando era muy pequeño increíbles, que no hacía nadie o cosas así. Y bueno, hasta que llegaron los quince años y fumó su primer porro y aquí ya empezó el drama. Llegó hasta primero de bachillerato y el primero de bachillerato ya no lo pudo acabar. Era incapaz de organizarse. Una cosa que yo descubrí, cosa que después he comentado. Con F. después de haber hecho él un curso de técnicas de estudio, después de haber estado encima de él, después de haber estado en un centro que tenía el colegio en el que había profesores del colegio y que se podían preocupar muy directamente de él, pues que cuando llegó a primero de bachillerato él tenía en un cuaderno todas las asignaturas seguidas. Tenía mezclado en una hoja sicología con matemáticas con lo que fuera. Entonces una vez que me pidió ayuda para estudiar le dije que me dejara el material y era imposible ver por donde continuaba las cosas y ahí es donde yo, aparte de todo lo que tenía, me asusté mucho. Su conducta cambia a partir del Momento de los porros y se empezó a acelerar el tema de los tics. Ahí se acaba la época... bueno no se acaba la época escolar porque después estuvo durante dos años haciendo un módulo de algo que relacionaba con los temas agrarios y vinícolas y tal pero era como para llevar una pequeña empresa a nivel familiar. Y aquí, esto lo estuvo haciendo en Vilafranca del Penedés, aquí fue cuando se le hizo el diagnóstico durante estos cursos, el tutor era una persona encantadora pero veía que F. que no había manera, que no podía estudiar pero lo que aprendía en clase él se lo aprendía, era incapaz de leer.

(Mo) Antes del diagnóstico la actitud del profesorado, de los tutores y de la dirección del centro cuál era?

(Te) Pues mira, hasta un curso determinado, hasta que él empezó a fumar el primer porro, ahora no sé los quince años a qué curso correspondía – cuarto de ESO? – hasta este Momento muy bien. Los tutores yo no tengo palabras para... Pero a partir de ese Momento a él se le señaló como un gamberro, un gamberro porque era el gracioso de clase y si había que hacer una burrada él se prestaba para hacerla. Los demás ya lo sabían que él se iba a prestar. Entonces a él siempre le pillaban con las manos en la masa y no tenía una mala conducta pero se le cogió bastante manía y en un colegio como este a F. lo apartaron bastante incluso vinieron a decirme algo así como que mi hijo era malo, pero peor dicho, ahora yo lo digo así pero mucho peor dicho, que se veía como que tenía la semilla del mal, una burrada eh? Sí, sí, sí, una burrada. Yo soy creyente, no? pero hay

cosas en las que yo quiero distanciarme de ciertas personas. Entonces ellos me venían a decir que veían algo en él malo. Yo lo sentía mucho. Yo no sabía lo que tenía mi hijo, pero algo “malo” no había. Tenía otra mirada distinta de la de otros chicos. Bueno yo... Y sí que hubo momentos en que tuve que sacar la cara por él pero bastante. A pesar de que era algo que me costaba porque yo sabía que fumaba porros, que había fumado en el colegio, pero sí porque me decían que era un crío que no se esforzaba en nada, que era blandengue vaya, que sus tics eran porque era blandengue... Hubo una actitud mala. Y ya cuando tuvo que hacer primero de bachillerato el colegio lo expulsó, no lo expulsó a mitad de curso pero nos dijo que no lo podía matricular. I, bueno, ahí se quedó el tema.

(Mo) Después del diagnóstico la actitud el colegio?

(Te) No estaba en el colegio. Él estaba en Vilafranca del Penedés haciendo este curso, esto módulos profesionales y el tutor muy bien, el tutor estupendo y eso que el colegio donde la hizo, xxx, es de la misma línea que xxx yo creo que es un tema muy personal, yo creo que es más de personas que de ideologías, por lo menos yo prefiero quedarme con esta idea porque es lo que he visto. Muy bien, el tutor de xxx? Muy bien, porque además venía a casa a hacernos al tutoría, no te digo más que esto. Él era de Barcelona, pero no nos hacía ir a Vilafranca, que fuimos dos veces y nos dijo que no, que él venía y F. llegaba tarde casi siempre, se quedaba dormido en la clase casi siempre. Él empezó a tomar medicación cuando estaba haciendo los módulos y entorpeció no el aprendizaje. Entorpeció el que pudiera levantarse de la cama, el que pudiera hacer algo, entonces fue un problema el que fuera al colegio, empezando por aquí. Cuando iba, que llegaba cuando eran las doce o yo qué sé a qué horas, pues se quedaba dormido en clase, era imposible y esto era la medicación. Pero sin medicación él era incapaz de estudiar también, eh? No había manera. Lo que ocurre es que el tiempo que estaba en clase y lo que escuchaba se le quedaba. Eso sí. Y aquí nos dimos cuenta también de que él tenía más capacidad de la que hasta el Momento se le había visto porque realmente F. tenía su vida, su mundo y era un mundo muy cerrado en el que era muy difícil entrar. De hecho cuando aún estaba en el colegio recuerdo que a mi me decían, el tutor con muy buena intención: es que yo no sabía donde encontrar la cuestión; qué le pasa a este niño? Es que yo era muy dura con él (según el tutor). -Yo soy una persona firme-. Que yo era muy dura. Es que su hermana pequeña, que tiene una hermana que nació cuando él tenía siete años, es que son muchos celos, es que tal, es que bueno, es que lo que sea, es que muchas cosas y yo me preguntaba muchas cosas y nada de eso me cuadraba y después cuando me iba a casa. En fin, en resumidas cuentas esto es más a menos la experiencia que yo he querido...

(Mo) Si voleu fer preguntes les podeu fer. No es tracta simplement de fer un torn de paraules

(M.) Jo et volia preguntar qui et deia això? Això que era culpa teva, que eres massa rígida, que...

(Mt) El tutor, el tutor que hubiera en ese Momento. Pero cuidado que te estoy hablando de unos tutores que hicieron un trabajo con F. increíble.

(MM) y esto con el síndrome de Tourette diagnosticado?

(Mt) No, sin diagnosticar. Pero bueno yo independientemente de todo yo estoy de acuerdo con lo que decíais antes, Er., o con lo que estabais diciendo vosotros: la necesidad, cuando no identificamos un problema, la necesidad que tenemos de encontrar un causante que siempre suelen ser los padres, porque claro quién va a ser, si no. Esto hace mucho daño. Yo por lo menos ahora, porque me he endurecido bastante, no?, pero en aquel Momento sí que me hacía daño. Me hacía daño porque yo no hacía más que analizarle yo muchas cosas y mientras tanto yo seguía de excursión por la vida buscando

médicos que no me hacían ningún caso porque era obsesión mía. Pero en(¿) el colegio yo era muy firme, fuera yo me preocupaba de lo que no era. Por supuesto en casa la opinión de mi marido es que yo me estaba inventando un problema que no existía y todo venía a ser un poco así. O sea que yo llegué a la conclusión de que a lo mejor el problema era yo. Es algo que me estoy preguntando hasta el día de hoy. Cada vez que ocurre algo que yo no entiendo, que me parece estrambótico fuera... igual soy yo. Me he acostumbrado a pensar que soy yo el problema de todo. Se lo diagnosticaron a los diecinueve años eh? O sea que no

(Mo) Culpabilizar a los padres es uno de los recursos para dar una explicación ... y por otro lado es el entorno familiar el que no está...

(MT) Sí. Tiene que haber algo en el entorno familiar....

...

(Er.) La tendencia un poco no es buscar herramientas, es sacarse el niño de encima.... O sea hemos de sacar a este niño del comedor y se van a inspección y no preguntan: Dame soporte para mantener a este niño en el comedor, dame soporte para continuar, no, no. Qué tengo que hacer para que este niño no esté en el comedor. Es decir, la tónica tanto personal como de cosas que vas oyendo y tal es un poco ésta, no? Como se están educando ahora los profesores para buscar herramientas sino que hasta ahora ha sido: cómo me saco el problema de encima.

(Mare S.) Pero S. en casa era un niño encantador, disciplinado, bien, todo lo contrario de lo que debería ser en el colegio. Entonces nosotros quedábamos alucinados cada vez que íbamos a las reuniones y nos decían todas las cosas que hacía nuestro hijo.

(pare) Esto era a los doce.

(Mare) Pero diagnosticado a los veintiuno

(M.) Pero quan era encantador era als dotze.

(Pare S.) ...como que su hermano iba al mismo colegio....esto no tenía nada que ver, en casa no hay problemas

(Mod): Si voleu parlar una mica vosaltres.

(G.) Jo repetiré una mica el que han dit perquè el meu té dinou anys ara. Però a primària l'únic que recordo es que diferents mestres ens deien que bueno que sempre estava a la lluna, que si passava una Mosca se n'anava amb ella. S'anava traient els estudis, no tenia dificultats, no estudiava a casa. Tots els mestres em deien que anava passant perquè amb el que escoltava a classe ja en tenia prou. I a casa obria els llibres, s'estava davant del llibre i no es podia concentrar; havies d'estar allà al costat a veure si feia algo. No em va demanar ajuda i no volia que l'ajudés. Això ja de petitó, a l'escola primària. Cap als dotze anys o així el van titllar també de pallaso, era el "payasete" de la classe, li aixacaven que era tímid, nerviós, i allavons que cridava l'atenció, feia riure a la classe, tothom reia d'ell. Feia veure que queia, feia el pallaso.. Anava passant. Però bueno. Dificultats més grans va ser ja quan ara als dotze anys començava a l'institut, deixava l'escola per anar a l'institut, va ser un canvi perquè ja no es una mestra de magisteri que estan més a sobre dels nanos sinó que ja van més per lliure, ja van avisar a tots els pares; ara són professors i tal, el canvi de plan. Allavorens a tercer van baixar les notes perquè ens deien: clar aquest nano s'ha anat traient sempre bones notes però sense estudiar. Ara ja és una etapa que es té que estudiar. Si no s'estudia a casa és impossible. Llavors va començar a tindre suspens, va tindre que repetir..... falta de concentració. A casa era Molt carinyós, a nivell d'educació cap problema, fa cas, no es rebel·la. ... La qüestió de dutxar. Mira que et tens que dutxar i lent i lent i lent, no... Ja t'has dutxar? – No.. vull dir no se'n recordava Coses d'aquestes. Cap a tercer, quan es feia el viatge de fi de curs, jo són el catorze anys, catorze quinze... Llavors nosaltres no ens en enterem. L'escola després me n'entero que sí que sabia algo, perquè además no el van dei-

xar anar a Roma i no va anar-hi de viatge de fi de curs. Li va sentar molt malament perquè hi anava tot el grup. A nosaltres no ens va dir res, desconexíem totalment que hi havia porros per allà. Llavors... amb la qüestió dels pallassos... era Molt la imatge dels porros. Que si el Marley que si això que si els dibuixos i tal. I diguem que sempre, després quan vam sapiguer que fumava. Deia “tots fumen però és que a mi m’enganxen quan sortim al banc, no sé què no? Nosaltres Creiem que era més imatge però després resultava que sí, que està enganxat, no?... Donava la més imatge de “porrero”, que no que fumés. Això és el que ens pensàvem. Això va ser al començament però després si que es va... que fumava molt. Llavors a partir d’això, dels quinze nosaltres ho associàvem amb els porros. Ens va cridar i ens va arribar a dir que era un monstre. Que aquest nano, pues que no sabíem el que teníem a casa, que era un monstre... que no sabíem el Monstre que arribàvem a tindre. Això a l’escola, sí. I això paraula per paraula. (Mo) Això seria representatiu del que pensaven els professors o era una opinió personal del director?

(G.) No, no era de varios professor menos una de literatura que li va agafar un cert aprenentatge i era recíproc perquè era la tutora i es veia com un carinyo, una cosa... En canvi..... varios professors li van posar una cosa a sobre, estava totalment apartat, vull dir allò que no tenia salvació, allò així en plan...

(M.) Sense diagnòstic, no?

(x) ... és que no sabem... Llavors, els tics, també de petit, ara, per lo que ell diu potser donava algun saltironet, però era Molt esporàdic... lo que tenia era falta de concentració i... Els tics, bueno nosaltres ho vam aixacar que era per la marihuana i de fet tota la problemàtica... va complir els divuit, se’n va anar de casa i llavors al tornar... Bueno, abans d’anar-se’n de casa vam anar a un psiquiatra i va dir que eren els porros, la marihuana que... (...) I llavors va ser l’estiu aquest passat nosaltres ho aixacàvem als porros que feia com més tics, feia crits. Llavors, mirant nosaltres per Internet vam trobar això de Tourette però ben bé posant “tics”... Llavors vas començant a dir.. et venen exemples de situacions i tal... i ho reconeixes no? Llavors vam tindre que esperar que tornés de fora. I quan va tornar al juliol, aquest juliol passat, vam començar a anar a un lloc de desintoxicació... dues o tres vegades perquè per ell sol va dir que ho deixaria, que ho havia de deixar. I en aquest lloc li van fer unes anàlisis i tal i sí, sí van comprovar-ho...

(Mo) La relació entre vosaltres i l’escola mentre el nano donava aquests símptomes de mala conducta, quina era? Era d’enfrontament de col·laboració, ignorància mútua o com anava això?

(G.) Home, era quan nosaltres estàvem Molt estranyats. Com que nosaltres vèiem l’Eduard de casa, no vèiem l’Eduard de l’escola i clar, era la confrontació entre el que ens deien les professors i el director amb lo que ens deia el nano: ens deia que no, que li tenien mania, que no, ens les negava les coses, perquè aviam que si un dia no hi va anar, que si a la tarda no el deixaven entrar que si portava les (?) i llavors li confiscaven i llavors ell s’emprenyava Molt, perquè les injustícies és algo que no accepta de cap manera .. ho troben injust i són capaços de...

(Mo) Un dels temes que hem anat veient és el tema de la detecció precoç, detectar-ho com més aviat millor perquè...

Fi de la primera cinta

...

(M.) Pero después de hacer un peregrinaje des de los doce años. También para saberlo también para ti mismo. A nosotros no nos ha cambiado nada, igual de injusto... ja ho explicarem quan ens toqui el torn. Però no hi ha una comprensió.

(Te.) Pero hay una cosa muy importante, que yo por lo menos me he dado cuenta y es que diagnosticarlo tarde- vale que des del exterior no podemos controlar lo que vayan a

hacer los demás con nuestros hijos o la comprensión que haya pero a ellos, al mío, puedo hablarte del mío y pienso que a los demás igual, a él le ha costado mucho, muchísimo, aceptar a los diecinueve años, que es una época crítica, que estaba enfermo. Y esto le ha supuesto sentir-se marginado, sentirse lo peor, que nadie lo aceptaba, sentir que yo era culpable de su enfermedad. Él ha pasado por un proceso terrible a una edad que ya creo que es mala sin tener ningún tipo de problemas. Entonces, ¿qué pasa? Eso ¿a qué lleva? No quiero tomar la medicación, no me da la gana de no sé qué y si fumo porros ahora fumaré más. Es muchísimo más grave. Si se lo hubieran diagnosticado al mío a los nueve años o a los diez o hubieran tardado un añito en diagnosticárselo, le hubiera pillado a una edad en que él hubiera podido asumir de una manera tranquila qué es lo que tiene. Y a lo mejor haber tenido – es mucho más fácil ir a un colegio y enfrentarte a unos tutores, a una dirección diciendo “mi hijo tiene esto”, que no decir “yo sé lo que tiene mi hijo”. Y además muchas veces incluso tu, es decir, yo le daría dos tortas a este niño también porque que es lo que le pasa, jolín, o sea, tu crees que le pasa algo pero hay Momentos en que lo dudas porque nadie te dice que tenga nada, todos te lo están negando y llegas al colegio y dices “Vaya niño que hace lo que quiere o que no estudia o que está siempre en la luna” Y no ayuda; a ver, en este sentido nadie irá a tu casa a solucionarte tus problemas; eso yo lo tengo muy claro, pero lo que está claro, yo pienso que a ellos les ayuda y a nosotros también, porque vas de otra manera. Yo desde que sé lo que tiene mi hijo, el día que se lo diagnosticaron es que hice un respiro, una respiración profunda, y le habían diagnosticado burradas antes. Me dijeron “No se crea que es una maravilla lo que le han diagnosticado” pero es que ya sé lo que tiene, ya sé! Y puedo decir “tiene tal cosa”. En mi familia nadie cree que mi hijo esté mal. Todos piensan

Tots: Sí, sí, eso sí), mis padres eh?... hoy he hablado con mi madre y me ha dicho: “Es que F. no se va a enterar, no va a dejar de..., no va ya a hacer lo que debe, no se va a comportar bien?” Y yo le he dicho. “No es cuestión es cuestión de comportarse, está enfermo”

(M.) I no s'ho volen creure. Jo tinc fibromiàlgia i no s'ho creu ningú. I porten fent Maratons i Maratons.

(Te.) Es un maleducado, es una persona dejada, mi hijo es un salvaje.

(¿)Según el neurólogo y el psiquiatra este tipo de niños son muy propensos a caer en cualquier tipo de drogas. Además que es verdad que la marihuana... el neurólogo el otro día me dijo.: “Claro, al principio le sentaba bien, le iba bien, pero son propensos a caer, a cualquier adicción. Y entonces el porro estaba en la calle y a caer en la adicción. Esto si lo hubiéramos sabido... este desconocimiento es grave. (Pare S.) Otro por ejemplo sería la bebida...

(xTer) No es lo mismo si hubiera sido diagnosticado antes...

(Te.) No sé. El mío, el primer porro que se fumó yo me enteré y no creo que lo hubiera podido evitar

(xTer) Pero no pasa nada

(Te.) Sí pasa porque de ellos uno significa que van a seguir y yo es lo que veía que mi hijo era y que habría problemas...

(xTer) ... coMo sigas así tu vas a caer ...en la adicción eres propenso a caer y coger adicción...

(Mod) Tornem al tema de l'escola...

(TM) Soy TM, soy madre de.... Daniel empezó en la escuela a los seis años. Entonces ya el primer día, que me lo cuidaba una señora, El primer día al llegar al colegio vomitaba, estaba toda la mañana y toda la tarde vomitando. Los profesores en principio se extrañaron bastante y al cabo de unos días nos citaron y explicamos que empezó prime-

ro y des de cuatro años empezaba a tener muchos tics. Entonces yo siempre... tenía también dificultad para hablar y llamaba a mi hermana, llamaba a mi familia y comentaba”Bueno este niño parece que tiene dificultad en todos los aspectos incluso en la movilidad en los brazos, en las piernas, caminar y todo eso. Me decían “pero si es pequeño...” Lo llevé al médico y dijo ‘no se preocupe, tiene las piernas bien, todas las extremidades bien’, o sea que todos los médicos les daba porque todo lo tenía bien. Pero bueno, estaba sentado en el sofá y hacía unos movimientos exagerados. Yo se lo explicaba y digo será algún tic. “Si es un tic ya se le quitará” Bueno, en el colegio nos citaron los profesores y nos lo comentaron. Es que también cando explicamos las cosas está en la luna, nunca se entera de nada, no hace caso y está tenso, siempre, está como si tuviera un hierro cogido y a parte cada cuarto o veinte minutos nos pide ir al lavabo. Nos lo dijeron porque incluso a ver si tiene algún problema de hacer pipi o alguna cosa así, no? Bueno lo llevamos al médico y nos dijo que no tenía ningún problema. Lo examinaron. Entonces los profesores en un momento dado yo les dije que si por favor lo podían vigilar a ver si iba al lavabo si veían que al lavabo o algo porque, digo, en casas hace muchos movimientos, entonces cuando estaba solo era una exageración, no daba golpes pero se movía continuamente ... Después también tenía que dormir con la luz encendida. Después también cuando nos íbamos nosotros y lo dejábamos con mi suegra o con algún familiar siempre nos cogía a su padre y a mi y nos decía que tenía mucho miedo que nos pasara algo, si llevábamos los papeles del coche, que no abriéramos la ventana, que no habláramos con nadie. Parecía al revés, coMo si fuera nuestros padres, una cosa extraña, no? Igualmente no le dejábamos muchas veces solo pero bueno. Después jugaba a básquet Jugando a básquet, tendría unos doce años o así, jugando a básquet un día empezó a moverse, moverse, moverse en la pista, era un partido bastante importante entonces lo sacaron fuera y lo tuvimos que llevar a urgencias al Hospital del Niño Jesús, - tendría sobre unos diez años u once años – y lo llevamos al Niño Jesús de Sabadell urgencias. Entonces lo estuvieron mirando y el médico de urgencias era un neurólogo. Entonces este doctor que era neurólogo lo examinó y nos dijo que tenía no una enfermedad, sino una.. que tenía algo que podía ser importante y que si... y al día siguiente nos citó para ver si le dejábamos grabar un vídeo y nos diría si era esto o no. Y sí, sí, lo acepté y al día siguiente fuimos y le hicieron el examen y grabaron este vídeo y entonces al cabo de unos días nos dijo que era esto, que era un La Tourette,

(Mod) Y antes de diagnosticarle en la escuela cómo le tenían conceptuado? CóMo explicaban esto de ir tanto al lavabo?

(TM) Sí, lo vigilaron y decían que se movía mucho, que no iba a hacer pipi. Decían que él se ponía en la pared y empezaba a moverse, a moverse, a moverse, a hacer muchos tics y entonces cuando volvía a la escuela se ponía todo tenso y después lo volvía a pedir otra vez y yo dije “Es que en casa también lo hace”. Pero bueno en principio no sabíamos si era Gilles de la Tourette. Cuando ya lo llevamos a este médico y ya nos lo dijo, yo se lo dije a la escuela. Entonces después lo cambiamos, lo cambiamos porque cuando cambió el curso digo “Lo cambiamos de colegio a ver si es le colegio”. Lo cambiamos a un colegio particular y lo comentamos a los profesores y no le dieron mucha importancia. Porque en principio dijeron que era un síndrome de los tics, que esto no era una enfermedad. Bueno, lo cambiamos y más o menos era lo mismo, el comportamiento de los tics. Yo ya se lo dije que era, que pedía ir al lavabo, pero coMo que ya lo sabían pues bueno. Le dijeron: Daniel cuando quieras ir al lavabo puedes ir.

(Mod) Entendían la situación

(TM) Dice: cuando quieras ir al lavabo no pidas permiso tú te vas, como que ya lo sabían. Y después en este colegio fue cuando hicieron la reforma, que no tenían las condiciones adecuadas y lo tuve que cambiar a otro colegio por el Ayuntamiento que era

cuando ya tenía unos doce años. Y entonces iba su hermano con él y a veces venía el D. y se quejaba y tenía morados en las piernas, en los brazos o hacía así (aixeca el braç) y digo: qué te ha pasado y dijo “no, que no”. Entonces yo digo: Qué raro, es que se da golpes. Y entonces su hermano viene un día y dice: mama, sabes que al D. le pegan en el colegio?” Porque los dejaba a comer. Se ve que había dos niños que le tomaron un poco de manía y los exámenes siempre los tenía y la libreta siempre los tenía rayados por estos niños...Ángel. Siempre le ponía su nombre. Pero él nunca me había dicho a mí nada. Entonces se ve que un día estos niños lo cogieron y les dieron una buena paliza porque tenía daño en las piernas, venía cojeando. Entonces mi hijo el pequeño me lo dijo: mama que le ha pegado el Ángel con dos niños, lo han cogido y le han dado un paliza. Entonces yo claro fui al colegio, hable con el Director, y sí sí había otros niños que lo habían visto y entonces dijeron qué niños habían sido, yo lo llevé al ambulatorio, les expliqué el problema, incluso vino el director a mi casa, le dijeron que tenía que hacer unos días de reposo por la patada que tenía en la pierna y bueno, él no me hubiera dicho nunca nada. Le pegaban, hacía varios días que le pegaban

(Mod) Y la actitud de los profesores delante de este hecho?

(TM) Sí yo se lo comenté pero no le daban mucha importancia.

(Mod) Después de estar diagnosticado.

(TM) Sí, después de estar diagnosticado y después ya comenzó a ir al instituto y hizo primero y segundo de BUP pero bueno prácticamente nunca ha estudiado.

(Mod) Recibió alguna atención especial por parte del psicopedagogo.

(TM) No eso se lo puse particular, en casa, pero me comentaba: es que no presta atención

(Mod) Aquestes preguntes que faig també valen per als altres.

(TM) Los profesores que venían a casa a darle clase decían es que se va a gastar todo el dinero y no nos hace caso. Y entonces yo sabía lo que comportaba la enfermedad pero no sabía exactamente todo lo que podía hacer, porque cuando se lo diagnosticaron, el doctor Artigas de este centro me comentó que lo tenía muy poca gente esta enfermedad: Me dijo: J. Pujol y Quim Monzó y muy poca gente más.. en principio nos comentó esto y ya hizo un pequeño informe que lo fui llevando a los doctores y tal y coMo no le preguntas no te explica nada de nada.

(Mod) Vosotros lo explicabais a la escuela una vez hecho el diagnóstico?

(TM) Sí bueno lo explicábamos más menos que tuvieran un poco de atención pero...

(Mod) Y él lo explicaba?

(TM) No, no, no. Él cuando supo más o menos lo que... estuvo dos años yendo a un psicólogo, pero con el psicólogo es coMo si no le hablaras. Entonces tampoco nos hizo mucha cosa, no? Tomó una medicación que ahora no me acuerdo exactamente coMo se llama. Estuvo varios años tomándola pero después de unos años ya no le hacía prácticamente nada. Después ya no tomó medicación.

(Mod) Veig que el temps està passant..

(TM) Ahora lo que està pasando es que de los veinte a los veinticinco años lo único que tiene son manías, por ejemplo le da por una cosa un mes, le da por otra otro mes y así, pero agresivo y malas contestaciones y todo esto en principio no, sólo tiene manías.

(Mod) Y el vuestro, en edad escolar y centrándose mucho en la escuela.

(L., mare de N.). Sí, sí, sí, en la escuela muchos problemas por parte de los profesores, por parte sólo de los profesores, Estamos hablando desde muy pequeño. Lo que pasa es que Na. cada tres años se cambiaba de colegio.

(Mod) Por qué Motivos?

(L.) Por el trabajo del padre.

(Mod) No era porque no encajara....

(L.) No. el único sitio en que me invitaron la tutora a que me lo llevara en los xxx(¿), en la peor época de su vida porque la tutora lo machacó muy machacado

(Mod) Los xxx de?

(L.) De Coruña. En la xxx de Tarragona también le hicieron bastante porque también era muy Movido...

(Mod) No estaba diagnosticado.

(L.) Sí, Na. estaba diagnosticado des de los ocho años, lo que ocurre es que los tics desaparecieron. Entonces digamos que era coMo que se nos olvidó que tenía el síndrome de Tourette. Porque lo diagnosticaron cuando estábamos en Tarragona. Veníamos a la fundación de Tourette que lo llevaba una neuróloga. Hasta los doce años todo lo que hacía era normal, no escribía bien, era un maleducado porque a lo mejor iba a las consultas y se dormía. En los colegios eran constantes las llamadas de los tutores porque “no hace nada”, porque se despistaba, porque... a Na. lo han maltratado en los colegios, los profesores,. Los profesores con siete años le pegaron, le pegó un profesor, le pegó otro profesor de kárate, los amigos no... Él hace amigos pero no los sabe conservar, o sea, se aprovechan de él porque Na. es un chaval muy tímido, es callado, pero fuera de casa y fuera de los colegios es un chaval muy atento, muy compasivo, muy detallista. Pero la demás gente... en casa cuando lo dejaba con la familia se portaba bien, “eran cosas mías” (sembra que era el que deia la familia), le costaba dormirse...

(Mod) En la escuela, alguna cosa que funcionara, alguna intervención que hicieran los tutores, los psicopedagogos?

(L.) Nada. En Tarragona le mandaron una carta que yo dije: “Na., esto yo no te lo firmo”, porque lo humillaban constantemente “Yo soy un niño malo, yo no tendré nunca amigos, yo no sé qué... Yo le dije “Na. esto no te lo firmo” y vamos a ir a hablar con el tutor repaso. Y además una cosa muy curiosa es que a Na. le daban repaso tanto en Tarragona coMo en Coruña y él se lo sabía todo. Las notas nunca eran buenas. Entonces los que le daban el repaso no llegaban a entender qué era lo que pasaba. Esto era en Tarragona. En Tarragona se lo diagnosticaron en Manresa, en el colegio de Manresa nos dijeron que era importante porque tenía muchos tics, empezó con fonéticos, después ya muchísimos tics en grados diferentes. Entonces nos dijeron que posiblemente tenía un síndrome, que deberíamos por lo menos descartarlo. Entonces aquí en la Cruz Roja el doctor Vila se lo diagnosticó a los siete u ocho años. Pero entonces nunca más nadie... Estuvo en una psicóloga en Manresa, le hicieron unos estudios

(Mod) Y después del diagnóstico la actitud del profesorado no cambió?

(L.) No porque yo nunca les llegué a decir nada, no porque si yo digo en xxx que mi hijo tiene el síndrome de Tourette, no me lo cogen y me aconsejaron que..

(Mod) Por miedo a que no lo matricularan.

(L.) Exacto y me aconsejaron que fuera a un colegio en este caso de Xxx porque eran curas, eran estrictos y él necesitaba un poco de disciplina.

(Mod) Vosaltres què?

(J. Aranda) Bueno el meu va començar els problemes a primer d'ESO, quan va entrar. Ell estava obsessionat amb tot el que era la injustícia. Aquest problema ja ell tenia d'abans, però com que era un nen no li dónes tanta importància, però si que a l'institut això va començar a ser un problema i a tindre enfrontament amb els professors.

(Mod) Estava diagnosticat ja?

(JA) No estava diagnosticat. Aquí vam anar a un psiquiatra i ens va diagnosticar que era un trastorn de conducta i a l'institut no ens van donar cap tipus d'ajuda. Hi havia sí que és cert uns problemes que ens vam trobar realment. Hi havia dos professors que tenien ganes d'ajudar-lo perquè el nano tirava, estudiava bé, però a partir del segon trimestre

va ser quan va començar a tindre problemes amb els professors, a enfrontar-se amb els professors, i a més a més amb la seva impulsivitat, era Molt impulsiu, doncs de seguida es llançava a fer qualsevol cosa, qualsevol cas inclús amb els seus companys... Aquí la directora... pues que el mediquéssim, que el mediquéssim més, que estigués tranquil y quan es medicava, pues el nano estava adormit, estava adormit i amb això els professors estaven encara més en contra. N'hi havia dos que el volien ajudar però els demés no, els demés estaven en contra totalment d'ell: que era un nano consentit, que era un nano mal educat, tot el que podien dir. Els altres dos, què va passar? Doncs que no tenen força amb tota la resta d'equip de professors, no?

(Mod) Els problemes eren a classe amb el professorat, no?

(JA) Sí, sempre i quan eren temes, temes sobretot de lo que ell considerava injust. Per exemple inclús, perquè el sempre és molt honest amb les coses i és molt noble amb els amics. Si castigaven a un amic...

(Mod) Amb els companys no tenia problemes?

(JA) No perquè sempre sortia ell a la defensiva d'ells i per exemple si els castigaven per algo injust, que ell considerava que no ho havien fet o que el càstig era desmesurat per lo que havien fet, no? I aquí és quan va començar a tenir problemes greus, i aquí va ser també quan ell va començar a retxassar tot el que eren les normes, anar contra les normes. I lògicament tot això ja va ser una pilota... Lo que sí és cert és que a l'institut no van ajudar gens excepte aquells dos que en tenien ganes però es no van trobar que no van poder.

(Mod) Va intervenir el psicopedagog o..?

(JA) Va intervindre, poca cosa van poder fer, poca cosa. Si que anava... perquè ell insistia que li passava algo, un tema de conducta i el van posar a l'hospital de dia, el van obligar a repetir curs per conducta, perquè ell portava les notes que podia aprovar, cert que en els últims exàmens contestava ja enviant a la merda els professors, descaradament, - això als dotze anys, ara en té quinze – ;si un professor no funcionava amb ell, aquell professor el matxacava, i el professor l'engegava a la merda(?) Però ja era un tema que per ell havia estat provocat pel professor i certament Moltes vegades havia sigut així, perquè hi ha professor es veu que pel que explicaven altres companys, de ridiculitzar els alumnes, d'humiliar-los, inclús una vegada un li va donar un "tortasso". Són coses que d'alguna manera en un nano normal es calla la llengua, però la situació del meu nano no és una situació normal i amb això s'hi apuntava i s'hi apuntava amb totes les conseqüències.

(Mod) Vosaltres explicàveu o ell explicava el que tenia?

(JA) No, nosaltres ens pensàvem que era un tema de conducta perquè és el que ens va dir el psiquiatra i com a conducta i degut a això doncs que suspendre, com que tenia que haver-hi unes conseqüències i suspendre era... Aquí jo vaig estar mirant després escoles privades o concertades i no me'l volien agafar... A l'institut em van obligar a treure'l. No volien continuar matriculant, em van obligar, em van obligar a signar un paper que el nano no continuaria en aquella escola. I aquí va ser a l'altra escola, al xxx, que em el van obligar a posar-lo allà en contra de la seva voluntat, tampoc el volien, al xxx. Al xxx al poc d'entrar, si ja portava informes de l'altra escola, ja estaven a la defensiva de tot. A la mínima hi havien càstigs desmesurats, desmesurats de quinze dies fora o d'una setmana fora

(Mod) En quin Moment se'l va diagnosticar?

(JA) Aquí ja va ser realment quan no es podia... perquè a veure per què et passa això? Diu perquè no puc evitar-ho, no puc. I a mi segur que em passa algo més i va ser quan va parlar ell amb el psiquiatra i el psiquiatra va dir de tenir-lo en observació a l'hospital de dia a Terrassa. I allà li van diagnosticar el Tourette.

(Mod) A quina edat? (JA) Pues això als tretze anys.

(Mod) Aleshores a partir d'aquí vau canviar d'estratègia?

(JA) Totalment El primer que vam començar va ser a veure si hi havia alguna associació i certament el Xxx aquest última any va funcionar, van tindre Molta més "esmera" i tal gràcies a l'associació perquè em sembla que tu també hi vas estar i tal, vau anar a donar explicacions, vau fer una formació per als professors i tal i van haver-hi alguns que van estar per la labor i realment el van ajudar. Altres no van estar per la labor. Però al menys en aquest cas hi havia algo a darrera, hi havia una associació, inspecció estava al dia de tot això, estava també la psicòloga de l'escola que també va lluitar en que es prenguessin mesures, en donar recursos i hi va haver-hi professors que van posar recursos, és a dir, el nano funcionava perfectament amb un grup reduït o quan tenia un professor per a ell. Era com una esponja, ho absorbia tot de seguida. Però a l'aula normal era el pallasso ... perquè era el que de seguida feia el que els altres no s'atrevien a fer.

(Mod) En aquest Moment, què està fent?

(JA) Ara està fent tercer d'ESO.

(Mod) al mateix lloc?

(JA) No, al Xxx van dir que no el volien. Aquí van insistir que no tenia.... hores d'escola, que no era el millor, que no sé què. Jo vaig dir que si en aquesta escola no teniu els recursos, però doneu-me solucions. I solucions no me'n donaven. (Mod) Així que vosaltres esteu convençuts que les escoles en general no tenen recursos. (algú) I los que los tienen no los utilizan.

(JA) No perquè no tenen recursos i la majoria de professors no estan per la labor, per la labor d'ajudar-los, perquè Moltes vegades només posant una mica de voluntat aquests nanos funcionarien. I jo el que no he entès mai és per què en una escola pública no se'ls doni recursos per un nano que té una malaltia, quan sí els donen recursos a escoles concertades per nanos que si una persona té una deficiència lògicament han d'adaptar i posen recursos o el que sigui, però quan es tracta d'una enfermetat que no és visual, no és física, vaja, que es veu que és una enfermetat neurològica, doncs no puguin donar recursos, però en canvi sí que en donen – perquè d'això me'n vaig enterar per la inspecció – que en una concertada poden arribar a donar el recursos i ajudes de professors per atendre aquest tipus d'alumnes.

(Mod) Escolteu, és que jo pateixo una mica per vosaltres perquè són dos quarts de nou...

(M.) És que tots tenim tant per explicar... Doncs mira el resum seria una mica el que heu anat explicant tots, la suma una mica de tot, estic d'acord amb quasi tot el que heu dit excepte... Però què passa. Jo penso que el sistema educatiu ara tal com està.... jo també he donat classes, no massa temps, però tinc experiència, té manca de recursos per a tot, no sap com afrontar els adolescents. Avui dia els nanos, aleshores Molt més els nanos amb problemes, que de vegades els propis pares no reconeixem com a... Jo ja sé que té Tourette des dels tretze, fa un any que ho sabem, i tot i el calvari que hem passat encara hi ha vegades que el mataria. Ara està passant una època que no l'entenc. Hi ha Moments que perdo de vista que està malalt i.... de la manera que em tracta i tot plegat. Doncs imagina't un professor...

(Er.) Jo el que voldria són professors persones; jo he donat amb persones que s'han implicat i amb persones que no s'han implicat... es veu que dona feina "No , no, no ve, l'Al. no ve... què fem? Depèn del tutor...

(Mod) Escolteu, centrem-nos en el vostre cas. Quina experiència teniu abans de diagnosticar i després de diagnosticar, l'actitud de l'escola, la recepció que n'han fet, els problemes...

(MM) A veure, ell va anar fins als deu anys a una escola en un poble. Llavors, a partir del deu anys vam venir a Barcelona. Sempre hi ha hagut problemes. O sigui recolliria el testimoni de cada un d'ells i això és el que ha anat passant... com a mare sabent que no estava bé i tenir tothom en contra a l'escola... fins a , és que el nano té una percepció Molt diferent de la realitat del món. Com els mestres els han d'entendre? Jo també entenc els mestres en aquest punt i no els justifico perquè penso que haurien de ser Molt més persones i implicar-se d'una altra manera però encara ara que ja tenim el diagnòstic de Tourette i que va a una escola que hi ha integració, però jo no sé si a altres escoles hi ha integració, no sé com funciona això legalment Si en una escola no hi ha integració em sembla que no tenen cap obligació de fer-ho. Els primers anys que va anar als salesians precisament ja al parvulari tenia problemes aquest nen. Però aquest nen va començar al quatre anys a tenir problemes, problemes com el "tartamudeig" i després la seva manera de ser, la distracció constant la... és igual totes aquestes coses que heu anat dient, el mateix però com que ningú ho reconeixia jo no vaig parar d'anar a buscar... vaig anar a no sé quants psicòlegs, de diagnòstics n'ha tingut Molts i als salesians, la directora, perquè ja no hi havia capellans en aquella època, la mestra em va dir "perquè amb una mare com tu, no és estrany que aquest nen estigui malament, el problema ets tu. Perquè em deien que a aquest nen li passava algo; la família igual eh?, la mare la sogra, tothom. La qüestió és que quan li van fer un diagnòstic de depressió, clar ara sabem que és la conseqüència de Tourette però en aquell Moment no ho sabíem.... va anar a logopedes, em van dir que havia tingut un trauma en algun Moment de la seva vida i que per això tenia el "tartamudeig". Tampoc era cert perquè jo em trencava el cap pensant quin trauma, però si no ha tingut mai cap trauma, no? La percepció d'aquest nano de solitud sempre, de sentir-se sol a l'escola, de que no tenia amics, de que tenen aquest món seu tan ric a més a més, que són petits genis aquest nens, però a la vegada se senten Molt marginats, però aquesta percepció no la tenia ningú més, ni els mestres, ni els companys; el convidava tothom a casa seva, a les festes d'aniversari, cap problema. El problema només el tenia el nen i la manera com ell entenia el món. Clar i aleshores les mestres deien: "El problema se l'inventa la mare, perquè aquest nano a l'escola no en té cap de problema". Deu anys, venim a viure a Barcelona. Aquí hi ha un canvi per part d'ell fortíssim, perquè ell no accepta deixar la seva vida, la seva escola; s'havia començat a integrar amb els nanos. Arriba aquí, és un drama, primer després s'adapta, continua i el problema greu comença l'any passat Tenim el diagnòstic als tretze anys perquè tenia moltes migranyes i a l'anar a la neuròloga va ser quan li van trobar, gràcies a Déu, - el descans aquest que deien tu, impressionant – però després comença la lluita. Bueno ara què podem fer per ell? Bé tots ho entenem una mica més els que ens ho volem creure, perquè la família tampoc no s'ho creu ningú, no s'ho acaba de creure, i a l'escola els ho diem ara fa un any i sembla que la primera reacció és molt bona. Sí, sí, cap problema, és una escola on hi ha integració, una escola molt conscienciada, amb síndromes de Down, però amb síndrome de Tourette jo veig que no hi ha cap interès, que no s'ha muntat cap estratègia comuna amb nosaltres dos, que aquest any hem reclamat aquesta estratègia, a veure què fem i com afrontem això. Per a ells és, bueno, té tics, els hem passat tota la informació que ens han donat aquí, que no és poca, - jo crec que no se l'han ni llegit – perquè el cap d'estudis considera que aquest nen el Tourette res, que el problema que té és que és una adolescent mal educat i que és un Monstre – a veure, no ens ho han dit però jo sé que ho pensen, jo mateixa ho penso ho dic de debò eh? – i clar no són tolerants amb això i què fan? Reaccionen amb Molta por. Jo crec que el mestre té Molta por davant de qualsevol adolescent i davant d'un nano d'aquests més perquè no el coneix, és la reacció a la por, i de Moment l'estan tractant bastant malament

(Pare) La reacció va ser perquè va començar a contestar a qualsevol agressió de forma desmesurada i clar això li va provocar problemes amb els altres companys, amb els nens de l'autocar, nens petits l'empipaven i la reacció que ell tenia era tan desproporcionada i llabons el cap d'estudis va pensar que és un nano superagressiu, que, a més, hi havia un nen, un company de la seva aula amb certs problemes que li van fer una espècie de.... i a ell el va agafar com el que, les seves reaccions que eren desmesurades, era que el més ho feia. I això al cap d'estudis li va semblar la cosa més monstuosa del món i que a aquest nano l'havia de castigar.

(Mod) Això va ser després del diagnòstic?

(MM) No això va ser un any, o sigui fa un any que tenim el diagnòstic, ara fa tercer d'ESO, com el vostre i això va ser a primer. Clar aquesta obsessió amb aquest company de classe, que encara ara està obsessionat amb ell, no el suporta, un dia li farà mal. Llavors què passa, que des de l'escola ho van viure... – el van castigar a no anar a colònies, càstig, càstig, càstig...

(Pare) En va fer Moltes i clar semblava que era gamberrisme pur i dur... la reacció de l'escola va ser aquesta. A l'any següent, quan el van diagnosticar li van dir: escolta tot allò que feia l'any passat és per això. Ah, bueno. Aquest any ja sembla que s'ho agafen d'una altra manera.

(Mod) Quines diferències heu notat?

(Pare) Home, Molt.. però com a mínim cada dos per tres, les reaccions que té quan passen coses d'aquestes no hi donen potser tant ressò com...

(MM) Bueno, la tutora d'aquest any, malgrat que el cap d'estudis nega l'evidència del Tourette i tot el que comporta, ella sí que té una sensibilitat amb el dèficit d'atenció important i per aquí és on fa més èmfasi, en el dèficit d'atenció no? Sap que d'aquí vénen Molts problemes. Té altres nens amb dèficit d'atenció que no tenen Tourette i ella és conscient que el dèficit d'atenció per si mateix ja és brutal en una escola, que si li afegeixes el Tourette és terrible, però estem en aquest punt: ha suspès deu assignatures en aquest primer trimestre. No fa res, la lentitud, el no voler fer res, la falta de Motivació per tot, no es vol dutxar, no vol anar a dormir. No es medica, no l'hem volgut medicar, perquè a veure, nosaltres fem medicina alternativa amb tot, som Molt contraris a la medicació química amb tot. I llavors pensem que, i ara quan he sentit el vostre testimoni encara em reafirma més en que.. Ara ha.....Molt amb la homeopatia, està fent un tractament que li funciona Molt bé i quasi bé no té ni tics, Llavors el tratamudeig també hem aconseguit que anat a unes classes de respiració i de cant, de veu, sap gestionar bé la respiració i ara gairebé no tartamudeja.

(Pare).... va guanyar un concurs.

(MM) Sí un miracle.

(Pare) No, no, la capacitat la té el que passa és això, que si ell està tranquil i no està nerviós i no està sota pressió... la professora no li va deixar presentar-se al concurs final al davant de tots els alumnes i quan se'n va assabentar va dir que de saber-ho(?)...

(MM) Però la por de llegir allò davant de tota l'escola el dia de Sant J., la por d'encallar-se i de tartamudejar... La qüestió és que està en un Moment en què no el comprenen, no se saben posar al seu lloc, la pressió és brutal en aquesta escola, crec que és a tot arreu, però..

(Pare) És una escola molt exigent.

(Mod) Quina escola és?

(MM) xxx. Però aquest nen és insuportable eh? És el meu fill, però jo ho reconec, és insuportable! És.. no es pot aguantar! Té un caràcter molt fort, té un ego, ¡... no sé si és l'ego, Té un caràcter molt fort

(Pare) Contesta molt malament, o sigui no et contesta mai bé...

(MM) Però potser un altre nen amb Tourette té un caràcter més tranquil però aquest nen té un caràcter insuportable per ell mateix ja, és terrible...

(Mod) Em permeteu una última pregunta en general, de resposta molt breu. Quin element de l'escola penseu que és el més important per gestionar els nanos amb ST? Quin és l'element clau?

(G.) Que els encoratgin a... Veure les coses positivament.

(J.) Que estiguin motivats, perquè estan totalment desmotivats, aconseguir motivar-los i amb grups més reduïts.

(Mod) Què creieu que els podria motivar? Ha sortit un tema molt concret, no sé qui l'ha dit, potser.... tu. Heu dit que en el Moment en què ell és atès o personalment o en un petit grup, el nano el nano respon gairebé al cent per cent

(?) D. siempre decía: a mi me gustaria estar con pocos niños.

(?) La multitud los atabala

(J.) Que no tinguin tants canvis de professors. Vull dir que no hi hagi un professor per assignatura, que hi hagi tres o dos professors per a totes les assignatures, per d'alguna manera aaa.... quan hi ha Molts professors donant classes...

(L.) Tengo una frase que dijo Na. al cambiarse de colegio. Al cambiarse de Tarragona, porque él nunca se quejaba de los cambios, él aceptaba todos. Entonces lo que sí que notó en Coruña, que no era Tarragona, que los profesores llegaban daban su clase, su rollo y se largaban. O sea, la falta de algo más que dar el rollo de la clase.... (prestarles atención) para que ellos vean que no es solamente dar el rollo de la clase y adiós muy buenas, sino una atención más personalizada para ellos.

(Pare) Però potser com a element de recolzament que és important, és que hi hagués un sistema d'atenció cap a aquests nens de la mateixa manera que hi pot haver cap a un síndrome de Down. Si no tenim aquest element d'algú professional.... que li doni aquest suport, intentar que en una escola pública sobretot, que tots els professors que pugui tenir, la quantitat de professors que té al llarg dels anys tinguin aquesta predisposició, crec que és Molt difícil.

(JA) Però jo diria que no només amb nanos amb ST sinó també amb nanos que tenen trastorns associats també a Tourette perquè hi ha gent que té dèficit d'atenció i no són Tourette, o hiperactivitat, són nanos que tots aquests nanos tenen problemes. Tot això podria funcionar bé amb classes més reduïdes i que hi hagi una Motivació.

(Pare) Penso que a la pública en aquest Moment és el pitjor lloc on poden anar a parar.

(JA) I la privada no et pensis que...

(Pare) Però la privada com a mínim pot buscar.. més reduïda, hi pot haver més elements que ajudin a que la cosa funcioni bé. Però la pública amb la falta de mitjans que tenen en aquest Moment

(?) Y la masificación.

(Pare) És impensable que una psicopedagog en un institut de la quantitat d'alumnes que hi ha en aquest Moment pugui atendre, perquè jo tinc una companya que és psicopedagoga i em deia: Fem només aquells casos que veiem que podem tenir alguna resposta. El que ja veiem que no tenim mitjans per arribar-hi, els abandonem.

(MM) O casos Molt clars de desestructuració familiar. Jo quan vaig demanar als salesians de Ripoll, que era una escola petita, que la psicopedagoga ... que et fes una mica de cas, a mi no. Té tanta gent per atendre que van als casos aquells tan greus, tan greus. I aquí ni en tenen; a primària sí però a secundària no; llavors et trobes desvalgut perquè a un síndrome de Down sí que li faran cas i fins i tot en una depressió però a un Tourette no.

(Mod) Permeteu-me una última pregunta. Considereu que aquests nanos han d'anar a una escola especial o s'han d'educar en una escola normal?

(JA) En una escola ordinària amb uns recursos especials, però no en una escola especial.

(L.) Además yo sigo insistiendo que en un colegio público. Los privados sólo quieren gente que les mantengan sus notas y su nivel

(MM) No jo no hi estic d'acord...(...) Això depèn del claustre.

(Mod) No però el tema és aquest: si creieu que se'ls ha d'atendre en un medi escolar ordinari o s'han de buscar mitjans extraordinaris.

(L.) en los centros religiosos yo aconsejo que no

(Mod) Ordinari o especial.

(H.) Ordinario con recursos

(T. R) De todas formas la concienciación de los colegios. Yo creo que no es un elemento concreto pero yo pienso que hay una teoría, yo pienso que cada uno, una teoría pedagógica básica, que hay que respetar al individuo como un ser irreplicable y esto y esto es algo que no hacemos ni en la escuela ni fuera de la escuela. A nivel personal yo creo que falta categoría humana dentro de cualquier campo profesional. A nivel médico, a nivel pedagógico, yo me lo he encontrado por todo... y ahora mismo la sociedad se ocupa solamente de lo que es más conocido porque crea una buena imagen: los Down pueden ser ahora personas con una vida normal y los Tourette, pues bueno, esperemos que se conozcan más. Pero falta conciencia, conciencia de enfermedad de que hay más cosas.

(Pare) d'ensenyament i per tant reclamar que per a l'especificitat de la síndrome de Tourette tingui els recursos...

(JA) No hauria de ser només per al ST, ha de ser per tot el que pugui haver-hi d'hiperactivitat i tot això.

(Pare) Podem fer totes les teories que vulgueu però la realitat és que

(JA) La realitat és que ara s'estan gastant Mols recursos i energies de Molta gent amb temes per exemple de migració, que tenen dret a tindre educació.

(Mod) Aquest és un tema per a un altre dia...

9.1.3. Persones adultes afectades

2.05.07

Aspectes tractats

Síntomes

Estratègies de l'escola

Estratègies dels pares

Diagnòstic

Problemes

Aspectes mèdics

Actitud a casa

Relació escola-pares

Estratègies afectat

Els companys

Hi participen cinc persones afectades d'entre 25 i 35 anys (hi ha una persona gran, 75 anys) Duració 1 hora a la seu de la Fundació Tourette. Estem tots en una taula rodona.

Composició del grup:

(D) home

(A) dona

(L) home

(S)home

(J) home

(moderador: M)

M. La vostra entrada a l'escola quan éreu petits com va ser. En teniu algun record?

A.- Yo a la escuela entré a los seis años y ya sabía leer y escribir, que mi madre ya me había enseñado pero todo en castellano porque era de Burgos. Entonces estuve en la escuela. Pasé a Zaragoza porque mi padre era militar i en Zaragoza fui a la escuela hasta los nueve años. A los nueve años a mi padre le trasladaron como guardia civil a Zamora a un pueblo que se llamaba Santa Ana, que no había escuela. Yo, de la que había aprendido en aquellos dos años, pues fui aprendiendo y enseñando a los niños de aquel sitio y a mi hermano que tiene cinco años menos que yo y me dediqué a estudiar y a estudiar y cuando al cabo de unos años hicieron allí una escuela para seis u ocho niños que había, pues cuando se iba aquella maestra, que iba algún día a Zamora me dejaba a mí para que yo les hiciera la escuela, o sea que yo he aprendido por mi cuenta, no he ido a escuelas i me he dedicado siempre a hacer versos o sea que la inteligencia la he tenido siempre fabulosa, pero el tic me ha salido siempre, des de los siete años y pienso yo que me salió... estaba yo con mi abuela en el pueblo y tuvo que venir el médico porque estaba muy grave que se moría y yo me puse muy histérica y mi padre vino desde Zaragoza y al verme así me llevó a Zaragoza. Y mi madre dijo: Por qué la has traído si estaba con la abuela? Dijo: Porque mira lo que hace, hace guiños, hace movimientos, hace todo.

M. Y en la escuela estuvo?

A. Yo en la escuela estuve muy poco, estuve un año en el pueblo, pero ya digo que a los seis años entré y ya salí al leer y escribir porque un día había una fila de chicas, que la maestra nos preguntó una cosa y nadie la sabía y yo que era la última que había llegado le contesté todo y dijo: Pase adelante que es la primera. O sea yo la inteligencia me han dicho que la he tenido siempre bien.

M. Estuvo sólo un año en la escuela...

A. Un año y luego dos en Zaragoza y como ya nos mandaron a Zamora a un pueblecito pequeño que se llamaba Santa Ana y no había escuela ni nada, pues yo por mi cuenta seguía aprendiendo y enseñando a mis hermanos que eran más pequeños que yo y todo.

M. Mientras estaba en la escuela tenía algún problema con los compañeros...?

A. No, no. entonces yo creo que era muy poquito lo que se me notaba. Y a medida que he ido creciendo me ha salido más.

M. Iels altres què, com ho vau començar això de l'escola?

J. Jo, com que se'm va detectar als nou anys, no puc recordar abans del nou anys que hi hagués algun problema. Posteriorment, clar, quan en una classe de quaranta nens fas tics... et consideren el noi raro, no?

D.- A mi em va passar el mateix.

J. Exacte. Els professors no estan preparats per a una cosa així.

M. Estaves diagnosticat ja aleshores?

j. Justament diagnosticat. El que passa és que possiblement l'error va ser no posar en antecedents a l'escola. Clar per a un professor una classe de quaranta nens ja és difícil, imagina't si hi ha un nen que és hiperactiu i és Gilles de la Tourette. Aquest nen com el puc tractar jo? Aquest nen té problemes d'intel·ligència, va retardat de coneixement respecte dels altres. Clar, manca una mica d'informació per al professorat. Jo el problema que tinc és que em va més ràpid el pensament que l'escriptura. Molts treballs que fèiem a l'escola, el professor deia "No entiendo lo que dice", doncs suspès. Això crea una frustració també. Si el professor està en antecedents d'aquest tema, pot dir: No m'ho escriguis a mà, m'ho escrius a màquina o m'ho fas d'una altra manera.

M. Per tant tu hauries agraït que s'hagués informat a l'escola.

D. Jo crec que sí, que és molt important.

M. ... per part del pares o...

J. I no només els pares sinó per part d'una persona entesa

M. Estem parlant de fa...

J. Estic parlant de fa... tinc trenta-tres anys... vint-i-cinc anys.

M. Tu deies que el teu cas és semblant.

D. Jo... A mi m'ho va diagnosticar el pediatre quan tenia sis o set anys. y s'hagués informat a l'escola.

D. Jo crec que sí, que és molt important.

M. ... per part del pares o...

J. I no només els pares sinó per part d'una persona entesa I els nens... sí era diferent als demés i... suposo que impressiona bastant i... molts somriures I moltes gracies I una mica de frustració a l'escola...

M. L'escola estava informada?

D. No, en aquell moment no estava informada. No perquè en aquell moment la ST no (...) però fins que no he sigut més gran no m'ha agafat un neuròleg i m'ha explicat el que era ben bé. Es pensaven que eren tics nerviosos i...

M. I aleshores a l'escola els profes no ho sabien.

D. No, es pensaven que eren tics normals.

M. I aleshores, a part de ser el raro de la classe, això et comportava particulars problemes, allò de dir: a causa d'això no puc estudiar bé, no puc rendir bé..

D. No, no què va, perquè pel que és la intel·ligència i això sempre he sigut bastant intel·ligent y bastant llest, no he tingut cap problema. El que passa és que envers els demés era diferent... em molestaven, sí.

J. Pel que fa al coneixement, sí. El que passa és que quan jo tenia els tics de moure el cap era una complicació llegir el temari. El tema d'Història havia de llegir-lo tres vega-

des pel trastorn d'atenció.... per a aquests xavals és diferent, és a dir, tenen la capacitat igualment d'adquirir coneixement però seria indicat modificar la forma d'ensenyar perquè una persona que té tics de girar el coll no pot... podria fer com feia jo: jo llegia el temari, per exemple "La revolución francesa", m'ho llegia, ho gravava en una gravadora y després ho escoltava. Clar, havies d'espavilar-te per buscar...

M. Una bona estratègia. I als altres com us anava a l'escola, sobretot al començament, el records més antics que teniu.

L. Pel que fa a preescolar i EGB no vaig tenir excessius problemes. Algunes burles però molt puntuals, van ser. On sí que vaig tenir més dificultats va ser a FP, dels catorze als disset anys, llavors sí que. Perquè resulta que estàvem en un internat, estàvem una setmana allà i una setmana a casa. I llavors els cinc dies que estàvem allà hi havia un grup de gent que es reia de mi i feien les típiques burles dels adolescents.

M. Els profes ho sabien que tenies aquesta...

L. No, la síndrome no, però sabien que feia aquest balanceig, que gairebé no enraonava, això sí que ho sabien, el que passa és que no li donaven major importància. Deien que el que volen els teus companys és que t'espavilis, i no li donaven major importància. No és que hagin arribat a les agressions però que hi havia unes burles, que si era una cadira elèctrica... eren adolescents.

M. Es burlaven de la situació, no entenien el que passava.

D. Sobretot jo el que patia molt eren burles, eren mofes sobretot.

M. Vosaltres creieu que si haguessin estat informats els companys, hauria passat el mateix?

D. Sí, sí perquè quan ets petit...

L. Jo crec que en aquestes edats... Jo a la infantesa, a l'EGB Gairebé no vaig tenir problemes, alguns molt puntuals, però en tinc un bon record. 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...

D. Això és com el qui és gras és gras, el qui és orellut és orellut. Estan informats perquè saben que ets "gordo" però se segueixen ficant amb ell. A mi em recordo que en unes convivències jo feia molts tics y jo... tenia catorze anys i deien que si prenia drogues, no? I ho vaig passar molt malament aquella vegada i no em prenia drogues, tenia catorze anys, era un nen.

M. I els professors intervenien quan hi havia aquesta molèstia...

D. No se'n donaven compte.

M. I vosaltres tampoc no ho dèieu als professors?

D. No.

L. Jo ho vaig dir un cop però em van dir que els companys volen que t'espavilis. O sigui que no hi van donar més importància.

S. En FP me acuerdo más que me tenía manías pero... Igual tenía manías pero tenía un poco de acoso, un poco de molestias a un grupo molestando un poco. Yo creo que en FP, en el colegio igual también. Era por los nervios, igual por las manías.

M. Los profesores estaban informados de lo que tenías?

S. Bueno., igual lo sabían. Es que igual tenía miedo de comentarlo porque...

M. Un poco de reparo a decirlo, sí? La relación con los compañeros era que te molestaban y que..

S. Hombre, a veces hacían bromas en general, a veces había alguna clases que... que eso parecía ...joer. Luego llegaba el... luego parece que se callaban un poco. Pero había clases... depende de la autoridad que tenía. Había alguna que tenía eso y luego parecían más corderitos, no?

M. Clases que parecían un gallinero y cuando venía un profesor eran corderitos, no?

S. Sí.

S. Había alguno que ya era mayor, que si estaba ya para el retiro, pues ya... y hay algunos que se habrán jubilado ya hace años, ya...

M. En qué escuela estabas?

S. En la xxx, que tiene buena fama.

J. Jo també vaig fer un mòdul allà.

M. I la relació amb els companys, a part d'això de molestar i tal, teníeu amics, fèieu colla?

S. Había un grupo de todo. Algunos bien, no? Había algunos que molestaban pero... Alguno bien, me acuerdo.

L. Jo a FP, amics amics no en vaig fer, però hi havia un parella de nois que sí que hi tenia relació, que em respectaven i hi tenia més confiança. Però quan va acabar el curs, quan va acabar el cicle no vaig tenir mai més relació amb ningú perquè érem de diferents poblacions.

A. Yo tengo una cantidad de amistades, que bueno. Yo vine aquí a Barcelona y como sabía coser mucho fui a un sitio a coser y a los ocho días me preguntaron: Cuánto tardará en hacer diez ojales, esto, lo otro ... el director y el dueño. Dije, esto tal... Y dijo, la vamos a poner de encargada y me pusieron de encargada de género de punto allá en la Plaza Maragall, en la calle Olesa. Y estuve veintiocho años cotizando allí. Y luego la empresa plegó y entonces como mi madre era muy mayor y estaba conmigo para no dejarla sola en vez de ir a otra empresa me trajeron la faena a casa y estuve cosiendo quince años más. O sea que me dicen siempre que he sido muy inteligente, que he hecho muchas cosas y que siempre he aprendido... a la gente le hago versos y tengo todos las días cogidos...

M. O sea que Ud. amistades sí que tenía, des de la escuela...

A. Sí, sí. Pero a la escuela fui muy poquito porque luego en Zamora ya no pude ir. Pero amistades, ya de mayor, des de que trabajé, que tuve treinta y tres chicas a mi cargo pues des de entonces, va a hacer veinte años que cerró la empresa y sigo el plan de estar con ella. 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. Y cada vea que hacen alguna cosa les hago versos, les invento un verso o lo que sea y les canto y cosas de ésas. O sea no me ha afectado para nada en la inteligencia.

M. Y en las relaciones tampoco.

A. Y en las relaciones tampoco. Quieren estar conmigo aunque tengo mis tics y todo. Quieren estar conmigo y me llaman: Araceli, venga, salimos hoy? Hoy no puedo porque tengo cogidos todos los días y yo tengo setenta y tres que voy a cumplir los setenta y cuatro años

M. La resta dels companys, teníeu colla d'amics?

D. Sí, jo tenia colla. Sempre he tingut colles. Sí a l'escola, sí. El que passa és que dintre de la colla sempre hi havia el que era més amic teu i el que s'apartava una miqueta més, el que estava més amb tu i el que et rebutjava.

M. Però vosaltres una sensació d'estar aïllats no la teníeu..

D. No.

M. I en el teu cas?

S. Bueno, el grupo a que voy últimamente los conocí en una faena de buzoneo, pero ahora ya no... El grupo que voy lo han dejado todos...

M. En la Escuela, en FP?

S. En FP, hombre sí conozco a algunos, en el colegio, en el barrio... pero en el grupo...

M. Cuando estabas allí tenías un grupito de amistades?

S. Un poco. Pero esto ya hace unos ocho o diez años...

M. Yo iba a preguntar otra cosa. Si vosotros ahora pudierais volver a empezar qué consejos daríais a los niños, niñas, jóvenes que están afectados y que están ahora mismo en la escuela. Cuál os parece que sería la estrategia mejor a seguir. Tu antes apuntabas que era millor dir-ho.

J. Sí, exacte. No és el mateix jo ara amb els 33 anys que sé el problema que tinc, i això m'ha permès tenir una vida social normal, com la que té vostè o la que té altra gent... Si imaginem un noi de quinze anys, que està en plena adolescència, que està en plena ebullició de pensament, d'idees i tot, si posem un trastorn que ell no sap per on ve tot i si sent una mica de rebuig, aquí crea un conflicte. Jo crec que aquí si la persona ja va perduda, 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, estan ben informats. El professor ha de saber que aquella persona és una persona intel·ligent, més intel·ligent de vegades que qualsevol persona, només que té aquest problema que és com aquella persona que si sap que té un dot, sap per exemple fer coses, utilitzar les eines apropiades per fer això. A part d'estar informat 'saber com va tot, ha de ser tot el que t'envolta.

M. Jo m'he trobat pares que són reticents a explicar-ho, no ho volen explicar perquè consideren la malaltia com si fos una bogeria, com si fos una malaltia mental que no ho és, i aleshores tenen por d'explicar-ho i això a la llarga, pel que he pogut veure, a la llarga i a la curat perjudica perquè aleshores si que poden pensar: tu no estàs bé del cap, y no és un tema d'estar bé del cap o no estar bé del cap.

J. Els pares que tenen un fill amb un problema així diu: per què m'ha tocat a mi? Què és el que en li passa al meu fill? En el moment en què un pare troba una institució, un metge que li diu: escolti el seu fill té això però això al seu fill no li permet que tingui unes possibilitats de fer coses, això és important. Un cop els pares accepten que el seu fill és Gilles de la Tourette, és tot l'entorn en què el seu fill es mou, siguin amigats, siguin professors, l'entorn que són adults, que poden comprendre-ho, han d'estar informats.

M. I els altres què en penseu, d'això? S'hauria d'informar les escoles o deixaríeu que les coses anessin així sobre la marxa, sense donar-hi massa èmfasi?

L. Jo crec que sí que s'ha d'informar perquè la gent prengui més consciència, perquè avui en dia la gent coneix més aquesta malaltia que quan nosaltres érem nens.

M. Segur, però no gaire tampoc. Perquè jo vaig per les escoles i la gent diu: això què és?

L. Fa trenta anys encara menys. 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; és importantíssimes que ho coneguin per evitar casos d'aquests que poden acabar molt malament.

S. Yo lo que me pasa es que últimamente tengo manía, me toco así un poco la cara y luego también la ropa. Es que no me doy cuenta.

M. Tú crees que es oportuno que se explique en la escuela lo que tienen los chavales afectados o mejor no explicar-lo? En tu caso no lo explicaron?

S. Yo no sé, yo ya era un poco mayor...

M. Que no estabas diagnosticado cuando estabas en la escuela...

S. Yo creo que no. Creo que hace pocos años.

M. Entonces esto es mejor o peor? Porque depende, no?

J. Jo crec que lo millor és estar diagnosticat, ben diagnosticat y informar els professors. Perquè imagina't que passo per una classe on hi ha n examen i em giro així (gira el cap cap a la dreta) "T'estàs copiant!" Que puc portar a aquest error. Si jo penso: si faig així (el tic) y el professor pensa que m'estic copiant y m'enganxen, penso que una tensió,

que amb una bona informació al professor – miri, escolti: aquest xaval té aquest problema, aquest tic, pot fer qualsevol cosa – el professor que ho sap, amb la seva experiència y la seva professionalitat sabrà diferenciar si fa el tic o s'està copiant o el que fa és una cosa que...

D. I no només per això. És important que estiguin informats perquè... ja primer pel professor i després perquè si arriba un alumne que té aquest problema, perquè li pugui explicar a la classe el problema que té aquest alumne perquè si ha de conviure no sé quants mesos amb aquesta persona doncs que puguin conviure amb ell.

J. Sí però ho ha de fer d'una manera que l'altre no se senti com observat. S'ha de tenir molt cura amb això.

D. Hi estic d'acord.

J. Hi ha gent que, depenent de quin tic sigui... aquí m'estan exposant com... S'ha de saber fer això. És molt bona idea però és com fer-ho, quan dir-ho, potser quan ell no hi sigui també.

D. No fa falta que hi sigui ell; 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...

J. Crear un ambient d'empatia, crec jo.

M. Crieu que als companys s'ha d'informar amb propietat, és a dir: aquest problema es diu Síndrome de Tourette i consisteix en això y això?

J. i D. Sí, amb tots els ets i uts.

J. Com hi ha la Síndrome de Down, hi ha la Síndrome de Tourette.... És això, es caracteritza per això i crear una mica d'empatia...

M. Jo veig que hi ha moltes escoles que informen però informen d'una manera general: el que té ja ho veureu, però penseu que el que té no ho fa expressament, és una cosa que ell té com una malaltia però no informen més. En tot cas vosaltres us en feu càrrec y no us ho prengueu malament. En resum era dir això.

S. ... igual se pensaban que había un gato...

M Sí, cinco y el gato.

L. Jo sóc partidari que tampoc s'ha d'amagar absolutament res. S'ha de dir tota la veritat amb totes les conseqüències.

D. És que com més ho amaguis, pitjor perquè després la gent conviurà amb aquesta persona. Amagar-ho no pot, perquè jo vaig a qualsevol lloc i a gent em veu. O sigui, el més coherent és que s'expliqui la...

M. Abans que ho interpretin malament...

J. Exacte.

M. Vosaltres serieu partidaris d'explicar-ho vosaltres directament als companys?

J. Jo hi estic d'acord.

D. Jo també. He arribat a una edat que ara ho explico. Quan era petit i no sabia el que em passava potser no sabia explicar-ho. Però ara ho explico, jo. I quan jo ho explico em sento millor perquè aleshores la gent que està amb mi ho entén.

J. Al principi era un tema tabú, però m'ho ho preguntaven... Per exemple la meua parella quan em va conèixer em va dir: a tu et sap greu que et parli dels tics? No al contrari m'agrada parlar perquè així no tinc secret davant teu. I això seria una miqueta com una catarsi. Al parlar-ho et pregunten: però què és això, i es respon: per això, això i això... i es crea un vincle. No és un tema tabú.... Jo crec que és una bona idea.

L. Jo penso que en l'àmbit escolar, 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.

M. Per exemple jo el que he vist a molts llocs és que aprofiten l'hora de tutoria, sobretot a començament de curs i aleshores davant del tutor el nano explica. Vosaltres heu vist el documental aquest *I have Tourette...*?

Tots. No

M. Doncs el tenim aquí i en tot cas és una cosa interessant de veure perquè allà apareixen uns nanos ho expliquen ells directament i amb tota propietat i molt ben explicat i els altres els fan preguntes: escolta i això quan et passa, et passa tot el dia, i quan dorms també?

L. Aquests nens estan recolzats per una adult?

M. Sí, estan en presència d'un adult.

A. Yo cuando voy en el metro o en el autobús me dicen: que tiene hipo. Y yo digo: no, que es síndrome de Tourette... Y digo, no, esto es una cosa que tengo desde los siete años pero no es hipo. A veces me da más, pero cuando estoy entretenida hablando o cantando, entonces no me sale nada.

M. El tema de prendre-s'ho amb sentit de l'humor, com ho veieu, és possible, donar-li una mica la volta?

J. És la millor arma... Et diuen: això et porta algun problema? I jo dic, quan jugo a les cartes amb el meu sobre, sí, perquè vaig jugar al mus amb ell i vaig perdre.. El pitjor és quan ho veus com un tabú, com una cosa dolenta, com una cosa de què no es pot parlar. És el pitjor, no només amb la síndrome, sinó amb tot.

D. Si et menges el cap malament. Si t'ho guardes per tu i no t'ho prens una mica a "cachondeo", malament. Llavors és quan t'agafen les depressions. Llavors si tu també fas una mica de "conya", ho portes millor.

M. Vosaltres heu utilitzat aquest recurs?

J. Sí.

L. A mi em costa. Quan vaig pel carrer i faig aquest moviment i algú em mira malament, em poso de mal humor. Si fas un moviment o fas algun tic així amb el cap, involuntari, pel carrer sempre hi ha algú que et mira així de reüll i això em posa de mal humor.

M. Et costa de prescindir-ne.

L. Em costa d'agafar-m'ho amb bon humor, em molesta. Penso: millor que no em miri. Si m'ha de mirar amb aquesta cara, millor que no em miri. Em molesta, vaja.

M. Tu Sergio què opinas sobre tomárselo con sentido del humor?

S. Sí, bien

M. Lo consigues o...

S. A ver, sí... Estaba pensativo. Es que estoy en un sitio de trabajo a prueba. Estoy ahora pensativo a ver si me hacen un contrato, no? Me gustaría que me hiciesen un contrato.

M. Tienes la preocupación esta ahora y no estás para escuelas ni...

Hi ha una altra pregunta que us volia fer: dels pares actuals del nanos que tenen síndrome de Tourette, donada la vostra experiència, quines recomanacions els faríeu, o sigui, què han de fer els pares davant de l'escola perquè els nanos s'estalviïn problemes?

J. Que hi hagi una bona comunicació, en tots els termes que calgui: parlar amb els professors, parlar amb els alumnes, parlar amb el fill. El fill com se sent, parlar amb els pares...

M. Jo una de les coses que he llegit és justament que els pares, quan els nanos són petits, han de ser el pal de paller de tot el tema. És a dir, son els que s'han de preocupar de parlar amb el professor, anar a parlar amb el metge, anar a parlar amb el psiquiatre si convé, amb el neuròleg, parlar amb el professorat i possiblement amb l'alumnat – potser això ja s'hauria de deixar en mans del professor... i després hi ha un altre tema que mol-

tes vegades no és fàcil i és el tema de la confiança: o sigui que el pares confiïn en l'escola, que l'escola confiï en els pares i que de vegades això no es dona.

J. Suposo que això és molt relatiu. Jo crec que això és molt important, que els pares tinguin confiança en l'escola, però clar... no pots veure en aquell moment un resultat.

Amb el temps vas observant el teu fill com va adaptant-se a l'escola, si ve més nerviós, si ve més tranquil, si quan arriba a casa explica coses, si no les explica. Això és una cosa que és d'observació, és qüestió de temps.

M. i depèn de cada família.

... les escoles. Quina seria l'actuació millor per part dels pares?

Estàvem parlant de quines recomanacions faríeu als pares del nanos que van a les escoles. Quina seria l'actuació millor per part dels pares?

L. Jo crec que haurien de dir la veritat amb pèls i senyals, les coses tal com són per evitar problemes.

Pel que fa als assetjaments de vegades també depèn de l'actuació de l'escola. Hi ha vegades que alguns mestres es posen a favor dels agressors i això també depèn del mestre.

M. Creieu que els pares ara tendim a protegir massa els nens?

J. Jo crec que sí.

D. Sí, jo crec que tota protecció és dolenta.

M. Moltes vegades l'actuació dels pares a l'escola és per protegir el nen, cosa que no el beneficia. El nen se sent fins i tot autoritzat per fer el que li dona la gana.

J. Jo em recordo d'un cas d'un pare que estava neguitós perquè se sentia culpable que el seu fill tingués la ST. Jo li vaig dir: vostè no es pot sentir culpable d'un trastorn químic. i ell em diu: com he de tractar el meu fill, amb mà dura o el renyo... Jo li dic,; vostè com si el seu fill fos normal. Si el seu fill fa una cosa bona, el premia, si fa una cosa dolenta... No s'ha de pensar perquè així s'ho prendrà... Suposo que cadascú sabrà com fer-ho... És tractar-los normal. Si el fill es porta malament o porta males notes, escolti: per què ha tret males notes? El xaval: no, és perquè em costa estudiar perquè tinc un tic. i és el que em passava a mi. Jo per exemple suspenia molt la Història i a mi la Història m'encanta, però suspenia molt perquè no tenia facilitat per aprendre els conceptes, perquè no podia estudiar bé. Aquesta persona per què ha canviat, perquè treia una nota i ara entreu una altra. Això és el temps. Un professor amb quaranta alumnes no té temps de fer-ho... Però hi ha de tot: hi ha el que s'involucra i el que no... Si ens fiquem en un tema així s'ha d'anar fins al final. És complicat.

M. És complicat. Vosaltres creieu que és difícil? Perquè un nano fa un tic nerviós que els pares o els professors no estan massa segurs que és un tic nerviós o és per fastiguejar.

J. No, no ho crec, crec que no.

M. Ho poden malinterpretar si no estan informats.

J. Si no estan informats, exacte. Per això la informació és una grau i és el primer que s'ha de fer i és el millor que es pot fer en primer lloc. Informar els pares i després els professors.

M. Jo m'he trobat amb casos en què els professors estan convençuts que és per prendre'ls el pèl. Convençuts. Avui mateix m'he trobat un cas en què, tot i que es va explicar i la major part dels professors ho accepten, n'hi ha uns quant que diuen: això ho fa per prendre'ns el pèl, i se n'adona i ho fa per cridar l'atenció.

J. Perquè estan mal informats, potser per cridar l'atenció. Jo crec que no. El ST i la hiperactivitat... allò que passa: un s'aixeca... i es torna a aixecar... és que és una part del trastorn. Això és una cosa que pot portar a l'equívoc. Ara, si aquest professor està preparat, si el noi s'aixeca, que s'aixequi, que va aquí, va aquí, que agafa el llapis així...

Saps que hi ha això. Que no pensi que aquest xaval m'està prenent el pèl i puc crear una antipatia, puc crear un conflicte.

L. Aquells que pensen que el xaval els vol prendre el pèl, potser és perquè no els interessa a conèixer el tema, no tenen cap interès a conèixer-lo.

...

J. La gent que a la seva classe té un alumne que té un problema i no s'interessa... Mira jo explico la lliçó i el que no s'interessa doncs que s'espavili, ja amb això no s'interessarà per una cosa en concret.

M. Ni per Tourette i per res.

M. És la indiferència, no?

J. I el fracàs escolar.

S. Yo cuando hacía el último curso de jardinería, comenté esto, comenté a la gente en general, pero parece que no.. que hay gente que eso de Tourette no... A algunos les sonaba más . Pero hay gente que no les sonaba mucho. Alguna persona parece que se interesaba un poco y yo le dije, pues yo tengo tics y manías, a veces hago el gato y lo comprendieron más o menos.

M. Jo crec que sí, que és el millor. Tant si fas el gat com si fas el gos.

J. Sí, exacte, no estàs malament del cap. Aquesta persona té aquest problema però és completament normal.

M. Vosaltres durant el vostre temps escolar o després, heu trobat algun estratègia per pal·liar els tics? Per exemple jo vaig llegir en un lloc que hi havia un nano que tenia la mania de picar, picant, picant, picant... i la mestra diu: ja està, ja sé què faré, li posaré una esponja a sota i ja pot anar picat que no destorbarà a ningú. Va torbar una estratègia d'aquestes, que de vegades són senzilles però que poden solucionar un gran problema. Heu trobat alguna estratègia d'aquestes?

J. 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, taichí.

D. A mi m'ha ajudat mentre ho feia però al sortir d'allà era un altre cop "dale que te pego"...

J. Perquè estàs relaxat.

M. Tècniques de relaxació. Però coses més concretes. Per exemple si tinc el tic d'aixecar el braç, doncs buscar una manera d'evitar que el braç estigui...

J. Sí, això en psicologia té un nom que és que quan fas un gest, fer totalment el contrari. És una tècnica de pal·liar el tic.

M. Hi ha metges que recomanen lligar-li el braç.

Tots. No, no.

J. No aixecarà aquest però ho farà igual. El que pot fer és que faci una altra cosa que...

D. No perquè quan el deslligui, llavors ho farà encara més.

J. El que m'han dit que va molt bé és que 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.

M. Fer-ho aposta.

J. Fer-ho aposta.. Ho he provat i aleshores funciona.

S. Tengo una manía en casa, que a veces pongo los cubiertos muy ordenados, con bastante orden. Por ejemplo la toalla igual no está puesta bien...

M. Pero esto te es un problema a ti o no?

S. No.

A. Yo en eso también tengo manías de tener todo ordenado en mi casa. Antes de venir-me miro si está todo bien cerrado, las puerta siempre bien y todo esto. Pero lo hago para estar a gusto, de que cuando llego esté todo...

M. Pero esto no le es problema, no les causa problemas.

A. No, no me causa problemas.

J. Una altra cosa és quan estàs constantment, constantment.. que t'afecta la vida normal. És un trastorn.

A. Yo por la mañana me levanto, desayuno, lo arreglo todo bien y voy mirando estas cosas, las otras.. y ya está.

J. El que passa és que de vegades també amb els xavals dius: si jo per exemple l'hi he ensenyar cinc vegades, com a aquest noi que és més intel·ligent l'hi he d'ensenyar vint? Pel trastorn d'atenció. Són coses que els professors, si estan informats, diuen: jo sé que aquest noi quan faci les vint ho sabrà si s'hi dedica un temps. El que passa és que de vegades costa i fa falta.

M. I els professors no sempre disposen d'aquest temps. Com ell deia: amb quaranta alumnes, n'hi ha un amb Tourette però segurament també n'hi ha un altre amb no sé què i aleshores el professor no es pot dividir amb..

D. No puc perdre el temps amb aquest i l'altre i l'altre.

M. Perquè aleshores deixo els altres quaranta-quatre sense atendre. Vosaltres creieu que l'administració hauria de donar més recursos humans i material per atendre els nanos amb problemes en general?

J. Sí jo hi estic d'acord.

M. Nanos que fins i tot poden tenir necessitat d'una atenció individualitzada

L. També, amb aules especialitzades.

M. Seríeu partidaris de separar-los?

J. No jo no, jo no en seria partidari.

M. Parlem-ne d'això. Això és important.

D. Jo crec que no perquè som persones normals. Tenim un trastorn de dèficit i tenim la ST però jo em considero una persona con una altra. No tenim per què diferenciar-nos ni posar-nos en ghotos, diguéssim.

J. Sí, exacte.

L. Jo penso que si una persona s'endarrereix molt, que no és culpa seva...

D. Se li posa un professor particular.

L. Defenso que pugui tenir una atenció per a ell sol.

J. Jo crec que si aquella persona té un trastorn, separar-lo de classe és equivocat. És quan la persona se sent més maltractada.

L. És a fi que no s'endarrereixi.

J. Sí les classes de repàs o de reforç, sí com es feia fa anys a l'institut per a les mates...És deferent. Però separar-los pel trastorn en sí, és la pregunta, no? La persona que té una disminució, separar-la, jo crec que no.

L. Més aviat en funció del rendiment escolar.

J. Exacte. Separar-lo pel rendiment. Però parlem del tema del trastorn.

L. Jo els separaria no en funció del trastorn sinó del rendiment.

J Això és una altra cosa.

M. Però problemes de rendiment no en tenen els Tourette, en tenen molts altres.

L. Jo defensaria aquest reforç especials per a gent que estigui més retardada, ja tingui Tourette o no en tingui.

J. Però jo independentment que tingui o no tingui Tourette jo no hi estaria d'acord, ni que tingui Tourette ni que tingui un altre trastorn, jo no hi estaria d'acord.

M. O sigui, reforç sí però segregació no. O sigui que a més a més d'estar a classe, fer-los fer unes hores del que abans es deia repàs.

L. O estar més per ells, perquè si no poden seguir el ritme, donar-los un cop de mà.

M. Dos professors a l'aula, com ho veurieu?

J. No, un caos.

M. O sigui un professor que estigui per aquest quatre, cinc, sis nanos que més dificultats.

D. No.

J. Jo trobaria que més que dos professors. Si per exemple dos nois, un noi que té la ST i un noi que no en té; el noi que no en té, té una tècnica d'estudi que és equivalen o igual a la resta de la classe i aquest necessita una altre tipus d'estudi, tractar el mètode d'estudi. Hi ha gent que llegeix un llibre i estudia la lliçó. Jo per exemple amb el tic no podia llegir un llibre i utilitzava la gravadora. M'ho gravava i ho feia i aprovava igualment l'examen. És el mètode d'estudi. S'ha de portar l'avaluació de manera que aquest... es pugui fer d'una manera o d'una altra. A mi per exemple els treballs em sortien amb una lletra malament, pel trastorn. Clar, a mi em suspensien el treball i no era just. Caldria que el que tingués bona lletra ho fes a mà i el que no que ho fes a màquina o amb ordinador. És això.

M. Digues, digues.

L. Jo això de dos mestres per aula no ho defenso perquè per exemple els nens com que estan en una edat que encara no són madurs diuen: a mi com que em cau millor aquest, pararé atenció a aquest. A mi com que em cau millor l'altre, paro atenció a l'altre. Per això no ho defenso. Han de parar atenció a una persona única.

M. Per tant preferiu més el reforç que no pas dos professors a l'aula.

Tots. Sí totalment.

M. Jo sé que a alguns llocs es fa ara, sobretot a primària, d'entrar el professor que toca, el tutor o el professor de matemàtiques o qui sigui i una persona de reforç a dintre de l'aula que va seguint més de prop els nanos que tenen més dificultats.

J. Sí però ja no es crea una separació. I llavors els pares: per què el seu fill té un professor més especials i aleshores els ho has d'explicar. Massa complicada la cosa. És millor el professor i llavors depenent del resultat de l'avaluació del noi, llavors necessita això... Interessar-se pel mètode d'estudi.

M. En altres ambients educatius que no sigui l'escola, per exemple, esplais, colònies, escoltisme, Hi heu participat vosaltres?

J. Sí.

M. I l'experiència és molt semblant a la de l'escola o és diferent.

L. Jo quan tenia deu anys vaig anar a fer unes colònies a Vallgorguina, al Vallès. No vaig patir burles però com que era el primer cop que em separava dies sencers dels pares vaig sentir enyorança.

M. Això tots.

L. El mal record d'allò és més per l'enyorança que vaig sentir.

M. Això sí perquè era la primera vegada que marxaves de casa... això igual que tu devia haver-hi més de la meitat dels nanos que també...

L. Sí, però de... no en vaig patir.

M. El monitors i els encarregats de les colònies estaven informats? O no calia?

L. En aquella època, eren els anys vuitanta i...

M. Vosaltres teniu experiència d'això?

D. Jo tinc experiència amb l'escola i eren els mateixos professors.

M. i era la mateixa situació...

D. Exacte.

J. Jo l'única activitat extrascolar que vaig fer, era piscina però jo penso que com que tots els xavals estaven tan pendents de la por a l'aigua, ningú no s'hi va fixar. I després totes les altres activitats que he fet han sigut de gran ja i és una altra mentalitat. I depèn de quins temes és una altra cosa.

M. Y tú Sergio has participado alguna vez en colonias, en esplays...

S. Sí. De pequeño hice alguna cosa de colonias.

M. Y qué tal te fue.

S. Depende. Hay sitios que mejor.

M. ¿Tuviste algún problema?

S. No. En general bien. Hombre, con algunos la relación mejor que con otros, pero bien.

M. Escolteu, jo per part meva ja no tinc més preguntes per fer. Si hi voleu afegir alguna cosa fora de guió, és a dir, alguna observació. Què subratllaríeu de tot el que hem dit?

J. Jo subratllaria per part meva: informació i comunicació.

D. És el que anava a dir jo ara mateix: Comunicació i informació.

J. És primordial per a tot.

D. Sí, sobretot, condició indispensable, sí.

M. Generalment pel que jo he vist, la recepció que fa el professorat de tot això és bona.

D. S'ha de pensar que el mateix professorat se sent que al no saber què passa, ells no saben com actuar moltes vegades. Però si ells tenen algun tipus d'informació, llavors ells actuaran d'una manera o d'una altra.

J. I sabent això, la feina del docent a de la professora seria crear una empatia de l'alumnat envers el xaval, el noi que tingui la ST. Però que hi hagi una interactuació. Abans de posar un professor al costat d'aquest nen, preguntessin i això... i es crea un clima. El noi al parlar del seu problema ja no és tant problema. "Bueno, pues tampoco se ha notado tanto".. Minimitzar-ho.

J. Es treu ferro a la cosa, es treu el dramatisme.

M. Desdramatitzar. Moltes vegades quan no se sap el que acostumes a pensar el pitjor. Aquest té un problema psiquiàtric o un trastorn mental o...

J. Tant el pares com el professorat... es troben xavals que tenen una situació a casa conflictiva.... que té un problema a casa i el tractes d'una altra manera. És el que diem sempre: no hi ha pitjor enemic que aquell que no es pot veure. Un cop l'has vist, saps com actua. Doncs és el mateix.

M. Jo us vull donar les gràcies per la vostra cooperació perquè això és un material que després a nosaltres ens serà molt útil per elaborar in informa per al Departament d'Educació.

D. Tot el que sigui per col·laborar que això sigui entès i vagi endavant, sempre és ben rebut.

M. A les escoles que he visitat, tot i havent-ho nanos així la ignorància sobre el tema és supina. Van molt bé aquests fulletons que hem editat aquí. Quan se'ls llegeixen diuen : ara ja sé com he d'actuar. Alguns s'espaviles i van a Internet i consulten i obren pàgines web i més o menys s'assabenten del que... Hi ha hagut altres escoles que hi han anat la L. o l'E. o totes dues a informar perquè les han cridat i altres com que no saben com moure's, no saben que hi ha la Fundació, no saben què és el Tourette donen cops de cec i creen molt malestar, molta inquietud perquè ja veuen que allà hi ha alguna cosa que no rutlla com hauria de rutllar i no saben com posar-s'hi. i llavors genera molt estrès sobretot en el nano però també en el professorat. Sobretot quan són petitons. En el cas dels adolescents és més difícil perquè es mescla l'adolescència amb la ST. I no saps si actua així perquè és adolescent o perquè és Tourette.

J. Un noi rebel amb la ST, ja...

M. A veure si anem donant passos endavant. Això de la informació és fonamental. Si el professor no sap què és ni què passa, ni fins on arriba.... aquest nano és responsable de la seva conducta fins a un cert punt. I després la creativitat, la imaginació de buscar coses concretes pal·liatius, que de vegades són punyetes. Allò de l'esponja. Un nano que es passi tota la classe picant arriba un moment que dius: ja en tinc prou. i aquella senyora li va comprar un retall d'esponja i diu: saps què, ja pots picar tant com vulguis.

J. Això demostra la professionalitat d'una persona. Un altre diria: deixa ja de picar!

M. I els peus també. Anava picant amb els peus i li va posar com un coixinet i amb el coixinet no molestava.

D. És el que diu ell: la professionalitat d'una persona.

M. És un tema d'imaginació també, de tenir la idea en aquell moment... Són cosetes que poden degenerar en un problema enorme de conflicte amb els companys, i en canvi amb una solució senzilla es pot... Altres no són tan fàcils. Els tics vocals és més difícil de controlar perquè si un crida, crida.

S. Bueno yo esto del gato y alguna vez no sé si había hecho otro tic, pero el gato más que nada. Hay un conocida en una cafetería del barrio que yo creo que no sabe lo que me pasa. És buena persona, me cae bien, lo que pasa es que... yo hacía así en plan. Hombre, yo burlo tampoco creo pero...

Continua una mica de tertúlia.

9.2. Les escoles/instituts

9.2.1. Visites a centres educatius

A.- De les escoles.

1.- Centres, Localitats, Dates, i Règim.

Centre		Localitat	Data de l'entrevista	Règim
1	IES	Barcelona	12. 02. 07	P ³⁶⁶
2	Escola	Barcelona	19.02.2007	Pr. C ³⁶⁷
3	Escola	Barcelona	19.02.2007	Pr. C
4	Escola	Barcelona	19.02.2007	Pr. C
5	CEIP	Oliana	21.02.07	P
6	IES	Oliana	21.02.07	P
7	IES	Barcelona	22-02.07	P
8	CEIP	Barcelona	22-02.07	P
9	CEIP	La Garriga	26.02.07	P
10	Col·legi	Manresa	26.02.07	Pr. C
11	Escola	Mataró	26.02.07	Pr. C
12	Escola	Barcelona	27.02.07	Pr. C
13	IES	Barcelona	28.02.07	P
14	CEIP	Navarces	28.02.07	P
15	CEIP	Barcelona	1.02.07	P
16	Col·legi	Barcelona	2.02.07	Pr. C
17	CEIP	Sant Vicenç dels Horts	3.03.07	P
18	CEIP	Barcelona	7.03.07	P
19	IES	Badia del Vallès	8.03.07	P
20	Escola	Barcelona	8.03.07	Pr. C
21	Col·legi	Sant Celoni	12.03.07	Pr. C
22	CEIP	Tàrraga	14.03.07	P
23	CEIP	Barcelona	15.03.07	P
24	Institució	Barcelona	16.03.07	Pr. C
25	IES	Sabadell	19.03.09	P
26	Escola	Terrassa	20.03.07	Pr. C
27	IES	Barcelona	20.03.07	P
28	Fundació	Terrassa	21-03-07	Pr. C?
29	IES	El Prat del Llobregat	22.03.07	P
30	Escola	Barcelona	23.03.07	Pr. C
31	IES	Sant Cugat del Vallès	28.03.07	P
32	IES	Sant Cugat del Vallès	28.03.07	P
33	Col·legi	Barcelona	28.03.07	Pr. C
34	Col·legi	Barcelona	29.03.07	Pr. C
35	CEIP	El Prat de Llobregat	30.03.07	P
36	IES ³⁶⁸	El Prat de Llobregat	30.03.07	P

³⁶⁶ Públic.

³⁶⁷ Privat Concertat.

³⁶⁸ Entrevista amb el professional de l'EAP.

37	Centre	Vallvidrera Barcelona	12.04.07	PM ³⁶⁹
38	IES	Terrassa	12.04.07	P
39	IES	Terrassa	12.04.07	P
40	UNITAT	Sant Boi de Llobregat	13.04.07	Pr. C ES ³⁷⁰
41	Centre	Barcelona	13.04.07	Pr. C ³⁷¹
42	CEIP	Callús	18.04.07	P
43	IES	Banyoles	19.04.07	P
44	IES	Sant Cugat del Vallès	24.04.07	P
45	CEIP	Barcelona	26.04.07	P
46	IES ³⁷²	El Prat de Llobregat	30.03.07	P
47	CEIP	Badia del Vallès	2.05.07	P
48	CEIP	Banyoles	24.04.07	P
49	Centre	Barcelona	10.05.07	Pr. C ³⁷³

Total Centres (descomptats els repetits): 44

Públics: 27

Privats concertats: 17

De tots els anteriors, **5 són Centres d'Educació Especial**: 1 de públic i 4 de privats concertats.

2.- Centres d'educació Especial

Centre n.1

Característiques

Està format per dos centres:

- . Centre d'Educació Especial per a discapacitats físic més clars (S. De Down...)
- . Centre de dia: per a diagnosticats com a malalts mentals (psicòtics, neuròtics greus, autistes...) L'Agustí era al Centre de dia. On hi ha:
 - educadors de referència
 - especialistes: logopeda, psicomotricistes, fuster i mestres (atenció individualitzada)
 - (Vegeu fotocòpies: projecte educatiu i exemples d'adequació curricular)

La feina prioritària de l'escola era que es pogués controlar a través del

- . raonament
- . diàleg
- . jocs reglats

Tots els alumnes treballen constantment amb el psicòleg.

Observacions d'en Josep (director):

Espais escola per a nois amb predisposició per a l'aprenentatge:

- . taller: jardineria, plàstica, cuina, fusteria)

³⁶⁹ Públic Municipal.

³⁷⁰ Privat concertat pel Departament d'Educació i el de Sanitat.

³⁷¹ Escola parroquial.

³⁷² Entrevista amb el professional de l'EAP.

³⁷³ Privat concertat pel Departament d'Educació i el de Sanitat.

- . tres mestres preservats de la “invasió afectiva” els atenen individualment o en petit grup dos a tres cops per setmana a l'aula amb el mestre tutors en les matèries instrumentals.
- . Projecte Curricular de Centre adaptat

Diagnosticat als 8 anys pel Dr. Fernández Àlvarez. El 1998 té un diagnòstic de psicòtic i el 2000 de Tourette (?)
EAP Vall del Tenes
Procedia del CEIP El Farell de Caldes de Montbui i va ser derivat a l'Escola

Centre n.2

Característiques

- . Centre per a trastorns de la conducta entesos com a trastorns transversals (afecta tot tipus de persones). Són alumnes que no poden estar a l'aula ordinària. Conductes desafiantes
- . funciona des de fa 14 anys. N'hi ha un altre a Barcelona (UME Alba).
- . Àrea d'influència: Baix Llobregat i Anoia.
- . Criteris de derivació:
 - l'EAP i informa clínic del CESMIJ
 - els Claustres

Perfil del personal:

- . personal sanitari: psiquiatre + psicòlegs
- . personal educador:
 - participant, (per crear un vincle amb l'alumne.
 - Especialista (per a les diverses disciplines)

L'assistència no és rígida: el que pretenen és que les activitats que fan les facin bé.

La finalitat del centre és reintegrar aquests nois i noies als centres ordinaris: tornen als IES o a inserció laboral o prelaboral.

A l'escola hi ha un estil més relaxat que repercuteix en la família (De fet la família ha informat que aquestes han estat les vacances de Pasqua més tranquil·les des de fa temps. Es fa una actuació més directa amb el noi.

Centre n.3

Característiques

- . Aconseguir el vincle del tutor amb el noi a través de reforç positiu
- . Marcar límits
- . Transmetre valors.
- Ser molt flexible
- . Modificació curricular
- . Ràtio baixa: entre 7 i 12 alumnes
- Té tot el currículum adequat

Centre n.4

Característiques

Centre concertat per nois i noies amb necessitats educatives especials (N.E.E)
(Informació tret de la pàgina Web de l'escola).

OBJECTIUS

L'acció educativa neix de la comprensió de l'alumne en la seva GLOBALITAT i es dirigeix a la creació d'estratègies de treball que afavoreixen l'aprenentatge.

Objectius que treballem:

- Respectar el ritme d'aprenentatge i desenvolupament de cada alumne.
- Estimular al màxim la capacitat intel·lectual del nen
- Fomentar l'autoestima i seguretat de si mateix.
- Potenciar la socialització i autonomia personal de l'alumne.
- Adquirir les habilitats i destreses per a una futura inserció social i laboral.
- Orientació escola-família-àmbit laboral.
- Reeducacions intensives, amb adaptacions curriculars per a integrar l'alumne a l'escola ordinària.
- Treballem els hàbits d'higiene.

La coordinació amb altres especialistes (metges, terapeutes, psicòlegs, psiquiatres,...) amb altres centres, amb associacions; amb institucions.

Aquest intercanvi ens sembla de gran importància per aconseguir una línia de treball oberta i adequada a les necessitats dels nostres alumnes.

Escola de transició. Treballem de forma específica, amb cada alumne, perquè pugui adquirir les habilitats cognitives adients i les capacitats necessàries perquè en el futur proper es pugui integrar a l'escolaritat obligatòria sense fracàs escolar, rebuig escolar, baixa autoestima,...

METODOLOGIA

- Grups reduïts (6-8- alumnes per aula)
- Desdoblament del grup per a activitats específiques
- Grups flexibles i interrelacions.
- Tractaments individualitzats i col·lectius.
- Programes personalitzats respectant el ritme d'aprenentatge i habilitats de cada alumne.
- Sortides setmanals per afavorir l'autonomia personal.
- Sortides culturals per complementar el treball de classe
- Dinàmica de grups a càrrec de l'equip psicopedagògic.
- Activitats de taller per reforçar continguts treballats a l'aula i per preparar-los laboralmente.
- Grups flexibles i interrelacionats.
- Elaboració de recursos i material didàctic adaptat a les necessitats i nivells dels alumnes.
- Llengua emprada català/castellà.

ALTRES SERVEIS

- Assessorament i suport a pares.
- Convivències.
- Casal d'estiu
- Cuina pròpia
- Vinculació amb institucions socio-sanitàries.

- Estades esportives campus d'esports: Estades en una casa de colònies durant les vacances d'estiu. Realització de diferents esports: bàsquet, futbol sala, natació, piragüisme,...

CONVIVÈNCIES

Cada curs escolar realitzem una sortida de tres dies per fer convivències. Cada curs canviem la casa de colònies intentant ampliar d'aquesta manera, els diferents temes a conèixer i donant més cabuda als interessos dels nens.

Així realitzem:

- Activitats de mar
- Activitats de muntanya
- Esports d'aventura
- Elaboració d'aliments
- Animals de granja

Centre n.5

Característiques

Atenció personalitzada.

Treballar els aspectes pedagògics juntament amb el clínics (hi ha una psiquiatra i dos psicòlegs posats pel Departament de Salut.

Fan adaptacions i adequacions curriculars.

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)

Abans de començar el curs:

4. Un dia, entrevista dels pares amb la psiquiatra.
5. Un altre dia, entrevista del noi amb la direcció. Presentació de l'escola.
6. Es pacten els dies d'assistència, es fa una entrada gradual.

A setembre es comença a ple ritme.

Suport extern: Sí. Sessions clíniques amb "discutidors" (figura competent amb formació clínica que qüestiona el funcionament del centre i aporta noves propostes)

Cursos de formació.

Si amb 16 anys no acrediten l'ESO poden tenir una pròrroga per acabar si els professors valoren que ho podrà fer.

Si no acrediten, van a escoles taller fan un PGS.

A alguns se'ls fa un seguiment posterior. P.E. hi van un cop a la setmana. Això els dona seguretat.

Hi ha hagut a l'escola una nena amb ST que no l'han pogut atendre a causa dels crítics.

Els nois afectats de vegades no accepten al condició de malalts perquè treuen benefici de la malaltia.

Faig aquests pregunta: A què es deu principalment el canvi de conducta de l'A.?

A causa de l'atenció personalitzada i la flexibilitat de l'escola?

En el moment de desbloquejar-se exhibeixen una sèrie de coneixements que es pensava que no havien adquirit.

Ratio: uns deu professors per a quaranta alumnes. (?)

Centre 6

Escola Especial “La Sagrera”

B.- Del pares de nois grans

- ha de ser una escola ordinària amb recursos especials, no una escola especial
- aquests nens són més ben atesos en una escola pública perquè a les privades es preocupen per les nores i el nivell
- escola ordinària amb recursos
- conscienciació de les escoles
- cal més categoria humana per part del professorat
- reclamar més especificitat de recursos per a la ST i per a altres trastorns

9.2.2. Entrevistes a les escoles

9.2.2.1. Guió

Centre:

Data:

Tipus de Centre: Públic ☐ Privat concertat: ☐ Privat: ☐

Persona entrevistada:

Tutor/a ☐ Psicopedagog/a ☐ Professional de l'EAP ☐ Coordinador pedagògic ☐

Altres ☐ (.....)

Alumna/e:

Actual: ☐ D'anys anteriors: ☐ Quins:

Educació:

Infantil: ☐ Primària: ☐ ESO: ☐ Batxillerat: ☐ Cicles: ☐ Altres: ☐

A.- Síntomes i problemes

0.- Estava diagnosticat de la ST? Des de quan?

1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?

Sí ☐

No ☐

2.- De qui provenia la informació?

De la família ☐ Del tutor/a de cursos anteriors ☐ De l'EAP ☐

Altres ☐ Qui?

3.- Quins són els **síntomes més rellevants** de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat símptomes **d'altres trastorns** – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...

1. A l'aula

2. Fora de l'aula

a. Pati

b. Entrades i sortides de l'escola

c.- Transport escolar

4.-Ha estat difícil **distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals**? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.

5.- Quins **problemes li han generat**?

6.- Quins **problemes ha generat** ell en el seu entorn?

7.- Ha contribuït l'escola a la **detecció precoç** de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?

8.- Punts forts de l'alumne.

B.- Estratègies de l'escola

9.0. Estratègies generals

9.- Preparació i implementació de l'**entrada a l'escola**.

5. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐

Informacions més rellevants:

6. El dia d'entrada a l'escola

7. La primera classe o primers dies

S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat?

Sí ☐ No ☐

Informacions més rellevants:

10.-**Avaluació inicial** de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐

Quines han estat les més significatives?

- 11.- S'ha **informat tot el personal** de l'escola? Sí ☐ No ☐
En quins termes?

12.- Suport extern

1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐
Quin?

2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐
Quin?

13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?

- 0.- Tenia dificultats d'aprenentatge? Quines?

- 1.- El lloc físic que ocupa a la classe
Sí ☐ No ☐ Quin

- 2.- Possibilitat de sortir de l'aula
Sí ☐ No ☐ Quan?

- 3.- Adaptacions o modificacions curriculars?
Sí ☐ No ☐ Quines?
(Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)

- 4.- Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control?
Sí ☐ No ☐ Quines?

- 5.0.- Té problemes d'atenció?

- 5.-Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció?
Sí ☐ No ☐ Quines?

- 5 bis.0. Té problemes d'organització de l'espai i/o del temps?

5 bis.- Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització?

Sí ☐ No ☐ Quines?

6.- Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)?

Sí ☐ No ☐ Per quins motius?

7.- Hi ha intervingut el **psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP?**

Sí ☐ No ☐

1.- Quina intervenció ha fet?

1.1.- exploració d'intel·ligència ☐

1.2.- exploració de personalitat ☐

1.3.- altres ☐

2.- Quines actuacions se n'han derivat?

3.- Altres estratègies o adaptacions?

14.- Quines **adaptacions** s'han fet per atendre les **dificultats d'inserció social** – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?

0.- Té dificultats d'inserció social (habilitats socials)?

Sí ☐ No ☐ Quines?

1.- Han estat **informatos els companys** sobre la malaltia? Sí ☐ No ☐

1.1.- Com?

1.2.- Qui?

2.-Quina ha estat la **reacció dels companys**?

3.- Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?

15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten?

Sí ☐ No ☐

Què han dit?

16.- **Canvi d'escola.**

1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐

2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐

3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐

▪ Per què?

▪ S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?

C.- Grau de consciència de l'afectat

17.- Quin grau de **consciència té l'alumne** sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?

18.- Quines **estratègies ha seguit el mateix afectat** per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?

1.- A classe

2.- Al pati

3.- Al menjador

4.- Altres temps "desestructurats"

D.- La família

19.- Quina ha estat la **relació amb la família** del nen afectat

1.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐

1.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐

1.3.- desacord Sí ☐ No ☐

1.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐

1.5.- Altres

20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?

21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?

E.- Els professionals externs

22.- Quina ha estat la intervenció de **professionals externs**, si n'hi ha hagut?

9.2.2.2. Afectats/des: sexe i etapa educativa³⁷⁴

Nois: = 29

Noies: = 7³⁷⁵

Etales educatives:

Infantil	Primària			ESO				Batxillerat		Cicles formatius	
	1er cicle	2n cicle	3er cicle	1er	2n	3r	4rt	1er	2n	1er	2n
2	2	5	12	3	8	7	8		1	1	

³⁷⁴ Alguns alumnes ja no són alumnes del centre on he fet l'entrevista, però ho han estat i l'entrevista l'he feta a la persona que hi va tenir una relació educativa més directa.

He comptat un alumne tantes vegades com hi ha hagut una entrevista diferent a causa d'un canvi de centre en finalitzar les etapes o per decisió del centre.

Si han fet tota l'etapa en el centre els col·loco al darrer curs.

Alumnes que han estat a més d'una escola i hi he fet entrevistes: Àl. (3), S. (2) V. (2), K. (2), H. (3) A. (2) Els situo l'última any que han estat en el centre.

³⁷⁵ Observem que la proporció nois/noies és aproximadament la que diuen les estadístiques: una noia per cada tres o quatre nois. (Vegeu apartat 1.2.Epidemiologia ST, TDAH i TOC p. 23)

9.2.2.3. Persones entrevistades³⁷⁶

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

³⁷⁶ De vegades entrevistat dues o tres persones simultàniament pel mateix afectat.

9.2.2.4. Duració de les entrevistes³⁷⁷

2 hores	1 hora	50 minuts	10 minuts	4h
45 minuts	1 hora	45 minuts	1 hora	3h 30m
1 hora	1 hora	1 hora	1 hora i 1/4	4h 15m
1 hora	1 hora	1 hora i 45 minuts	45 minuts	4h 30m
1 hora	1 hora	1 hora	50 minuts	3h 50m
50 minuts	45 minuts amb el tutor actual i 10 minuts amb la tutora de 3rt i 4rt.	45 minuts	1 hora	3h 30m
50 minuts	120 minuts	30 minuts	1 hora	4h 20m
120 Minuts	60 minuts	35 minuts	25 minuts	4h
60 minuts	30 minuts	60 minuts	60 minuts + 40 de consulta de documents	4h 10m
Enviada per correu	60 minuts	1 hora i 30 minuts	60 minuts	3h 30m
1 hora i 30 minuts	1 hora	1 hora	1 hora	4h
1 hora 30 minuts	1 hora	Rebuda per correu electrònic	1h 30 minuts	4h
TOTAL				47h 35m

³⁷⁷ 1 Enviada per correu.

1 Rebuda per correu electrònic

9.2.2.5. Observacions a les entrevistes.

Aquesta entrevista ha estat molt ràpida a causa de la manca de temps disponible per parlar de la informadora.
A les sortides de colònies mai no el deixaven quedar a dormir. A l'escola no en sabien res fins al moment sobre l'afectació del noi. A l'escola consideraven que era un nen sobreprotegit per la família i que això contribuïa a una certa immaduresa.
No ha participat mai en cap sortida de més d'un dia. De vegades sembla que li fan els deures a casa. L'actitud del nen de vegades és callar per evitar més problemes. Tant al CEIP com a l'IES no estaven informats que el nen té una malaltia. Els pares no ho comuniquen només que genèricament ("el problema que té") Sembla que a l'escola no fa tics possiblement amagats per la medicació que pren. De manera que és difícil saber si està diagnosticat de la ST.
L'escola no està d'acord que la mare l'espera a la porta de la classe perquè posa més en evidència l'alumne.
Fora de l'escola també s'ha barallat amb algun alumne provocant-lo ell. Aquest any, a diferència d'altres anys no s'oblida dels problemes que ha tingut sinó que els reprèn en el punt on els havia deixat.
A casa es posava agressiu amb la mare. Ara no.
. l'escola dubta que el cicle formatiu triat sigui els més indicat per a la noia atès que es tracta d'una feina amb molta relació personal amb els pacients. . la tutora manifesta que la posició del professorat és molt difícil: . cal entendre la malaltia . el professorat té emocions molt contradictòries perquè la pacient de ST és una element pertorbador de la classe. Això no es pot tractar amb els recursos normals; hi ha una sensació de manca de recursos. A això s'afegeix el fet de saber que l'alumna pateix i de veure el patiment de la mare i la impotència per ajudar-la
L'escola i els pares juntament amb professionals han treballat molt a favor del noi sense saber exactament la malaltia que tenia. Estratègies aconsellades per a psicòloga de l'EAP: . deixar clar el que se li demana, el que volem d'ell. . donar espais perquè expliqui coses . fer veure que tu si que t'importen les coses que l'afecten . fer-lo adonar que ell està enfadat i que ho descarrega en els altres (treballar l'autoconsciència) . donar-li més estones de tracte individual i que sigui ell qui comenci a parlar. . petita estona de tutoria . llibreta d'acords. . verbalitzar-li el que pensem que li ha passat. Donar-li en forma de pregunta, no d'afirmació. . orientar-lo sobre què pot fer. . dir-li les coses que fa bé. . fer-lo cada vegada més autònom
Quan la seva conducta es feia insuportable cridaven els pares i se l'emportaven a casa. Havent-me interessat per l'escola on el noi va continuar l'escolaritat, a secretaria m'informen que ningú no ha demanat el llibre d'escolaritat. Per tant al pensar que va interrompre l'escolaritat als 12 anys? Va ser atès pel Dr. X de l'Hospital General de Catalunya

Les professores manifesten que la nena dóna molt problemes a casa, especialment amb la mare, enfrontament i agressivitat. La mare pateix de fibromiàlgia. S'han manifestat molt col·laboradores i havien buscat informació pel seu compte a Internet (la pàgina web de l'EAP)
Hi ha una relació molt fluïda amb la família. La tutora es troba cada dia la mare a la porta (no ho fan totes les mares) Té moltes ganes de fer les coses bé i se sent satisfet quan ho aconsegueix.
Els tècnics en integració social van començar a treballar als IES fa dos anys. No estan clars els criteris d'assignació al centres. No necessàriament han de ser CAEP. Ara són uns cinquanta a tot Catalunya
La mare està separada i té una altra filla. Segons el tutor el noi és molt agressiu amb la mare a casa i la mare no se'n surt. Segons el tutor no està capacitat per fer batxillerat ni cicles formatius. Es medica. A l'Hospital creuen que pot fer el batxillerat i insisteixen davant de l'escola. El tutor diu que té capacitat per assolir les competències mínimes, però no treballa. La intervenció de la psicopedagoga tampoc no ha estat profitosa.
La tutora insistia a la mare que no estigués preocupada.
El nen havia anat a sessions d'estimulació precoç per problemes de relació social. De fet a l'escola bressol ja van notar aquest dèficit. La tutora opina que els pares són molt controladors, obsessius, que es preocupen massa pel nen i que això no li és bo. Sobre la possibilitat de canviar d'escola la tutora opina que no és una decisió encertada perquè el problema, si n'hi ha, el porta el mateix nen.
La tutora fa observar que està sobreprotegir per la família. Es veu el noi immadur per l'edat que té (17 anys) quan es tracta de temes de la vida. Es comporta com si en tingués 4 o 5 menys. Si alguna matèria li interessa, treballa (sintaxi). Si no li interessa, li costa treballar. Socialment segueix una línia ascendent. Preocupa el futur: no se'l veu preparat per fer batxillerat. Se'l vol derivar a algun centre (PRECLAR?) on se'ls prepara per a obtenir el certificat de l'ESO; també tenen cicles formatius. O a Barcelona Activa.
La psicòloga de l'EAP opina que no té la Síndrome de Tourette. La tutora recomana parlar amb aquesta psicòloga. 21.03.07 Parlo amb la psicòloga per telèfon. Aquesta nena va ser diagnosticada de ST al 8 anys arrel de la mort de l'àvia i reordenació familiar. Aleshores feia tics, sorollets. El neuròleg va afegir el diagnòstic de ST al de TDAH que ja tenia prèviament. Quan era petita sembla que tenia conductes disruptives a casa. Es medicava amb Rubifen. Els tics van aparèixer d'una forma limitada en el temps i associats a un problema d'ansietat. A l'IES no presentava símptomes i va fer un procés personal bo pel que fa als estudis.
El noi estava inquiet quan el van diagnosticar. Estava preocupat per com controlar els tics. Un company es posava nerviós a causa dels tics: ell i la psicòloga li van explicar què tenia. El noi va quedar sorprès.
Si es controla i a casa el controlen pot fer els estudis amb normalitat.
El tutor insisteix que es fa difícil distingir entre el que és neurològic i el que és voluntari. El noi està estancat, no li preocupa massa i no veu per on pot tirar. El tutor està fent un màster en neuropsicologia i està molt interessat en aquesta síndrome.

Se li ha fet un contracte de conducta signat per ell, el tutor i els pares. La psicòloga va anar al Clínic a parlar amb els metges. Els professors van al Clínic a informar-se. El psicòleg opina que la informació de l'EAP va ser "edulcorada". El més rellevant: - l'actitud de l'EAP i de la inspecció no feien cas del que deia el centre, que demanava una nova ubicació per al noi. En canvi van proporcionar recursos (psicòloga i vetlladora). - L'hospital de dia del Clínic va quedar desbordat - Ara sembla que a l'UME no hi assisteix
La tutora opina que si la nena estigués "ben enfocada" seria una bona escriptora. És molt participativa.
El psicopedagog opina que, quan va anar a l'IES, el metge li va fer una diagnòstic de "conveniència" dient que era Síndrome de Tourette per tenir un motiu per ingressar-lo a l'Hospital de dia. De manera que, pel comportament del noi a l'IES a què va ser derivat, no es podia deduir que estigués afectat per la Síndrome de Tourette. Nota meua: Si això és així, cal anar molt amb compte amb els diagnòstics perquè poden ser diagnosticats com a malalts amb ST nois o noies que no tenen aquesta malaltia sinó altres (trastorn del comportament, agressivitat, negacionisme...)
L'entrevista és una mica ràpida causa de la manca de temps. El psicopedagog opina que aquest cas era més clarament Tourette que no pas l'anterior.
Els pares manifesten que a casa fa tics. La tutora dels quatre primers anys té l'opinió que tota la problemàtica d'aquest noi té un origen emocional. Els pares treballen tot el dia i el nen ha estat atès per cangurs. L'escola estava informada puntualment sobre el canvi de cangurs. També opina que després del diagnòstic potser ha anat tot pitjor perquè el noi s'hi repenja. Va a una logopeda pels problemes de lectoescriptura.
Els pares no van acceptar que no se li permetés anar a les colònies. La tutora del darrer curs fa notar l'observació de la impotència dels pares davant dels problemes del noi i també la impotència del professorat. Lamenta la manca de reconeixement per part de la família de l'esforça que ha fet l'escola encara que el resultat no hagués estat satisfactori.
(Entrevista enviada per correu electrònic per la professional de l'EAP.) NOTA. Aquest segon trimestre ja no ha assistit cap dia al centre. Rep suport ambulatori de la psiquiatra del CSMIJ.
Quan es prenien la medicació millorava. Sovint no se la prenien i la família no col·laborava.
En sortir de l'escola va anar a fer Jardineria. S'hi va rebotar. La directora creu que li hauria anat millor a l'Escola d'Aprenents. Característiques de l'escola. Nois i noies amb retard mental lleu amb trastorns associats de conducta, hiperactivitat, psicosis lleu. Tenen alumnes des dels 6 fins al 16 anys i els deriven a Programes de Garantia Social. No acrediten l'ESO.
Hi ha molta bona coordinació amb els pares El noi va progressant, no està estancat.

L'alumne ha estat diagnosticar doblement, pel CESMIJ i pel metge. El tutor explica que durant una excursió del centre excursionista en què participava també el noi, va caminar i xerrar amb ell pràcticament durant tota l'excursió. Al tutor aquest fet li va cridar l'atenció tot i que no s'hi va sentir incòmode. L'any passat va tenir un problema amb el professor de llengua castellana perquè no es creia que hagués fet una redacció molt ben feta. Pel posat del noi semblava que se'n rigués (en realitat no era això). El professor es va ofendre i el va arribar a sacsejar. El noi no va dir res quan el professor li demanava explicacions perquè creia que era inútil. El noi es va posar molt nerviós i es va negar a treballar en lla classe de castellà. Es va intentar canviar-lo de professor el curs següent, però no va ser possible.
El psicopedagog dubta que el diagnòstic de ST sigui correcte atès que no apareixen tics ni motors ni vocals. Consulto amb la psicòloga de la fundació Tourette sobre els criteris de diagnosticar com a malaltia "central" la ST, quan els símptomes més aviat indiquen que la malaltia principal és una altra (TDAH, TOC, Trastorn oposicionista, negativista, disocial...), perquè amb l'etiqueta ST es poden designar conductes que no hi tenen res a veure i això contribueix a donar una imatge equivocada de la ST. Em respon que la ST i el TOC tenen origen genètic i que el TDAH, no.
La tutora pensa que el nen no explica objectivament a casa el que lli passa a l'escola. Diu que els companys es riuen d'ell, quan en realitat ell ho provoca. Fa una lectura emfàtica quan està nerviós, en canvi la fa normal i molt ben feta, quan està tranquil.. El teatre el fa bé. En canvi davant dels companys sobreactua. Va viure molt de la vora la mort d'un cosí que representava per a ell el germà gran. Ho va assimilar molt bé.
- El psicòleg de l'EAP li va fer una observació durant un dia sencer. 1. A primera hora feia Educació Física. Es podia gestionar força bé la seva conducta (de vegades donava clatellots al companys del costat). Els companys no reaccionen perquè saben el que té. El professor s'absenta un moment i sorgeixen problemes i conflictes. 2. A segona hora, castellà: la professora li havia d'estar a sobre. Hi ha distorsions freqüents. Es fa la classe amb una certa normalitat (són només 12 alumnes). Se li dóna protagonisme. No fa cas dels avisos. Pinta la taula d'un company. Estira la cua a una companya. 3. Al pati: un entrar i sortir constant (cosa que estava prohibida). Entra a la biblioteca, es posa a l'ordinador i entra en una pàgina Web de cadàvers. La bibliotecària l'en fa sortir. S'hi enfronta amb insults. (La bibliotecària és una persona amb poca habilitat per tractar problemes amb l'alumnat: està en una mena de DAP). 4. Classe de Matemàtiques amb la psicopedagoga amb poca experiència. No se sap imposar. El noi agafa protagonisme. La classe es un fracàs per a tots. 5. Classe de català amb el psicopedagog, que està molt neguitós.. El noi pren les llibretes als altres amagant-les o estripant-les. Això dura uns 20 minuts. S'acaba la classe bé. El noi continua estripant papers però no destorba. Al cap de poc el psicopedagog hi té un incident greu.
L'entorn familiar és problemàtic: mare separada i tornada a aparellar, cosa que implica un cert abandonament dels nens.

Si amb 16 anys no acrediten l'ESO poden tenir una pròrroga per acabar si els professors valoren que ho podrà fer.

Si no acrediten, van a escoles taller fan un PGS.

A alguns se'ls fa un seguiment posterior. P.ex. hi van un cop a la setmana. Això els dona seguretat.

Hi ha hagut a l'escola una nena amb ST que no l'han pogut atendre a causa dels crits.

Els nois afectats de vegades no accepten al condició de malalts perquè treuen benefici de la malaltia.

Faig aquesta pregunta: A què es deu principalment el canvi de conducta de l'A.?

A causa de l'atenció personalitzada i la flexibilitat de l'escola?

En el moment de desbloquejar-se exhibeixen una sèrie de coneixements que es pensava que no havien adquirit.

9.2.2.6. Transcripció de les entrevistes senceres

ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	12. 02. 07	19.02.2007	19.02.2007	19.02.2007
Centre	IES	Escola	Escola	Escola
Tipus de centre	Públic	Privat concertat	Privat concertat. Escola d'educació es- pecial.	Privat concertat. Escola d'educació es- pecial.
Persona entre- vistada	Professora du- rant dos anys i la Cap d'estudis	Tutora de 3er i 4rt de Primària i tutora de 5è.	Tutora dels dos cursos anteriors (2n i 3er d'ESO). Privat concertat	Tutora dels dos cursos anteriors (2n i 3er d'ESO). Privat concertat
Alumne				
Anys en que va ser al Centre	2004-2005	Des de P3 fins a l'actualitat, 5è de primària	1r a 4rt d'ESO(2006- 2007)	3er i 4rt d'ESO (2004-2005 i 2005-2006)
Educació	Batxillerat	5è de primària	4rt d'ESO	ESO
A.- Síntomes i problemes				
1.- Estava in- formada l'escola de la síndrome de Tourette?	No Possiblement la família no ho sabia	Actualment sí. Quan va in- gressar, no. A tercer mostra els primers síntomes. Està diagnosti- cat	Sí. En va infor- mar la família en matricular el noi.	Sí.
2.- De qui pro- venia la infor- mació?		De la família. El metge de Sant Joan de Déu dona pau- tes generals per a la conducta. La tutora rep informació anant a alguna reunió de la Fundació ST	De la família.	De la família
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat símptomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	- feia la sensació d'anar drogat - feia tics ner-	A tercer i quart no molestaven a la classe - tics motors:	- problemes d'atenció - tics guturals - tics motors.	- negatiu des- afiant - tics verbals, ecolàlia, co-

³⁷⁸ Es tracta d'una apreciació de la professora, no d'un diagnòstic mèdic

	viosos. A partir de quart d'ESO i després progressivament tics vocals progressius - hiperactivitat a 2n i 3er d'ESO³⁷⁸ - a mesura que es feia gran augmentava la hiperactivitat	- parpelleig tics vocals - conducta agressiva cap a alguns companys A cinquè: - tics vocals (un riure "histèric") que molesten a la classe - a gimnàstica i natació té una conducta violenta i agressiva cap a alguns companys	Sacsejades de cap - ara només parpelleig (medicació) - dóna copets als altres. Es controla si se li adverteix - converses monotèmiques sobre la violència - no causa gran pertorbació a l'aula	prolàlia, anava variant encertava els punts dels altres -
3.2. Fora de l'aula				
3.2.1. Pati	- no se sap perquè sortia al carrer	Abans no jugava. Ara juga més	Dóna copets. Els companys li tenen una mica de por	- era burxeta, molestava
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola		En marxar cap a casa sempre diu les mateixes frases de comiat a les mestres. Ara li ensenyen a dir només adéu i sembla que ho aprèn	Pel carrer va molt bé.	- feia pipí abans d'entrar
3.2.3. Transport escolar			Viatja amb metro amb la gorra ben calada perquè no se li notin els tics.	
4.-Ha estat difícil distingir entre les conductes involuntàries i les in-	- molt difícil perquè no tenia diagnòstic - la professora	La tutora d'aquest any pensa que les conductes són involuntàries	Hi ha una minoria de professors que pensen que és mal educat. Per a alguns	No per al professor. Però ell no sabia quan s'havia passat de la ratlla.

tencionals? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	que entrevisto opina que no ho feia per fer la guitza. Altres professors sí, els molestava i el castigaven.	però que el nen n'és conscient. Costa de saber. Ell nega haver tingut una conducta incorrecta fet perquè li sap greu.	professors no és difícil distingir-ho perquè el noi és molt sincer i quan fa una cosa expressament ho diu. Sense que digui res també se li nota quan està neguitós. Ha de tenir confiança en el professor.	
5.- Quins problemes li han generat?	- no li va generar problemes greus. Algun problema d'indisciplina no greu. - Incidències - Faltes d'assistència	- amb els companys; no té massa amics. No el comprenen. A mesura que es fa gran es va aïllant	No n'ha generat d'especials. Els companys s'ho han pres bé perquè, tractant-se d'una escola especial, ells també tenen algun problema.	No va connectar amb els companys
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?	- No n'ha generat - L'últim any, quan els tics eren més evidents, alguns companys se'l miraven amb un cert recel. Com que tenia amics, això no va arribar a ser un problema. - En els darrers mesos d'estada a l'IES se li apuntava una actitud arrogant.	- agressions físiques i verbals (agafar altres nens pel coll) - el problema els té amb els nens, no amb les nenes. Sembla que té dificultats amb la figura masculina. Mai no ha tingut professors. - els nens diuen que amb unes tisores vol punxar la pilota	No més problemes que qualsevol altre alumne. Tothom entén que no es tracta de mala educació.	Burxar i provocar
7.- Ha contribuït	- No. No sos-	- Sí. Comenten	El noi va arribar	El noi va arribar

l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?	pitaven que tenia la malaltia.	amb la mare la conducta estranya que va apareixent en el nen.	a l'escola diagnosticat.	a l'escola diagnosticat
8.- Punts forts de l'alumne.	- intel·ligent - tenia força amics. Simpatic. - Participava com a monitor en un esplai del barri - Participava en concursos de skate	- és un nen molt intel·ligent, amb molta memòria - Li agraden molt els animals. En sap molt. - És educat. Sap reconèixer els errors.	- molt sincer i espontani - agradable de tracte - en la pràctica dels esports (futbol) mostra serietat i responsabilitat. - Quan fa de monitor d'equips de petits es mostra responsable	- era molt hàbil amb les mans - bon estudiant

B.- Estratègies de l'escola

9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.

9.1. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	No	No, perquè no estava diagnosticat ni manifestava símptomes quan va entrar a l'escola.	Sí. Hi va haver una entrevista amb el director, que va passar la informació al tutor.	Sí. Van informar que tenia ST però deien que no li passava res. Malentesos a casa.
9.2. El dia d'entrada a l'escola		- el nen va anar a veure la tutora acompanyat de la mare - l'equip docent està informat - el nen manifesta por del canvis	Va entrar com tothom, sense cap mesura especial.	Va entrar com tothom, sense cap mesura especial. Es va haver de treballar més amb els companys a causa de l'ecolàlia
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la		Sí. - és Tourette - la ST consisteix en tics motors	No la primera classe. Sí, però només es va explicar quan els com-	No.

ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:		- i crits - ho fa sense adonar-se'n - no s'accepta que faci actes violents	panys van notar conductes estranyes	
10.- Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?	No	No. - s'ha anat avaluant sobre la marxa	Tests generalistes d'intel·ligència i coneixements. WISC	Tests generalistes d'intel·ligència i coneixements. WISC
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	- De totes maneres era un noi que tothom el coneixia encara que no l'haguessin tingut a classe	Sí. - s'ha informat la directora - les germanes del menjador - el professorat del grup	Sí. Tothom està informat a les reunions de claustre al començament de curs. Tot i això hi ha gent que no ho entén.	Sí. Tothom està informat a les reunions de claustre al començament de curs. Tot i això hi ha gent que no ho entén.
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?	No	No La tutora passa informació	Sí. La Fundació Tourette ha proporcionat una informació útil.	No
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?	No	Sí. Una psicòloga. (diu que havia treballat amb un grup de nens amb ST)?	No. La psicòloga de la fundació li ha fet unes sessions perquè es centrés en l'estudi.	No
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.1. El lloc físic que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin	Sí - la professora el posava a primera fila per tal de poder mantenir-lo acompanyat	Sí. A la vora de la porta	Abans sí. Ara seu on vol.	Sí. Se sentia més còmode al davant. Ho triava ell.

	li més fàcilment l'atenció - els altres professors li respectaven el lloc que tenia assignat pel tutor			
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	No	Sí. Se li permet sortir lliurement, tot i que en fa poc ús.	Sí, demanant permís.	No té necessitat de sortir.
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)	No	No	Sí, adaptacions curriculars en totes les matèries.	Sí, adaptacions curriculars en totes les matèries
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?	No	No	Sí, amb més temps i espais diferents. Se li fan els exàmens en dues o tres vegades. Se li facilita un lloc a part però ell no el vol. No li agrada ser singularitzar respecte dels altres com-	No les necessitava.

			panys.	
13.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?	No	No	Sí. Se segueixen estratègies a llarg termini per a tota la classe. Explicacions variades, canviant d'activitat sovint, classes curtes (30 minuts)	No.
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ Per quins motius?	No	No	No.	No
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	No	No	Però va una hora o dues a la setmana amb el psicopedagog o quan ell ho demana. El té a disposició sempre que ho necessita per parlar dels seus problemes.	Sí. L'agafava molt el psicòleg escolar.
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de personalitat ☐ 1.3.- altres ☐			Exploració d'intel·ligència com a tothom. Exploració de personalitat, no.	Exploració d'intel·ligència com a tothom. Exploració de personalitat, no.
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?			La tutora treballa amb la família sobre els problemes que el noi manifesta a l'escola	
13.7.3. Altres			Li agrada	

estratègies o adaptacions?			l'esport, el practica i fa un monitoratge a un grup de nens petits amb gran sentit de la responsabilitat	
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les difficultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
14.1. Han estat informats els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?	No	Sí	Sí. No d'una manera programada sinó que quan apareix un problema s'enfronta. Informa el tutor i complement al informació el noi afectat. Fan èmfasi en la involuntarietat dels tics.	Sí. No d'una manera programada sinó que quan apareix un problema s'enfronta. Informa el tutor i complement al informació el noi afectat. Fan èmfasi en la involuntarietat dels tics.
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys ?	- en general ha estat normal - a finals de primer els companys no s'atrevien a reaccionar perquè tenia una bona colla d'amics		Hi ha companys a qui costa entendre el comportament del tourètic. Té bons amics i l'inviten. Va a casa dels altres malgrat les obsessions.	No tenia amics. No el protegien ni era acceptat, ni es trobava bé a la classe
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?		Se n'ha parlat específicament a la classe de "valors"	No se n'han pensat. Es fan jocs de rol a la classe per ajudar a entendre les vivències dels altres (dos en tot el curs).	Sessions individuals amb el tutor.
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐	No, possiblement		Sí. Han respost que els cal sortir de la classe, donar quatre cops a la pilota ai tornar.	Sí. No sabies fins a quin punt et prenia el pèl.

☐ Què han dit?			Xerrar amb algú, professor o tutor.	
16.-Canvi d'escola.			No.	
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐	Sí			Sí
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐				
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐				
16.4.- Per què?	- perquè se li havia obert un expedient per absències no justificades			No estaven contents amb l'escola
16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?	- només es passa la informació administrativa a la nova escola			No
C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?	- la professora no ho sap	Sí, el nen n'és conscient	Sembla que no ho té clar perquè no li agrada parlar del tema, però sap que té al Síndrome de Gilles de la Tourette	Sí
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				
18.1.- A classe	- la professora	- el nen demana	Sortir de classe	El nen manifes-

	intentava fer-li veure que podia rendir més. Davant d'això l'alumne no contestava	anar al lavabo per tal de sortir de classe	quan ell ho demana.	tava que "necessitava" alguna cosa, però sembla que com a caprici. Era difícil de distingir entre es necessitats i els capricis.
18.2.- Al pati			No	
18.3.- Al menjador			No	
18.4.- Altres temps "desestructurats"			No. Juguen a futbol. Hi ha bona companyonia. Si hi ha algun problema entre els companys els hi està present encara que no sigui part implicada.	
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat				
19.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐	No	Sí	Sí	No
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐		Sí	Sí	No
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	Sí	No	No	No
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐		No	No	No
19.5.- Altres			La família ha estat un font d'informació important	
20.- Quina in-		Ha estat útil	Més que la in-	No n'hi ha ha-

formació de la família ha estat útil per a l'escola?		saber que té la ST i la informació que ha proporcionat la família a través dels fulletons de la Fundació	formació concreta ha estat la tranquil·litat de parlar amb la família, la confiança.	gut
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	- els tutors devien parlar amb els pares perquè es comentava a la junta d'avaluació	El comportament del nen a casa és molt diferent que a l'escola.	Parlar del futur: sembla que el noi vol fer educació física. A l'escola en parla amb confiança.	No n'hi ha hagut
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?				
Observacions				
Duració de l'entrevista	2 hores	1 hora	50 minuts	10 minuts
Altres				Aquesta entrevista ha estat molt ràpida a causa de la manca de temps disponible per part de la informadora.

ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	26.02.07	26.02.07	26.02.07	27.02.07
Centre	CEIP	Col·legi	Escola	Escola
Tipus de centre	Públic	Privat concertat	Privada concertada	Privada concertada
Persona entrevistada	Tutor	Tutor	Psicòloga	Tutor els darrers tres anys
Alumne			Dos alumnes de 4rt i sisè de Primària respectivament	
Anys en que va ser al Centre	2005-2006 i 2006-2007		Des de P3 fins ara	De P3 fins a 3er d'ESO
Educació	6è de Primària	2n d'ESO	Primària (4rt i 6è)	3er d'ESO

A.- Síntomes i problemes				
1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?	No quan va entrar. Més endavant va informar la família	Sí.	No. Es va fer el diagnòstic del de 4rt als 7 anys. El de 6è és diagnosticat a 4rt, als 10 anys, també de TDAH	No abans del diagnòstic tot i que notaven una conducta estranya
2.- De qui provenia la informació?	-	De la família	De la família	De la família quan hi va haver el diagnòstic
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat síntomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	. tics motors: picar a la taula. Moviments del cos, manipular el bolígraf. . tics vocals, pocs. . es descontrola amb facilitat als canvis de classe: fa xiscles. . es distreu a l'aula. . lent a l'hora de fer feines	. curs passat: tics motors i vocals (aquests no gaire accentuats), escopir, coprolàlia, insults. Moviments obscens. . tenia diagnosticats TDAH, TOC i altres. . curs actual: agressivitat, mania persecutòria contra els més febles de la classe; els provoca. És mentider compulsiu. Ara molesta a alumnes d'altres grups perquè amb els de la classe no pot: busca els líders forts físicament. Es fica també amb els negres (ell és negre!) durat els canvis de classe	. el de 4rt no presenta simptomatologia a l'escola. Fora de l'escola, tics motors facials, no vocals.. - Alguna vegada s'enfada més del compte. La simptomatologia no ha exigít la intervenció de la psicòloga.	. agressivitat (segurament per manca de comprensió per part de l'alumne i per part dels companys del problema) . tics motors i vocals . parla sol . coprolàlia (sense intenció d'ofendre) . Ecolàlia . es comunica poc . quan va ser diagnosticat va baixar l'agressivitat. També li baixa la coprolàlia. Remunta acadèmicament i se'l veu més tranquil. Millora la comunicació.
3.2. Fora de l'aula				

3.2.1.Pati	. intolerant. S'enfada perquè no li passen la pilota. S'aïlla. . abans de saber que tenia la ST, amb els companys anava malament perquè els espantava el joc.	Provoca els més febles. Problemes amb un àrab.	-	. no tan evidents
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola	. abans de saber que tenia la ST, és on hi ha hagut més problemes: els companys aprofiten per provocar-lo. Reacciona de forma desproporcionada	També	-	. més patents que al pati
3.2.3. Transport escolar	-	-	-	-
4.-Ha estat difícil distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	Sí, sobretot abans de ser diagnosticat. Després de saber-ho, va millor. Ara és ell el que provoca; intenta fer-se el graciós per tal d'integrar-se en el grup.	Sí. Costa trobar el límit entre malaltia i conducta intencionada. De vegades és clar que provoca voluntàriament. El professorat no té clar quan actua voluntàriament i quan no.	-	Abans del diagnòstic no es controlava. Després va poder controlar-se més. No és fàcil la distinció.
5.- Quins problemes li han generat?	Està molt enquistat en la seva posició: diu que els altres li fan la vida impossible. Retreu els fets de l'altra escola.	Viu els problemes relacionals "Ningú vol ser amic meu". Els companys no van anar a la festa d'aniversari, malgrat haver confirmat la seva assistència.	. al de 6è, problemes d'aprenentatge i organització d'espai i temps.	. ha perdut amics. Abans de ser diagnosticat anava amb els alumnes problemàtics. A poc a poc s'ha anat aïllant. Ara busca desmarcar-se d'aquells companys problemàtics. Quan

				va acabar 2n i va aprovar els antics amics el van felicitar
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?	Ha generat petits problemes. El tutor està al cas i hi intervé.	Disrupció a la classe. Ell se n'adona. Conflictes per les provocacions. Els mateixos companys el provoquen.	No n'han generat	. violència momentània. Se li va fer un expedient. . respon a les provocacions. Li passa sovint
7.- Ha contribuït l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?	Sí, amb els pares comentant el comportament del noi.	Va arribar diagnosticat. Els nous símptomes es comuniquen a la família.	en el de 4rt, no. en el de 6è es va detectar el TDAH	. insistir que hi havia més coses que el TDAH i dislèxia, que era el que tenia diagnosticat.
8.- Punts forts de l'alumne.	. S'entusiasma amb les coses. És participatiu. . s'engresca amb els treballs manipulatius: cal frenar-lo, tot i que no és molt hàbil.	Aptituds per al teatre. Vocalització bona. No fa tics quan fa teatre. Bona memòria.	. Intel·ligents. Habilitats cognitives. Rendeix per sota a causa del TDAH	. no destaca per coses positives, però se li valora l'esforç que realitza. Va estar un temps al grup lent de Matemàtiques però va promocionar al grup més alt.
B.- Estratègies de l'escola				
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.				
9.1. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	Sí. Poques. 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.	Sí. Les normals com amb els altres alumnes. La reunió amb els pares el van posar en antecedents.	No	Sí Poca informació a P3
9.2. El dia d'entrada a	El tutor estava informat (a 6è)	El tutor estava preavisat.	-	No

l'escola				
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	Sí, però sense dir el nom de la malaltia. S'explica clarament que la conducta de l'A. És involuntària.	No. Es va fer una explicació més endavant aprofitant que no hi era en Pau 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.	No	Sí 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
10.- Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?	No.	No	No	No
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	Sí, des que està diagnosticat	Sí. Els que han estat en contacte amb ell. A les reunions de cicle	Sí . l'equip docent . a partir de la família . traspàs d'informació de tutor a tutor . el tutor rep informació de la psicòloga	Sí . els mestres de l'equip docent . els monitors de menjador.
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?	Sí Últimament la psicòloga de la família informa el Tutor, el qual passa la informació a la resta dels professorat	Estan a l'espera d'una xerrada amb una metgesa de l'Hospital Clínic.	No	No
12.2. Per a	No	No	No	Sí

l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?		Potser li posaran un vetllador a la classe a petició dels pares, de cara al curs que ve. El tutor no ho veu clar. Dubta que li vagi bé.		Suport mèdic i psicològic fora de l'escola.
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.1. El lloc físic que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin	Sí. Prop d'una finestra al darrere de la classe perquè és un nen molt desenvolupat físicament i taparia els altres. La porta de sortida és al darrere.	No. Els canvis els fa el tutor. No ha calgut.	No	No Si està nerviós se li facilita una taula més gran, perquè necessita espai.
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	Sí. Ho va pactar amb el tutor. Ara els companys ho entenen	Sí. Demanant permís com tot hom.	Sí Si és necessari però amb permís del professor	Sí. Demana permís. De vegades el professor l'hi suggereix. Quan era més petit se'l feia sortir al pati a córrer.
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)	No	Sí. Petites modificacions. Fragmentar-li la feina.	No	Sí Matemàtiques a 2n durant sis mesos a un grup de nivell baix. Català a 3er, dos mesos Llengua castellana, grup de desdoblament.

13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?	No, però acaba dels últims	Sí. Amb un model d'examen diferent amb preguntes adaptades al temari (Nota meua: per tant sembla que té un temari adaptat)	No	Sí Algunes coses puntuals. A Socials se li dóna més temps perquè ha d'escriure més, com es fa amb tots els altres alumnes si ho necessiten. Treballa de pressa però malament.
13.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?	No	Sí Avisos del professor quan es distreu. Altres professors també ho fan.	Per al de 6è, seure a prop de la mestra, i amb companys més tranquils. Es donen pautes més específiques. S'ajuda a organitzar el calendari i l'horari.	Se li crida l'atenció com a tothom.
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ Per quins motius?	No	No	No	No
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	Sí, abans de ser diagnosticat, la psicòloga de l'EAP	Sí	Sí per al de 6è, contacte amb una psicòloga externa. No per al de 4rt. Simplement es rep el diagnòstic	Sí, el psicòleg escolar
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐	Exploració de personalitat	Exploració de la intel·ligència i de la personalitat com es fa amb tothom. Estan tramitant	Intel·ligència, sí. Personalitat, també però a fora de l'escola	. exploració d'intel·ligència . exploració de personalitat . parla amb ell una vegada al

1.2.- exploració de personalitat ☐ 1.3.- altres ☐		el dictamen. Se li han fet proves al Clínic. El tutor n'està al corrent.		mes i sempre que l'alumne ho demana
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?	Va donar pautes: que el professor esperi el professor següent durant el canvi de classe	Ha servit per comprendre'l, evitar càstigs. Adaptació de programes.	-	. reforçar el que ja se sap
13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?	El professor fa indicacions simples a l'A. pels problemes de manca d'atenció.	-	-	-
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
14.1. Han estat informat els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?	Sí. A classe, un dia que no hi era l'A. S'evita dir el nom de la malaltia per no marcar-lo. Arriba dos minuts més tard per evitar el moments desestructurats. A les entrades i les sortides la mare l'espera a la porta de la classe. El tutor.	Sí. En una tutoria sense el noi. El tutor.	No, perquè no s'han detectat problemes d'aïllament social	Sí. Ho ha fet el tutor d'una forma precisa
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys ?	Hi ha hagut un canvi d'actitud radical: no el molesten, el respecten. No hi ha una actitud de protecció per part dels companys.	. la reacció dels companys ha estat positiva. . si no provoca els companys, ells reaccionen bé. El calmen quan explota. Els mateixos companys el contro-	-	. molt positiva. Ho entenen alhora que entenen coses d'ells mateixos. Té amics encara que li costa (afegit als problemes propis de

	Ara l'ignoren perquè és ell el qui provoca.	len.		l'adolescència. El germà gran li facilita relacions.
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?	És difícil aplicar estratègies, sobretot perquè ha començat malament. El tutor ha intervingut en trobades de tutoria personal amb el noi sobre la marxa i moltes vegades. No s'avança gaire. No és conscient que va entrar a l'escola de forma equivocada.	A través de contes (?)	-	. informar . insistir que participi en els treballs d'equip
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?	Sí, però no ha respost concretament	Sí, però 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. La tutora li ha preguntat. No ha respost res	Sí. No ho ha fet espontàniament. Ha respost que necessita estar amb altra gent.
16.-Canvi d'escola.				
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.4.- Per què?	-	-	-	-

16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?	No s'ha aprofitat l'experiència de l'altra escola. Potser l'equip directiu n'ha parlat.	Venia de les Dominiques. S'aprofita l'experiència en el contacte personal amb el tutor de 6è.	-	-
C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?	No en té consciència	Sí	4rt. Ho sap. Se suposa que ho assumeix 6è ?	. l'alumne n'és molt conscient. Ho sap i ho accepta. "Ara ja sé què em passa. Ara veig que no sóc dolent".
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				
18.1.- A classe	Fuig de les situacions conflictives.	Es proposa coses però li costa aconseguir-les (P.e. no insultar). Es va fer un paper perquè cada professor hi signés l'OK a la seva conducta durant la classe. El portava el mateix alumne. Això va durar uns mesos. Finalment va desistir. Es pacten coses.	-	. ara a classe "remuga" en comptes de cridar
18.2.- Al pati	Va amb els nens més petits. Fuig de les situacions conflictives	-	-	-
18.3.- Al menjador	-	-	-	. tenia problemes de relació amb els monitors. Ara no tants. L'han acceptat. No li agrada el menjar de l'escola i es

				porta la seva carmanyola. No és l'únic.
18.4.- Altres temps "desestructurats"	S'intenta que no s'aïlli	Problemes ocasionals. No especialment importants	-	. es desfoga però no influeix en l'entorn com altres
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat				
19.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐	No. Els pares es queixen i reivindiquen. La culpa la tenen els altres.	Sí. Es veuen cada mes amb la mare.	Sí	Sí
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐	No.	Sí	Sí	Sí
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	Sí	No	No	No
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐	No	No	No	No
19.5.- Altres		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..
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?	El diagnòstic. El fet d'estar a la Fundació, que possibilita la visita de la psicòloga. A part del dia-	El tema de l'agressivitat.	Molt. A través d'un fullotó Tourette i els informes psiquiàtrics	. el diagnòstic. L'escola també ha buscat informació. . el seguiment. Ara hi ha un intercanvi com

	gnòstic, no hi ha hagut més informació.			amb qualsevol altre alumne
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	La família ha evitat les observacions de l'escola	Suposa que sí.	Informes del procés d'aprenentatge	. aspectes acadèmics
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?	No	Psiquiatre del Clínic Psicòleg de l'EAP (encara no ha començat)	En el cas de 6è la psicopedagoga li ha fet reeducació.	. metge . psicòloga
Observacions				
Duració de l'entrevista	1 hora	1 hora	1 hora	1 hora i 1/4
Altres	L'escola no està d'acord que la mare l'espera a la porta de la classe perquè posa més en evidència l'alumne.	Fora de l'escola també s'ha barallat amb algun alumne provocant-lo ell. Aquest any, a diferència d'altres anys no s'oblida dels problemes que ha tingut sinó que els reprèn en el punt on els havia deixat.		A casa es posava agressiu amb la mare. Ara no.

ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	28.02.07	28.02.07	1.02.07	2.02.07
Centre	IES	CEIP	CEIP	Col·legi
Tipus de centre	Públic	Públic	Públic (IMEB)	Privat concertat
Persona entrevistada	Tutora	Tutores de 2n i 4rt de Primària i professora d'Educació Especial	Directora actual i tutora del nen afectat durant dos anys	Tutora
Alumne	Noia	Nena 4rt de Primària Nen 2n de Primària	Noi	Noi
Anys en que va	Un curs inaca-	Des de P.3	P.3 fins al 1999-	De setembre

ser al Centre	bat (6 mesos) 2004-2005		2000	de 2004 a gener de 2005
Educació	Cicle formatiu de grau superior d' "Atenció so- ciosanitària".	Primària	Infantil i Primària	1er ESO
A.- Síntomes i problemes				
Estava diagnos- ticat?				Se'l va diag- noscir al mes de no- vembre de 2004
1.- Estava in- formada l'escola de la síndrome de Tourette?	Sí	Sí des de fa dos anys en que se'ls va diagnosticar	No perquè no es- tava diagnosticat. Estava informada del seguiment que se'n feia a causa dels comporta- ments estranys	No, fins que se'l va diag- noscir
2.- De qui pro- venia la infor- mació?	De la família i de l'afectada mateixa	De la família, de la tutora de cur- sos anteriors	De la família	De la família
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat símptomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, tras- torn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	. Tics motors (el cap) i vocals . expressar pen- saments incon- troladament . impulsivitat . desconnectava quan hi havia un incident . apunts caòtics	. C. Ajupir-se, cridar(abans) En aquest mo- ment obsessió per la higiene i fòbies (d'anar al lavabo sola per- què es pensa que hi algun monstre que li vol fer mal; per això hi ha d'anar acom- panyada) .A. parpelleig als tres anys. No juga al pati, s'està al costat de la mestra, però no per re- buig dels com- panyos. Tics mo- tors: sacsejades, explosió dels	. tenia tics vocals i motors però no se li notaven gaire i no eren el seu principal símpto- ma . presentava pro- blemes de parla . era un nen molt inquiet. La mestra li havia d'estar a sobre. . Dificultats en els estudis. Va haver de repetir primer de Primària. . tenia dificultat en la relació amb els companys. S'aïllava. . li costava acabar les feines . desorganització.	. marginat, agressiu, ple de tics mo- tors, es bara- lla i treballa poc (segons l'informe de sisè de primà- ria) . 1er d'ESO: es veu una conducta es- tranya. Ab- sentisme. A classe copro- làlia molt accentuada. . té una con- ducta provo- cativa. . diagnòstic d'HTLM(?!), dèficit de

		llavis, sorolls amb la boca. L'Arnau està diagnosticat de TDAH. Gratar-se el cabell Amb la psicòloga, pica amb el llapis i diu paraulotes. A classe es controlen gairebé totalment	No feia servir l'agenda . era un nen explosiu. Estava en tots els conflictes . li agradava cridar l'atenció, feia el "pallasso" segurament com a mitjà d'integració entre els companys . no respectava les normes de joc . problemes amb la cal·ligrafia . no preveia les conseqüències de les seves accions . deia paraulotes, insults. . tots aquests símptomes amb alts i baixos.	conducta(?) . de setembre a octubre empitjora . molt baix rendiment escolar (ho suspèn tot menys tres matèries) . ingressat a l'Hospital General de Barcelona durant un mes. Torna medicat i millorat. . se li recomana un canvi d'escola . de vegades es podia controlar, de vegades no.
3.2. Fora de l'aula				
3.2.1. Pati	. tenia amigues, que eren noies receptives, però aviat la Mar les va condicionar dient: "No m'entens" o "Si no fas això, no ets amiga meva". Es mostrava dominant. . una vegada va tenir un enfrontament amb la Cap d'Estudis de nocturn que no la coneixia	No	Igual o més que a les classes, on estava més controlat	Se suposa que té la mateixa conducta
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola	. arribava tard a causa del viatge llarg de casa a l'institut . hi havia dies que no anava a	No és significatiu	El venia a buscar la mare	

	I'IES			
3.2.3. Transport escolar	-	-		
4.-Ha estat difícil distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	. els tics motors i l'ecolàlia eren fàcils de distingir . pel que fa a les conductes impulsives, era difícil determinar-ne la voluntarietat	No costa. C. de vegades instrumentalitza les obsessions per alliberar-se d'encàrrecs. El curs passat no li passava. A. Es porta bé. Però li estan a sobre tant si vol com si no, Amb una mirada n'hi a prou perquè controlï els tics i perquè estigui atent.	No s'ho planteja-ven perquè no sabien que tenia la ST	. per la professorat, fins i tot abans del diagnòstic "estava malalt" i per tant se li toleren conductes que a altres no es tolerarien.
5.- Quins problemes li han generat?	. angouxa, mal-estar; es trobava sola, incompre-sa	C. A quart, arri-ba a orinar-se a sobre per evitar anar al lavabo. A2n li costaven els estudis i es posava nerviosa, angouxada. A. Cap. Més aviat els com-panyes el cuiden. De vegades diu que no serà ca-paç de fer res.	Problemes de re-lació amb els a-dults i els com-panyes. De vegades plan-tava cara a segons qui.	No tenia a-mics tot i que els companys li feien costat.
6.- Quins problemes ha ge-nerat ell en el seu entorn?	. als companys de classe i al professorat els costava d'entendre que el tractament que havia de rebre la Mar havia de ser diferent. . hi va haver enfrontament amb algun company, però no va arribar a	Cap	Tenia conductes violentes. Es pe-gava amb els companys. S'ofenia molt	Feia perdre el temps a clas-se.

	ser res greu . ser tolerant amb la seva malaltia (?)			
7.- Ha contribuït l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?	Va venir diagnosticada	No. Perquè a l'escola no hi havia símptomes rellevants, a casa sí.	Es van posar en coneixement dels pares les dificultats escolars. Se'l va adreçar al psicòleg	Sí. A l'escola es va veure que tenia alguna cosa i se li va recomanar anar al metge (psiquiatre)
8.- Punts forts de l'alumne.	. escoltava quan la tutora parlava amb ella. . tenia ganes de canvi de conducta. Intenta modificar la conducta. No hi havia conducta agressiva.	C. Voluntariosa. Recolza els altres companys amb dificultats. Comunicativa. Capacitat d'autocontrol. A. És més tancat. Té voluntat de fer les coses. Se sap autocontrolar.(sembla que han rebut entrenament). Bona relació amb els nens. Alegre	Era carinyós amb la tutora (tot i que tenia conflictes amb altres mestres).Hi tenia molt bona relació. Quan s'interessava per un tema no impositat, hi disfrutava.	
B.- Estratègies de l'escola				
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.				
9.1.Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	Sí Sobre la síndrome de Tourette	Sí	No especialment. Com amb tothom	Sí
9.2. El dia d'entrada a l'escola	No	No cal En dividir-se el grup van procurar que tingués la mateixa tutora que el curs anterior	Com tothom	No
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la ST i què com-	No	No perquè esperaven que es manifestés més i això no s'ha produït. La C. Ho diu als	No	No

porta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:		companyans en privat: "Tinc tics, ho faig sense voler. En anar al lavabo ho explica.		
10.- Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?	No	No	A P3 Es va fent una avaluació sobre la marxa A final de P5 es va veure que hi havia algun problema.	No
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	Sí La família informa la coordinadora, aquesta informa la tutora i aquesta informa l'equip docent	Sí En el Claustre En una sessió per a tothom per part de la Montse Pérez	Sí. El personal de l'escola el coneixia tothom perquè voltava per l'escola. Se'n parlava amb el professorat a la Junta d'Avaluació	Sí. Es va informar l'equip docent després del diagnòstic.
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?	. documentació explicativa . la mare també ho explica . una reunió amb membres de la Fundació, els pares i la tutora per decidir si continuava o no els estudis . aquesta reunió hauria estat millor fer-la al començament de curs, segons l'opinió actual de la tutora	Sí Xerrades a iniciativa de les mares. A partir dels documents de la Fundació. Les mares són les "missatgeres"	Sí. De l'EAP. És possible que les mestres tinguessin algun contacte amb el professional de l'EAP, que hi anava mig dia per setmana.	No
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?	. es va dir a l'EAP i no hi va intervenir adduint que es tractava d'ensenyaments no obligatoris . va intervenir	Sí A. Segurament de l'EAP C. No Està prou atesa externament a través dels pares	No	No

	una psicòloga de la Fundació quan hi va haver un conflicte.			
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.1. El lloc físic que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin	Sí Posar-la al davant amb les companyes més amigues	Sí C. Al davant A. A la primera fila	És possible que la mestra el posés a prop de la pissarra entre altres coses pel problema de vista que tenia. A més la mestra el volia controlar	Sí. El posaven davant de tot. Estava en una taula sol (els altres per parelles)
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	Sí Tenia més llibertat que els altres per sortir	Sí Si ho demanen (per anar al lavabo) A. De vegades la psicòloga l'envia al pati a córrer	Sí. A suggeriment de la mestra	No. La paciència de la mestra. A altres mestres se'ls feia molt dur.
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)	Se li va reduir la càrrega lectiva. Fer els dos anys repartits en tres.	Sí A. Català i Matemàtiques, va al grup de reforç. C. També hi va de vegades	Sí, adaptacions. Se li feien adaptacions senzilles. No modificacions. També tenia un reforç especial a l'escola (una mestra els treu de la classe per fer lectura i matemàtiques)	No
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?	No	Sí Els ajuden a llegir perquè entenguin bé les preguntes	No	No
13.5. Se li han fet adaptacions	No hi havia necessitat	Sí Posar-los al da-	Sí. Se li està a sobre. Seure al	No

per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?		vant. Una mirada, Tocar-los suau-ment. Seure al seu costat.	seu costat i dirigir-li les activitats pas per pas	
Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Sí ☐ No ☐ Quines?			Per a les dificultats d'organització dels deures: dues carpetes, la de la classe i la del "Barça" per al deures. La professora li controla l'agenda. També, es va pensar a compartir una llibreta de l'À. amb tots els que tenien responsabilitat educativa amb ell (pares, escola...)	No
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ Per quins motius?	No	No	No	No
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	No hi va intervenir l'EAP malgrat haver sol·licitat la intervenció.	Sí La professora d'educació especial que li fa reforç de català.	Sí, l'EAP. Van recomanar a la mare que el portés al psicòleg	Sí, el psicòleg escolar però de seguida van intervenir professionals externs.
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de persona-	-	L'EAP els ha fet una exploració de l'aprenentatge	-	-

litat ☐ 1.3.- altres ☐				
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?	-	La xerrada de la Psicòloga de la Fundació Tourette, que els ha donat pautes d'actuació.	Alguna. No recorda què.	-
13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?	-	-	No	-
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
14.1. Han estat informat els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?	Sí El mes d'octubre, un cop començat el curs en una classe de tutoria quan els companys van veure els seu comportament estrany. Ho va explicar ella mateixa i va dir el nom de la malaltia.	No. C. algun fet esporàdic Més aviat a l'A. el cuiden perquè veuen que té una conducta especial. La C. diu a alguns companys que té tics	No. Ho veien ells sols	Sí. 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. Se'ls fer veure que l'havien d'ajudar. No van rebre informació de la Fundació.
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys ?	. l'actitud dels companys va ser molt receptiva. Hi va haver un canvi d'actitud. En van ser més conscients. . la tutora considera que si no s'hagués fet la reunió l'haurien considerat mal educada, provocativa i egoista. O com a mínim una persona estranya, dife-	Bona	. Si els molestava, s'hi tornaven . Es queixaven d'ell . era rebutjat . El tenen com a “cap de turc” perquè estava ficat en tots els conflictes	Bona. L'ajudaven malgrat la seva conducta desagradable. Mentre estava ingressat li feien una carta cada dia per torn a indicació de la professora. (després van saber a través dels pares que les tenia penjades a l'habitació de

	rent.			l'hospital)
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?	. no gaires . se li posaven al costat a la classe les persones amb qui s'avenia més.	-	La intervenció de l'escola era com en qualsevol altres conflicte. Llimar conflictes. Es fa el mateix que amb els que tenen problemes de relació social.	-
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?	Encara que no se li preguntés, manifestava la necessitat de tenir relació amb els companys. No hi va reeixir segurament a causa del ser caràcter	La C. demana anar al lavabo	No	No
16.-Canvi d'escola.				
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐		-	Sí	Sí, assessorat pel psiquiatre.
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐		-	-	
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	Sí, i també per ella mateixa. De fet va abandonar els estudis	-	Sí	
16.4.- Per què?	L'escola ho va suggerir per la falta d'assistència.	-	El van canviar d'escola perquè la mare estava queixosa de l'escola	Perquè necessitava atenció especial
16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?	No perquè no va anar a cap altra escola	-	Es passa l'expedient acadèmic reglamentari	No
C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau de consciència	. molt elevat. Ho vivia, ho	. ho saben. . es controlen a	Creu que sí que en tenia consciència.	N'era conscient.

té l'alumne sobre la ST i sobre els pro- blemes de tota mena que li pot causar?	acceptava però no ho vivia bé.	classe, a l'església . a la C. li sap greu que la imi- tin . a l'A. li fa grà- cia	Era intel·ligent. Patia per això. Alguna vegada deia que se sentia dolent	
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				
18.1.- A classe	. donar els a- punts perquè els els repassés el professor. . de vegades també se li faci- litaven els a- punts	. no ho diuen. Alguns ho saben. La C. es fa a- companyar de companyes que ho sàpiguem, per suggeriment de la mestra . tapen amb el dit les línies a l'hora de llegir per tal de fixar l'atenció en el punt de lectura i no per- dre's. La C. es limita a senyalar el lloc de lectura amb el dit. . autocontrol molt eficaç	Feia el pallasso per integrar-se en el grup	De vegades es controlava i de vegades no.
18.2.- Al pati	-	-		-
18.3.- Al menjador	-	-		-
18.4.- Altres temps "deses- tructurats"	-	-		
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat				
19.1.- intercan- vi d'informació Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	Sí	Sí
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	Sí	Sí
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	No	No	Sí	No

19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐	No	No	Sí	No
19.5.- Altres	-	-	Al començament les relacions van ser bones però a partir de 2n van canviar	
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?	. el diagnòstic. L'escola també ha buscat informació. . el seguiment. Ara hi ha un intercanvi com amb qualsevol altre alumne	. el diagnòstic . la intervenció de la Fundació	No hi havia informació especial	La comunicació del diagnòstic
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	. l'escola va insistir molt en el comportament i el caràcter de la Mar. La tutora creu que a la família li va servir per reforçar alguns aspectes de la conducta de la Mar sobre els qual no estava gaire segura	. No . en el cas de la C. el fet d'anar al lavabo acompanyada	Els informes i entrevistes habituals però més sovintejats	Comunicar-los la conducta anòmala. Recomanació d'anar al psiquiatre.
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?	. la psicòloga de la Fundació Tourette una vegada	- psicòloga externa - EAP, en el cas de l'A.	EAP	No ho sap. Potser sí.
Observacions				
Duració de l'entrevista	1 hora	1 hora	1 hora i 45 minuts	45 minuts
Altres	. l'escola dubta que el cicle formatiu triat sigui els més indicat per a la M. atès que es tracta d'una feina amb		L'escola i els pares juntament amb professionals han treballat molt a favor del noi sense saber exactament la malaltia	Quan la seva conducta es feia insuportable cridaven els pares i se l'emportaven a casa.

	feina amb molta relació personal amb els pacients. . la tutora manifesta que la posició del professorat és molt difícil: . cal entendre la malaltia . el professorat té emocions molt contradictòries perquè la pacient de ST és una element pertorbador de la classe. Això no es pot tractar amb els recursos normals; hi ha una sensació de manca de recursos. A això s'afegeix el fet de saber que l'alumna pateix i de veure el patiment de la mare i la impotència per ajudar-la		que tenia. Estratègies aconsellades per a psicòloga de l'EAP: . deixar clar el que se li demana, el que volem d'ell. . donar espais perquè expliqui coses . fer veure que q tu si que t'importen les coses que l'afecten . fer-lo adonar que ell està enfadat i que ho descarrega en els altres (treballar l'autoconsciència) . donar-li més estones de tracte individual i que sigui ell qui comenci a parlar. . petita estona de tutoria . llibreta d'acords. . verbalitzar-li el que pensem que li ha passat. Donar-li en forma de pregunta, no d'afirmació. . orientar-lo sobre què pot fer. . dir-li les coses que fa bé. . fer-lo cada vegada més autònom	Havent-me interessat per l'escola on el noi va continuar l'escolaritat, a secretaria m'informen que ningú no ha demanat el llibre d'escolaritat. Per tant al pensar que va interrompre l'escolaritat als 12 anys? Va ser atès pel Dr. X de l'Hospital General de Catalunya

ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	3.03.07	7.03.07	8.03.07	8.03.07
Centre	CEIP	CEIP	IES	Escola
Tipus de centre	Públic	Públic	Públic	Privat concertat
Persona entrevistada	Tutora Educadora Es-	Tutora 2006-2007	Pedagoga terapeuta	Psicòloga Tutora

	pecial	Tutora 2005-2006	Tècnic en integració social	
Alumne	Nena	Nen	Nen	Noi
Anys en que va ser al Centre	P.3 a 2006-2007	2001-2002 (3er de Primària) fins al 2005-2006 (6è de Primària)	2004-2005 1er d'ESO 2005-2006 2n d'ESO Ve del CEIP	5è.6è de Primària i 1er d'ESO. Diagnosticat als 12 anys
Educació	2n de Primària (repeteix curs)	Primària	ESO Actualment a la UEC terapèutica MAPA (Mòdul d'Adaptació Psicosocial per a Adolescents) de la Fundació Main . Atenció psicològica i psiquiàtrica setmanal.	Primària i ESO
A.- Síntomes i problemes				
0.-Estava diagnosticat?				
1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?	Sí, a partir del moment del diagnòstic (6-7 anys)	Sí	Sí.	No. Se sabia que tenia trastorns de conducta
2.- De qui provenia la informació?	De la família	Probablement de la família	La família no la proporciona però tampoc no l'amaga. Arriba amb un dictamen de l'EAP.	-
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat síntomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	. Ticsmotors: llepar-se els llavis (encetats) . manca d'ordre i organització de la cartera i el calaix . manca de distribució dels escrits en un full . lletra deficient . problemes per	. inquiet (està diagnosticat també de TDAH) . desorganització de l'espai (també en la distribució dels escrits en un full) . pocs tics facials i vocals que	. interromp la classe amb paraulotes . fa escopinades . tics facials: llavis i ulls . desorganitzat . inquiet a la classe . mala lletra . trastorn fòbic . es va anar con-	. inconstant. Si s'estava per ell, responia bé. . tics vocals guturals progressivament en augment. Crits a la classe. . tics facials . obsessió per

	adaptar-se al nou entorn en repetir curs (no més que el que tenen altres companys)	sembla que van minvant . explosions de ràbia desmesurada responent a una provocació, no espontàniament . fa coses com un nen petit . té alts i baixos . monotemàtic . mala lletra	convertint en un petit dictador . progressivament va aprendre a manipular la mare i fins i tot els professors . absentista . vomitava quan se'l forçava a anar al centre . deia que no sabia fer una cosa (p.e.) dividir mentre estava fent la divisió bé. . cap al final donava símptomes de síndrome oposicional	fer caca . comportament desinhibit (sortir del lavabo amb el cul a l'aire) . desordre amb les seves coses (caòtic) . problemes d'atenció . lletra molt dolenta . necessitava l'afecte de la tutora . s'esverava als canvis de classe
3.2. Fora de l'aula	-	. li agrada molt jugar sol amb joguines de nens petits . té bona relació amb els companys tot i que de vegades els fa perdre la paciència. La situació es reconduïx fàcilment.		
3.2.1.Pati	-	-	. igual o potser menys, p.e. a colònies	. anava a la seva. Es feia notar.
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola	De vegades arribava tard perquè no s'entén amb la mare. Després expressa el seu penediment d'haver arribat tard.	-	-	-
3.2.3. Transport escolar	-	-	-	-
4.-Ha estat difi-	De vegades se li	Se l'ha tractat	Sí. De vegades	Era difícil.

cil distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	deixen passar algunes coses perquè saben que li costen més (p.e. presentació dels treballs)	com els altres nens. No s'ha distingit entre conductes voluntàries i involuntàries	era clar que hi havia actuacions de què era responsable.	
5.- Quins problemes li han generat?	A l'escola no li han generat cap problema. L'encetament dels llavis i la pomada que s'hi posa no és problema ni per a ella ni per als companys	. Potser baix rendiment escolar . inseguretat. Necessita reforç afectiu perquè s'enfonsa fàcilment.	. plors, com un nen mes petit . vòmits . no tenia bona relació amb els companys . de més gran es relacionava amb violència o extorsionava . es relacionava amb els més problemàtics . el companys de cursos superiors el manipulaven. rebuig entre els iguals . els companys l'evitaven	. s'ho passava malament . intentava amagar els problemes
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?	-	. de vegades es fa empalagós, pesat amb els companys per les converses monotemàtiques. . explica acudits propis de nens més petits, però no genera rebuig.	. rebuig entre els iguals . els companys l'evitaven	No n'ha generat La germana es queixava de manca d'atenció.
7.- Ha contribuït l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?	La professora de P5 es queixava de les rabietes. A 1r va amb la professora d'educació especial a causa de l'endarreriment	. les tutores ja el van conèixer diagnosticat	. va arribar a l'escola diagnosticat (se'l va diagnosticar als 7 o 8 anys) . la tutora tenia una relació molt estreta amb el	Quan hi va haver canvi d'escola es va rebre informació

	en l'aprenentatge i manca d'organització.		noi	
8.- Punts forts de l'alumne.	. Protectora del companys que tenen problemes. . Ajuda. . Simpàtica xer-rant i jugant.	. és un nen molt afectuós i li a-grada la proxi-mitat física amb la tutora . alegre . és bo enrao-nament, en ma-temàtiques . li agraden les ciències naturals . és un noi res-ponsable	. observador . raonava quan estava tranquil . sincer	. bona relació amb els pro-fessors. No era rancorós. . carinyós. Bon noi.
B.- Estratègies de l'escola				
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.				
9.0. Estratègies generals			. quan el noi no pot estar en el centre perquè no se'l pot at-tendre s'arriba a un acord amb la mare per endur-se'l a casa	
9.1. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	Sí, com a tot-hom.	No ho saben. Es va parlar amb la psicòlo-ga de l'EAP. Prenia medica-ció	Sí. Amb la tuto-ra, que ja el coneixia de Primària. Va ser la mateixa tuto-ra que a 6è en un grup d'aprenentatge més lent (12 alumnes). La tutora a mig curs es queixa-va que no se'n sortia	No se sap per-què la tutora que el va rebre ara està de baixa. Se su-posa que sí.
9.2. El dia d'entrada a l'escola	-	No ho saben	No	Entra una hora més tard com tots el com-panyos nous a l'escola
9.3. La primera classe o primers dies.	No	No	No	No

S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:				
10.- Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?	No	Potser sí perquè venia amb un informe de l'EAP	No calia. Portava un dictamen de l'EAP	No
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	Sí en termes específics, amb el nom de la malaltia i el que li podria passar (en concret, les explosions de ràbia). La informació la dona la tutora.	. l'equip docent s'intercanviava informació sobre la conducta singular del nen però no es coneixia el diagnòstic. . alguns professor però no ho tenen massa en compte	Sí. L'equip docent i l'equip directiu sabien que tenia ST. El PAS estava informat sobre el seu comportament	Sí. Es va donar informació quan es va fer evident.
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?	No	No	Fundació Tourette EAP, que feia un seguiment i rebia informació del tutor	No
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?	Sí L'EAP	Sí L'EAP li feia reforç i contrastava la informació amb les tutores	Sí, de l'EAP	No
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.0. Tenia dificultats d'aprenentatge? Quines?				Sí no tant per manca de capacitat sinó perquè la ST li feia baixar el rendiment
13.1. El lloc físic	No	No	Prop del profes-	No

que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin			sor a la primera fila. Durant una temporada va estar al costat de la porta	
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	Sí com tots els altres companys.	No especialment. Sortia esporàdicament	Sí. Més que als altres. Se l'enviava a veure el conserge, que l'entretenia. Després va utilitzar aquest recurs per molestar les altres classes.	Sí. Es va començar pactant. Després ho demanava ell.
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)	No	No	Sí, com per a tots els altres alumnes del grup A (adaptat) Se li va fer també un horari més individual.	Sí a les àrees de Llengua, Matemàtiques, Naturals, Socials...
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?	No	No	No Però de vegades contestava oralment. Li costava posar-se a treballar	Sí. Se li feien exàmens més curts, amb més temps, adaptats al programa reduït. També ho fan amb altres nens amb dificultats. Se li feia els exàmens en un lloc a part.
13.5. Se li han	No	No, tot i que	Sí	No especial-

fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?		tenia problemes d'atenció. Només cridant-li l'atenció amb un mirada en tenia prou per centrar-se. El noi ho agraïa perquè no s'evidenciava davant dels altres.	Se li feia material adaptat Els professors li preguntaven coses per mantenir-li l'atenció. No atenia a les indicacions que li feia el professorat	ment
13.5.bis Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Sí ☐ No ☐ Quines?	. ha anat amb l'educadora especial per aquest motiu: l'ajuda a organitzar-se la carpeta. La tutora l'ajuda a revisar la motxilla i el calaix com a tothom	No		
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ Per quins motius?	No	No actualment. A 3er i 4rt anava amb altres companys amb la professora d'educació especial per a reforçar la llengua.	No	No
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	Sí. Professora d'Educació Especial. És possible que hagi intervingut l'EAP	Sí. Mestre d'educació especial per a reforç. Professional de l'EAP	Sí . la psicòloga terapeuta . el professional de l'EAP . el tècnic en integració social	Sí. La psicòloga escolar l'ajudava en els aprenentatges: . adaptacions curriculars . en l'ordre i organització . en l'agenda, conjuntament amb la família
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de personalitat	-	Hi ha un informe psiquiàtric de l'Hospital amb exploracions diverses WISC i altres		-

☐ 1.3.- altres ☐				
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?	-	-	No es tenia clar el que calia fer Es passava la informació	-
13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?	-	-	-	-
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
14.1. Han estat informats els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?	No. No se n'ha vist la necessitat.	No tenia dificultats especials d'inserció social, per això no ha calgut, però els companys veuen que és diferent dels altres	Sí 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	Sí. En termes genèrics. 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.
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys ?	-	Bona; de vegades se n'atipen però els passa de seguida.	. a començament ho acceptaven . després se'ls feia pesat a mesura que anava creixent i aguditzant-se els símptomes.	. de vegades s'hi enfadaven . algú el protegia . la qüestió dels mocs feia angúnia però ell no ho trobava problema
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?	-	-	. a fora de l'IES: futbol com a activitat socialitzadora. . les colònies. Primer estaven espantats. Li van deixar anar a condició que si no anava bé	A les hores de tutoria, xerrant.

			l'anirien a buscar	
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?	Demana que s'estigui una mica més per ella. Vol que estinguin amb detalls (com que es 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.	No	No De vegades expressava que no ho feia a posta. També es queixava que no l'entenien els companys
16.-Canvi d'escola.	No	No	Sí	Sí
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐	-	-		
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐	-	-	Sí i l'EAP. La mare no s'hi oposa.	
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	-	-		Sí
16.4.- Per què?	-	-		"No seguia el ritme, no s'enganxava a la classe". Enfrontaments amb els companys
16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?	-	Sí. 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	Sí	Sí, a través de l'expedient i d'una conversa amb la nova tutora.
C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau	No se sap. A	Reconeix els	Sí tant de Tou-	Sí que n'era

de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?	l'escola no en dona mostres.	síntomes però no parla del nom de la malaltia.	rette com de TDAH. Sembla que ho accepta.	conscient. De fet fugia al wàter quan no podia més.
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				
18.1.- A classe	-	-	Seguia les orientacions que se li donaven	Pactes amb els companys i mestres
18.2.- Al pati	-	-	-	-
18.3.- Al menjador	-	No es queda a dinar.	-	-
18.4.- Altres temps "desestructurats"	-	-	-	
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat				
19.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	Sí	Sí
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	Sí	Sí
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	No	No	En algun moment	No
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐	No	No	No	No
19.5.- Altres				
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?	. el diagnòstic . el seguiment mèdic . la medicació que pren (Fluoxetina i Holperidol)	- el diagnòstic - les pautes que té a casa - reforçar a casa l'ordre, la feina	. el diagnòstic . el tècnic en integració social parlava molt sovint amb la mare	La informació que es feia sobre la marxa
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	. els van adreçar a la Fundació . a la família, especialment a la mare, li va bé saber que la nena a l'escola va bé i no dona problemes	. no ha calgut . a casa es comporta amb les germanes d'una manera diferent que a l'escola. A l'escola les protegeix, a casa s'hi baralla com	. es donen pautes a la família: posar-li límits . control de l'agenda: la família es queixa que no porta deures a l'agenda. L'IES	Els informes ordinaris

		tot els germans	es queixa que no fa els deures . pautes per a l'organització dels vespres	
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?	. EAP . CESMIJ de Sant Boi, derivada des de l'Hospital	. EAP	EAP CESMIJ A part dels metges que l'han atès	No
Observacions				
Duració de l'entrevista	1 hora	1 hora	1 hora	50 minuts
Altres	Les professores manifesten que la nena dóna molt problemes a casa, especialment amb la mare, enfrontament i agressivitat. La mare pateix de fibromiàlgia. S'han manifestat molt col·laboradores i havien buscat informació pel seu compte a Internet (la pàgina web de l'EAP)	Hi ha una relació molt fluïda amb la família. La tutora es troba cada dia la mare a la porta (no ho fan totes les mares) Té moltes ganes de fer les coses bé i se sent satisfet quan ho aconsegueix.	Els tècnics en integració social van començar a treballar als IES fa dos anys. No estan clars els criteris d'assignació al centres. No necessàriament han de ser CA-EP. Ara són uns cinquanta a tot Catalunya	

ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	12.03.07	14.03.07	15.03.07	16.03.07
Centre	Col·legi	CEIP	CEIP	Escola
Tipus de centre	Privat concertat	Públic	Públic	Privat Concertat
Persona entrevistada	Tutor	Tutor 5è Ttora 3er i 4rt	Ttora	Ttora del grup "especial" i professora de llengua cat., cast. i anglès al grup flexible
Alumne	Nen	Nena	Nen	Noi 17 anys
Anys en que va ser al Centre	Des de primària a 4rt d'ESO 10 anys	Des de P-3 a 5è de Primària	P-3 i P-4 2005-2007	De 2n a 4rt d'ESO

Educació	ESO	Primària	Infantil	ESO
A.- Síntomes i problemes				
0.- Estava diagnosticat?	Diagnosticat a finals de 2006	Diagnosticada des dels 4 anys, segons la mare	Sí, des de setembre de 2006	Sí de fa temps (des de 1er d'ESO?)
1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?	Sí, a partir de finals de 2006	Sí, a començament de curs	Sí, des del moment de diagnòstic	Sí, des que va entrar a l'escola
2.- De qui provenia la informació?	De la família	De la família	De la família (mare)	De l'EAP i de la família en entrar a 2n
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat síntomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	. tics motors: manipular coses. - Tics vocals guturals . moltes obsessions . problemes d'inserció social . punts d'agressivitat - quan és provocat . ell també provoca . tancament amb els adults i també amb el companys, encara que no tant . la classe no el rebutja . molt mentider . es fa la víctima . no treballa	. els mestres no han notat res . el tutor, advertit per la mare, nota el parpelleig, però s'hi ha de fixar. Si no hagués estat advertit no li hauria donat importància. . la tutora de 3rt 9 4rt li notava que feia un sorollet amb la boca.	. el curs passat: aïllament, obrir molt els ulls, mossegar-se el llavi fins a encetar-lo . aquest curs: fa esforços per obrir-se socialment . no és impulsiu	. està diagnosticat de TDAH i TOC a més de Tourette. . quequeig . molts tics motors, sacsejades, moviment de les mans del cap, de les cames. Va variant. . sorolls a classe. . li agrada cridar l'atenció. . va molt medicat. . parla molt i de forma imaginativa
3.2. Fora de l'aula				
3.2.1. Pati	-	-	Igual, potser una mica més.	. al pati juga mots. Els tics són els mateixos
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola	-	-	Igual	igual

3.2.3. Transport escolar	-	-	-	-
4.-Ha estat difícil distingir entre les conductes involuntàries i les intencional s? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	Al començament sí, quan encara no estava diagnosticat. Ara no, des que està diagnosticat. De vegades manipula els símptomes a favor seu	- No s'ho han plantejat	No s'ho han plantejat, no ha calgut.	. de vegades ha fer servir la síndrome per justificar conductes de mala educació . l'empatia amb la tutora fa que ella pugui saber quan l'enganya i quan no.
5.- Quins problemes li han generat ?	Baix rendiment escolar. Problemes de relació però no molt accentuats. Li costa relacionar-se.	Cap	Cap	No en aquesta escola. Al col·legi, sí (bullying) . ha estat renyat quan menteix i manipula . alguna vegada ha rebut alguna "cleca" dels companys, com qualsevol altre
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?	No ha generat especials problemes	Cap	Cap	Cap, un cop han sabut que té aquesta malaltia.
7.- Ha contribuït l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?	Sí. La mare rebia la informació però estava despistada igual que l'escola sobre el que passava al seu fill	No	No. Ha estat la família l que ha informat. A l'escola hauria passat desapercebut.	Van detectar la coprolàlia.
8.- Punts forts de l'alumne.	Bona memòria, riquesa de vocabulari. Parla molt bé.	És una alumna molt maca, carinyosa, voluntariosa, responsable, madura, treballadora i amable tant amb els professors com amb els companys. Va molt bé en totes	Molt interès per aprendre, per superar-se a si mateix. Busca recursos per relacionar-se millor. És perfeccionista.	És carinyós, social, no s'automargina. Té molta memòria. Li agraden els jocs de la Play Station. Escriu sense faltes.

		les assignatures.		
B.- Estratègies de l'escola				
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.				
9.0. Estratègies generals	-	-	-	Agrupaments flexibles a les matèries instrumentals. La tutora té un grupet de nois i noies amb retard d'aprenentatge (casos especials).
9.1. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	Sí	Sí. 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.	Sí. La mare informa del comportament a casa on comença a ser despòtic amb ella. S'ha fet entrevistes amb la família com amb totes les altres famílies. Després ha sovintejat més a requeriment de la mare	Sí
9.2. El dia d'entrada a l'escola	Se l'ha tractat amb consideració especial	No ha calgut	No ha calgut	Va entrar el mes de gener. Van 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 pre-

				nia 14 pastilles diàries i van comprendre els seu comportament estrany.
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ □ Informacions més rellevants:	- No. Només quan va ser ingressat a l'Hospital Clínic es va comentar i els companys manifesten una certa comprensió.	No ha calgut	No ha calgut. Si s'hagués donat informació sobre la seva afectació potser hauria estat contraproductiu.	S'explica al grup classe que és un noi que té tics nerviosos. Sense més detalls.
10.- Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?	No. Ja se sabia d'altres cursos que tenia problemes. Des de primer d'ESO, se li fa una adaptació	No ha calgut	No ha calgut	No. Venia diagnosticat com alumne de NEE amb dictamen de l'EAP.
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	Sí, el claustre. El PAS no ha calgut perquè ja veuen que es tracta d'un noi amb conducta especial. No saben que en concret té al ST.	L'equip docent està informat sobre els símptomes i el nom de la malaltia.	Sí. . A la cap d'estudis se li han passat les fotocòpies que ha proporcionat la família (publicacions de la Fundació Tourette) . La professional de l'EAP l'ha observat en el context de la classe (La tutora remarca que li ha semblat poc convenient la manera com l'ha observat, asseient-se-li al costat i parlant-li. El nen,	Sí. L'equip docent i el PAS.

			d'aquesta manera no té una conducta espontània) . L'equip docent també ha estat informat i se li ha recomanat, atès el diagnòstic que té, que el tracti d'una manera més permissiva.	
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?	No	No	No	Les publicacions que aporta la mare
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?	Sí, l'EAP des de l'escola	No	No	No
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.0. Tenia dificultats d'aprenentatge? Quines?	Sí, té molt problemes d'aprenentatge.	No	No	Sí, per això va al grup flexible
13.1. El lloc físic que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin	No	-	No	Sí, però com a tots els altres
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	Sí quan està nerviós i a invitació del professor ("No et preocupis", li diu). Mai com a càstig.	-	No	Quan és al petit grup, sí. Al grup gran també, sempre que el professor es cregui que diu la veritat.
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars?	Sí. Se'l posa al grup de reforç en Llengua i Ma-	-	No	Sí, se li fixen uns objectius mínims, que no es posen per

Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)	temàtiques			escrit.
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?	Sí. Se l'avalua segons les seves possibilitats.	-	No	No, excepte en matemàtiques.
13.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?	No, només se li ha anat cridant l'atenció quan es distreu	No té problemes d'atenció	No	Sí. Se li crida l'atenció molt sovint. Se li fragmenta la feina i se li canvia cada deu minuts, com als altres del grup "especial"
13.5.bis Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Sí ☐ No ☐ Quines?	-	No té problemes d'organització.	No	Sí. Assisteix a classe de "suport" (2 hores setmanals) on se'ls porta control de l'agenda, de la carpeta "passiva", on recullen els exercicis fets.
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐	No	No	No	No

Per quins motius?				
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	Sí, el psicòleg escolar.	No	Sí. La psicòloga de l'EAP, per observar-lo a la classe	L'EAP li fa el seguiment
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de personalitat ☐ 1.3.- altres ☐	. exploració d'intel·ligència . exploració de personalitat .teràpia individual amb el psicòleg escolar	-	No	No
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?	Actuacions de sentit comú	-	Cap	No
13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?	No. Perquè accentuar les diferència no l'afavoria.	-	-	No
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les difficultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
14.1. Han estat informat els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?	Sí. Sobretot quan és ingressat a l'hospital. No s'ha dit el nom de la malaltia	No ha calgut perquè els seus símptomes passen totalment desapercebuts. És una nena que cau bé a tothom.	No	No ha tingut dificultats d'inserció social. Sí, els companys han estat informats: . el grup classe gran, de manera genèrica. . el grup petit de manera específica: ho ha fet ell mateix.. Té amics i les mares s'han fet

				amigues.
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys ?	. els companys no el rebutgen . i reaccionen com si no els vingués de nou	-	-	Bona
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?	Afavorir que estigui tranquil, però és molt difícil.	-	. posar-lo al costat de líders positius . estimular-lo a participar en el joc amb els altres . observar per aprendre a relacionar-se	Com amb els altres companys quan hi ha un problema s'actua cas per cas.
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?	No	No	No	No
16.- Canvi d'escola.	No	No	No	No
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.4.- Per què?	-	-	Els pares es plantegen canviar d'escola perquè la mare viu malament qualsevol incidència amb els companys	-
16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?	-	-		No. Només se sap que a l'escola li van

				fer assetjament i que l'assetjador va ser denunciat i condemnat a fer feines compensatòries.
C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?	Ho sap. El tutor creu que no ho accepta. Ell atribueix als altres la culpa del que li passa.	De la manera com parla la mare sembla que la nena sap que té aquesta malaltia	-	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.
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				
18.1.- A classe	No se sap	No han calgut	No ha calgut	Potser s'ha controlat a no dir paraulotes i a no molestar. (escopinades)
18.2.- Al pati	-	No han calgut	ell s'esforça a millorar les relacions socials va fer amistat amb un nen i es deixava arrossegat per ell. Aquesta relació la va tallar ell de forma sobtada	igual
18.3.- Al menjador	No s'hi queda	No han calgut. Actualment no es queda al menjador	-	-
18.4.- Altres temps "desestructurats"	No	No han calgut	-	igual
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat				
19.1.- intercanvi	Sí	Sí	Sí	Sí

d'informació Sí ☐ No ☐				
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	Sí	Sí
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	No	No	Sí, en tant que a la tutora li sembla que la família (la mare) es preocupa massa.	No
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐	No	No	No	No
19.5.- Altres		-		
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?	Abans del diagnòstic, cap.	La família ha informat però no hagués calgut	El fet d'informar que el nen està diagnosticat de la ST ha servit per estar alerta, tot i que no han ensenyat el diagnòstic	El diagnòstic. La mare és molt conscient i informa
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	L'escola ha anat informant la família. La mare demanava que l'escola dones pautes per a casa.	-	Cap informació en particular. De fet la tutora creu que és una família ben informada. (aporta les publicacions de la Fundació)	Es fan quatre reunions anuals amb la mare i s'intercanvia informació.
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?	Potser l'EAP	No hi ha hagut intervenció.	L'EAP	L'EAP
Observacions				
Duració de l'entrevista	50 minuts	45 minuts amb el tutor actual i 10 minuts amb la tutora de 3rt i 4rt.	45 minuts	1 hora
Altres	La mare està separada i té una	La tutora insisteix a la mare que	El nen havia anat a sessions	La tutora fa observar que

	altra filla. Segons el tutor el noi és molt agressiu amb la mare a casa i la mare no se'n surt. Segons el tutor no està capacitat per fer batxillerat ni cicles formatius. Es medica. A l'Hospital creuen que pot fer el batxillerat i insisteixen davant de l'escola. El tutor diu que té capacitat per assolir les competències mínimes, però no treballa. La intervenció de la psicopedagoga tampoc no ha estat profitosa.	no estigues preocupada.	d'estimulació precoç per problemes de relació social. De fet a l'escola bressol ja van notar aquest dèficit. La tutora opina que els pares són molt controladors, obsessius, que es preocupen massa pel nen i que això no li és bo. Sobre la possibilitat de canviar d'escola la tutora opina que no és una decisió encertada perquè el problema, si n'hi ha, el porta el mateix nen.	està sobreprotegir per la família. Es veu el noi immadur per l'edat que té (17 anys) quan es tracta de temes de la vida. Es comporta com si en tingués 4 o 5 menys. Si alguna matèria li interessa, treballa (sintaxi). Si no li interessa, li costa treballar. Socialment segueix una línia ascendent. Preocupa el futur: no se'l veu preparat per fer batxillerat. Se'l vol derivar a algun centre on se'ls prepara per a obtenir el certificat de l'ESO; també tenen cicles formatius. O a Barcelona Activa.

ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	19.03.09	20.03.07	20.03.07	21-03-07
Centre	IES	Escola	IES	MAPA
Tipus de centre	Públic	Privada concertada	Públic	Privat amb conveni amb el Dep. d'Educació de la Generalitat de Catalunya
Persona entrevistada	Tutora	Tutor. Psicòloga d'Infantil i Primària	Tutora.	Tutor
Alumne	Noia	Nen	Nen	Noi (15 anys)

Anys en que va ser al Centre	2001-2006 4rt d'ESO el 2005-2006	Des de P-5 fins a 4rt de Primària (5 anys) Diagnosticat als 7 anys	1er i 2n d'ESO (2 anys)	ESO (2n cicle)
Educació	ESO	Primària	ESO	ESO
A.- Síntomes i problemes				
0.- Estava diagnosticat?	El director afirma que sí que estava diagnosticada. La tutora de 4rt afirma que ningú no sabia què tenia ni li havien passat informes	Quan va entrar a l'escola, no. Va ser diagnosticat el mes d'abril de 2006.	Diagnosticat a Primària	Sí.
1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?	Al direcció sí però sembla que ningú més. La psicòloga de l'EAP discrepava del diagnòstic mèdic	Sí, a partir del moment del diagnòstic.	Sí	Sí
2.- De qui provenia la informació?	A direcció provenia de la família	De la família	De la família	De la família i de l'EAP (dictamen)
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat síntomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	. noia molt inquieta, moguda . quequeig . tics vocals . autoestima baixa. . Problemes d'atenció . preparació deficient, tot i que és intel·ligent	. és un nen especial, afectuós, encantador . tics motors: gestos obscurs, saltirons, llepades, aixecar la mà, ajupir-se i tocar el terra, parpelleig. . vocals: no s'han detectat . el tutor procura que el nen se senti observat . quan intervé a classe es posa nerviós . en el contacte visual amb el	. mogut TDAH . distret, problemes d'atenció . tic de riure, no el pot controlar . desorganització de la distribució de materials en el full i també la cartera i l'agenda . mala lletra	. incontinència verbal, impulsivitat, insults, actitud negativista . parpellejos no gaire evidents . ara està més calmat

		professor no entén els missatges sense paraules. Es queda mirant sense saber a què es refereix el professor		
3.2. Fora de l'aula	-	- s'esvera molt entre les classes. Necessita que el professor li adverteixi que ha començat la classe		
3.2.1. Pati	-	-	Estar per terra jugant	Igual
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola		-	-	Igual
3.2.3. Transport escolar	-	A les excursions també s'esvera molt	-	-
4.-Ha estat difícil distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals ? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	-	No des que el tutor està informat. Als altres professors els és més complicat.	De vegades sí. No se sap si les distraccions són degudes al TDAH. De vegades els companys el provoquen	Sí que costa distingir entre el negativisme involuntari i les conductes voluntàries
5.- Quins problemes li han generat ?	Cap, al contrari era una persona molt afectuosa i molt sociable.	Cap. És molt estimat a la classe.	Cap amb els professors. Amb alguns companys sí perquè quan juga no té límits.	No li n'ha generat cap d'especial.
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?	Cap particularment. Acceptava que se la renyés quan s'ho mereixia	Cap	Alguna vegada amb una nena problemàtica perquè ell la provocava involuntàriament llençant-li la cartera(!)	Tampoc n'ha generat d'especials
7.- Ha contribuït	No	Només es va	No. Venia diag-	No. Venia

l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?		veure que era un nano mogut.	nosticat.	diagnosticat
8.- Punts forts de l'alumne.	. Molt afectuosa S'esforçava molt a treballar en el grup adaptat en què va ser posada a 3r i 4rt d'ESO . Bona per als esports: volia fer INEFC o educadora de nens.	Afectuós, bromista, amable, simpàtic, participatiu. Bo en càlcul mental. Imaginatiu. Fa teatre. Sensible.	Bon amic dels seus amics. Sincer, noble.	Sinceritat Vol contacte social i té certa habilitat per comunicar-se Té més capacitat de la que aprofita
B.- Estratègies de l'escola				
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.				
9.0. Estratègies generals	Se la va posar en un grup amb currículum adaptat	-	Participa en el grup flexible de castellà (reforç d'ortografia)	. Aconseguir el vincle del tutor amb el noi a través de reforç positiu . Marcar límits . Transmetre valors. Ser molt flexible . Modificació curricular . Ràtio baixa: entre 7 i 12 alumnes
9.1. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	Sí, com amb totes les altres		Sí El diagnòstic ST i TDAH Que està medicat Que riu involuntàriament.	Sí com amb tots
9.2. El dia d'entrada a l'escola	-	No cal perquè ja el coneixen	-	-
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la	-	No	No perquè els companys que venien de l'escola adscrita ja el coneixien.	No, perquè tots tenen algun problema. Es fan comentaris

ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:				sobre els símptomes.
10.- Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?	No	Sí com a tothom a començament i final de curs. Però no especialment a ell	No	Sí, a tothom es fa una prova de nivell
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	No	Sí, el Cap d'estudis, la directora de primària, els professorat que hi intervé. Se'ls explica que són tics nerviosos però no el nom de la malaltia	Sí, l'equip docent, el director, el Cap d'estudis i la psicopedagoga.	Sí. Saben el diagnòstic però no van rebre gaires instruccions
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?	No	No. Només el fulltons que porten els pares	No	L'EAP en fa el seguiment
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?	No	No	No	No?
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.0. Tenia dificultats d'aprenentatge? Quines?	Sí, però no per manca d'intel·ligència sinó perquè tenia una mala base (preparació)	Sí, dividir per dues xifres. Li costa seguir les pautes dels procediments.	No especialment. Participa en la grup flexible de castellà i té un professor particular per a matemàtiques i català	
13.1. El lloc físic que ocupa a la classe	No	No	Sí, a primera fila perquè el professorat el pugui	No

Sí ☐ No ☐ Quin			controlar	
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	Sí, quan la tutora ho creia raonable	Sí. No ho demana ells. Ho fa a suggeriment del professor i com a excusa per acompanyar un company i fer algun encàrrec. També per anar al lavabo més sovint que els companys. El curs passat la psicòloga li oferia anar al seu despatx. Aquest any no li cal perquè el tutor l'atén prou	Sí. Ho demana i el professor ho entén. De vegades se li suggereix i respon bé.	Sí, ell i tots
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua – oral i escrita, els treballs escrits – Matemàtiques Altres)	Sí, se'ls exigien els continguts mínims de totes les matèries	No, no li cal.	No	Té tot el currículum adequat
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐	No, no calia	No, no li cal.	No	Sí, igual que per als altres (temps..., concordant amb el programa adequat)

Quines?				
13.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?	No	No	Sí. Posar-lo a primera fila. Control del professor	No. Costa de saber si no presta atenció volgudament
13.5.bis Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Sí ☐ No ☐ Quines?	No	No	No. És la mare la que n'està pendent	No
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ Per quins motius?	No, només en un grup adaptat	No	No	No
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	Sí, la professional de l'EAP	Sí, el psicòleg escolar	No	Sí, el professional de l'EAP
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de personalitat ☐ 1.3.- altres ☐	La tutora no ho sap i recomana parla amb aquesta professional (Isabel Navarro)	Proves d'aprenentatge, psicopedagògiques. Prova madurativa en entrar a l'escola. 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
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?	-	-	-	Es recomana flexibilitat en el tema de

				l'agressivitat verbal (insults)
13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?	-	-	-	-
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
14.1. Han estat informat els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?	No	No, no ha calgut.	No té dificultats d'inserció social. Els companys saben que és hiperactiu. Quan pregunten per què riu, se'ls respon que és perquè està nerviós.	Els companys han estat informats genèricament, però no tenia dificultats d'inserció social.
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys ?	-	Bona	Es queden sorpresos Si algú se'n riu ell ho explica	Normal
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?	-	-	-	-
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?	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
16.- Canvi d'escola.	No	No	No	Sí, pròximament
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	-	-	-	Sí
16.4.- Per què?	-	-	-	Per causa del

				desplaçament a un altre MAPA
16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?	Es va fer el traspàs d'expedient com amb tots els altres alumnes. Va anar a l'IES	-		Sí, quan hi vagi
C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?	Era conscient que era nerviosa però a la tutora creu que no ho era de la malaltia	Si, ho sap. No és segur que Sàpi-ga que é crònic.	Ho sap, ho accepta. Té assumit que s'ha de medicar	Sí que n'és conscient. Segurament se sent malament, no ho té elaborat.
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				
18.1.- A classe	A mesura que avançava el curs millorava la seva actitud. Es veia capaç de superar les proves que se li exigien.	Es controla molt a l'escola. Abans del diagnòstic ningú no havia notat res gaire especial. Alguna vegada ha demanat canvi de lloc a la classe.	Sortir de tant en tant	Cap
18.2.- Al pati	-	-	-	-
18.3.- Al menjador	-	No s'hi queda	-	-
18.4.- Altres temps "desestructurats"	-	-	Quan es va d'excursió se li crida l'atenció i es conté	-
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat	Normal com amb els altres alumnes. No calia una relació especial. No es parlava del comportament sinó només dels aspectes acadèmics. Els			

	informes d'avaluació eren positius respecte a la conducta i actitud.			
19.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	Sí	A mitges
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	Sí	Sí
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	No	No	No	No
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐	No	No	No	No, però no porten a la pràctica els acords
19.5.- Altres	-		-	-
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?	-	El diagnòstic	El diagnòstic amb el nom de la malaltia i els canvis en la medicació. Contacte sovintejat amb la mare per telèfon	No ha estat significativa perquè era la mateixa que hi havia als informes
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	-	Saber que a l'escola es controla millor que a casa	Els pares s'estranyen que a l'escola estigui controlat. Al carrer es deixa anar amb conducta desinhibida.	Les pautes per crear hàbits.
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?	La professional de l'EAP (Isabel Navarro)	No	No	No
Observacions				
Duració de l'entrevista	50 minuts	120 minuts	30 minuts	1 hora
Altres	La psicòloga de l'EAP opina que no té la Síndrome de Tourette.	En Pep estava inquiet quan el van diagnosticar. Estava preocupat per com	Si es controla i a casa el controlen pot fer els estudis amb normalitat.	El tutor insisteix que es fa difícil distingir entre el que és neurològic i el

	La tutora recomana parlar amb aquesta psicòloga. 21.03.07 Parlo amb la psicòloga per telèfon. Aquesta nena va ser diagnosticada de ST al 8 anys arrel de la mort de l'àvia i reordenació familiar. Aleshores feia tics, sorollets. El neuròleg va afegir el diagnòstic de ST al de TDAH que ja tenia prèviament. Quan era petita sembla que tenia conductes disruptives a casa. Es medicava amb Rubifen. Els tics van aparèixer d'una forma limitada en el temps i associats a un problema d'ansietat. A l'IES no presentava símptomes i va fer un procés personal bo pel que fa als estudis.	controlar els tics. Un company es posava nerviós a causa dels tics d'en Pep: ell i la psicòloga li van explicar què tenia. El noi va quedar sorprès.		que es voluntari. El noi està estancat, no li preocupa massa i no veu per on pot tirar. El tutor està fent un màster en neuropsicologia i està molt interessat en aquesta síndrome.

ENTREVISTES A LES ESCOLES

Data	22.03.07	23.03.07	28.03.07	28.03.07
Centre	IES	Escola	IES	IES
Tipus de centre	Públic	Privat concertat	Públic	Públic
Persona entrevistada	Dos psicopedagogs	Tutora	Psicopedagog	Psicopedagog
Alumne	Nen	Nena	Noi	Noi
Anys en que va	1er i 2n d'ESO (3	Des de Primària	1er d'ESO	3er d'ESO

ser al Centre	mesos)		(2004-2005) Venia del CEIP	(2003-2006)
Educació	ESO	ESO	ESO	ESO
A.- Síntomes i problemes				
0.- Estava diagnosticat?	Sí. Portava dictamen de l'EAP. Venia del CEIP	Sí. Des de fa dos anys? (consultar la mare)	No com a Síndrome de Tourette sinó més aviat com a trastorn de conducta. No tenia dictamen de l'EAP i no era conflictiu; només s'havia posat alerta el tutor.	El van diagnosticar a 2n d'ESO No com a Síndrome de Tourette sinó més aviat com a trastorn de conducta. No tenia dictamen de l'EAP i no era conflictiu; només s'havia posat alerta el tutor..
1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?	Sí	Sí	No	Sí
2.- De qui provenia la informació?	De l'EAP i de la persona vetlladora de Primària. En el dictamen hi figurava ST i TDAH	De la família	Es va fer el traspàs d'informació normal de primària.	De la família
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat síntomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	. Molta dispersió. . Sembla als psicopedagogs que a més hi havia un trastorn oposicional i TOC . tics: tocar parts intimes de les noies, escopir, fer sorolls, mocar-se, llepar	. Tics guturals . Tics motors. Es belluga molt . Es posa nerviosa, no es controla . canvis sobtats d'estats emocionals . potser obsessiions. Es pensa que els altres parlen d'ella . si la matèria li interessa està atenta	. al començament era normal tant de conducta com d'aprenentatge . al mes de febrer hi ha un incident amb una professora, cosa que <u>sobtadament</u> provoca una reacció de rebuig a l'autoritat,	. sorolls guturals. . moviments del cos, parpellejos. . va acabar sent agressiu (estava tractat amb Rubifen per a la hiperactivitat i això li disparava els tics) . presenta dificultats

			agressivitat verbal, infracció de les normes amb la més absoluta tranquil·litat. Explosions de ràbia. . fugia del centre quan volia . es deixava el material. . no hi havia tics vocals ni motors!	d'aprenentatge. . el problema cada vegada s'anava fent més gros, es va anar deteriorant. Tenia l'obsessió que es ficaven amb ell.
3.2. Fora de l'aula				
3.2.1. Pati	Anava sol. Fa un procés d'aïllament progressiu. Escopir	Parla amb la tutora i li explica com se sent i el que li agrada	igual	igual
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola	Igual	Problema de relació amb els altres, als quals insulta sense ganes d'ofendre. Es posa nerviosa, de vegades es descontrola. Ara està millor que el curs passat.	-	Més agressivitat. Se sentia diferent i volia ser com els altres. Buscava els companys però se sentia marginat i aleshores sortia el conflicte
3.2.3. Transport escolar	-	-	-	-
4.-Ha estat difícil distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	Era molt complicat. El professor que el "marcava" (psicopedagog), era objecte d'agressions verbals desproporcionades	No costa gaire. Es veu clar quan fa les coses voluntàriament i quan no. De vegades s'aprofita del seu mal i l'instrumentalitza. Ara es controla millor que l'any passat segurament per la medicació.	El psicopedagog dubta que el noi tingui la ST. Més aviat tenia conductes psicòtiques que no podia controlar.	
5.- Quins problemes li han generat?	Aïllament, rebuig, escrits de protesta dels companys a la	No. Busca compensacions. Li agrada escriure. De vegades ho	. va anar perdent amics . se li van aplicar mesures	Aïllament

	direcció del centre	viu malament. Li costa compartir i treballar en grup.	disciplinàries fins al canvi de centre	
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?	Nervis al professorat. Greu distorsió a la classe	El company es molesten i demanen que pari de moure's. Algun enfrontament o conflicte en què ha hagut d'intervenir la tutora.	. agressions	Cap
7.- Ha contribuït l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?	-	No.	No	Sí
8.- Punts forts de l'alumne.	Intel·ligent, capacitat d'atreure els companys, enginyós, simpàtic, quan està bé. Bona memòria.	Intel·ligent, treballadora, responsable, es preocupa de les notes. Alumna excel·lent amb molt bon raonament	. alumne intel·ligent, que se n'hauria sortit emma els estudis . quan va arribar connectava bé i responia bé al professorat	Molt afectuós amb alguns adults. Té una gran capacitat de percebre si l'acceptes o el rebutges.
B.- Estratègies de l'escola				
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.				
9.0. Estratègies generals	Atenció individualitzada. Xerrades terapèutiques amb el psicopedagog, que també li repassava les matemàtiques. El van posar en el grup de nois de bona conducta perquè li servissin de model.	No les necessita	Atenció individual per part del Departament de psicopedagogia. . mesures disciplinàries. (El CESMIJ demana que "senti l'autoritat", que se li posin límits)	Grup reduït i seguiment del psicopedagog.
9.1. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐	Sí. No informen de res que no sabessin. Van aportar	Sí, però igual que els altres	Sí, sobretot a partir del moment que es van generar	Sí

Informacions més rellevants:	documentació. Van oferir cursos per als professors, que ho van interpretar com una intromissió i no va ser ben acceptat.		els problemes.	
9.2. El dia d'entrada a l'escola	No, per no marcar-lo	No	-	-
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	Sí. 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.	Sí. Se'ls ha dit que té un problema i que cal que la respectin, que ho fa sense voler	-	No
10.- Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?	Sí, amb l'EAP. Es va decidir no posar-lo amb el grup C (els més lents) i proporcionar-li atenció personal individualitzada	No	No hi havia motiu.	Venia amb dictamen de l'EAP
11.- S'ha inform at tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	Sí, sobretot l'equip docent. Al final tothom ho sabia i generava actitud comprensiva	Sí El claustre d'ESO. Se'ls ha dit que es una malaltia i alguns saben el nom.	Sí, però no que tenia la ST perquè encara no estava diagnosticat. Estava informat a partir del moment que van començar els incidents.	Sí. Concretament que té la ST i com se l'ha de tractar.
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐	Sí, de l'EAP. Publicacions Contacte amb la psicòloga que el	No	CESMIJ: recomanava posar-li límits.	No

Quin?	portava.			
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?	Sí. 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	CESMIJ	EAP i CESMIJ
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.0. Tenia dificultats d'aprenentatge? Quines?	Manca d'atenció	No	D'entrada, no. Després del mes de febrer perd totalment l'interès.	Grup reduït amb currículum adaptat.
13.1. El lloc físic que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin	Van provar diverses formes. 1. posar-lo al davant, però llavors distreia els companys. 2. Al darrere perquè no destorbés 3. Al davant per poder-lo controlar	Sí. Demana estar al davant perquè si veu els companys es posa nerviosa. De vegades demana alguna companya concreta al costat.	Sí, aïllat.	Sí. 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.
13.2. Possibili-	Sí, però no ho	Sí, a suggeriment	Sortia sense	Sí, quan ho

tat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	demanava. De vegades anava amb la vetlladora per indicació del professor però s'hi resistia	del professor. S'ho pren bé i fins i tot ho agraeix.	demanar permís quan volia.	demanava.
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)	Sí, adaptacions. Se li adaptaven totes les matèries, no se li exigia el mateix que als altres.	No	No	Adaptacions en totes les àrees.
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?	Sí, tant de contingut com de temps. El resultat era que, o be lliurava l'examen en blanc o el feia molt bé.	No	No	Sí. Controls orals i allargament de temps. Se l'ajuda a interpretar les preguntes. A poc a poc es va deteriorant.
13.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?	Sí. Cridar-li l'atenció constantment, paciència, fer-lo participar.	Sí, de vegades es despista i se li ha de cridar l'atenció com a qualsevol altre alumne	No, però tenia problemes d'atenció, entre molts altres.	Sí, estant pendent d'ell a l'aula.
13.5.bis Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Sí ☐ No ☐	Sí. Atenció individualitzada de la psicopedagoga.	No tot i que té problemes d'organització i ella ho reconeix.	Sí. La tutora li va fer un seguiment.	Sí. A través 'un seguiment tutorial.

Quines?				
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ Per quins motius?	-	-	-	No
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	El psicòleg escolar i el professional de l'EAP	No	Sí.	Sí,
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de personalitat ☐ 1.3.- altres ☐	-	-	El psicòleg escolar. Se li fan entrevistes per valorar el llenguatge, el raonament.	El psicòleg escolar, l'EAP i el CESMIJ. Se li ha fet exploració de personalitat i se li ha donat suport psicològic.
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?	Atenció individualitzada	-	Derivació al CESMIJ. Atenció individualitzada (entre 1 i 3 hores setmanals); responia bé.	-
13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?	-	-	-	-
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
14.1. Han estat informat els companys ?	Tenia problemes d'inserció social. Els companys	Sí, genèricament	No	Sí. Explicant que es tracta de la

Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?	han estat informats a la classe de tutoria per tal que entenguessin el problema.			ST. El tutor.
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys?	En principi una actitud de comprensió. Quan el comportament era inconvenient o agressiu el titllaven de boig "està loco". Va agafar una obsessió per un company (bon company)	La provoquen amb la paraula "tic" bastant sovint. Ella reacciona insultant.	Deien que estava boig.	Compassió. El feia pena.
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?	Mediació en els conflictes a la classe. Designa un alumne que tenia certa autoritat sobre ell com a "tutor" (li reforçava la conducta positiva) fins que se'n va cansar a causa de la poca resposta. Va acabar rebutjant l'Hèctor.	A la tutoria ella es la primera que parla i parla bé de manera que els companys es queden bocabadats i l'admiren. Té amics "a la seva manera"	Des de la tutoria es demanava als companys que no li fessin cas.	Curs en el CESMIJ d'habilitats socials i intervenció del psicopedagog.
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?	Sí. Demanava que l'acceptessin i l'entenguessin. Demanava sovint una nova oportunitat però no complia.	Sí. Ha demanat seure al costat d'una nena tranquil·la, però canvia d'opinió molt fàcilment.	No	Estava vinculat al tema emocional.
16.-Canvi d'escola.	Sí	No	Sí	Se'l deriva a l'Hospital de dia
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐	No	-	Sí. L'escola hi estava d'acord, tot i que no va ser	-

			formalment una expulsió.	
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐	No	-	-	-
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	No	-	Sí, però a iniciativa dels pares	-
16.4.- Per què?	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 de l'alumne.	-	Perquè generava molts problemes disciplinaris.	-
16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?	Només s'ha passat informació al Clínic.		-	-
C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?	Sap el que té. No ho accepta ni en els casos de comportament asocial. Instrumentalitza la malaltia per defensar-se en cas de compromís.	Sí, sap el que li passa. És conscient de les seves reaccions. Pateix però ho accepta.	Hi havia una certa pèrdua de consciència: brots psicòtics amb descontrol absolut.	El noi patia i tenia un actitud de resignació.
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				
18.1.- A classe	Cap	Pregunta com podria fer per controlar els tics. Busca. La tutora li aconsella que escrigui el que li passa.	Hi havia moments en què semblava que es contenia però acabava descontrolant-se.	Es pactaven senyals per sortir.
18.2.- Al pati	Cap	Cap	-	-
18.3.- Al menjador	-	-	-	-

18.4.- Altres temps “desestructurats”	-		-	-
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat				
19.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	No	Sí
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐	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 trucava al centre i fins i tot a casa del tutor.	Sí	No	Sí
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	Sí	No	Sí	No
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐	? La família arriba a impugnar una sanció que se li havia imposat	No	Sí. Alguna vegada hi havia hagut enfrontaments verbals violents.	No
19.5.- Altres				
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?	La informació que donava la mare no s'ajustava a la realitat	El diagnòstic i la publicació de la Fundació Tourette “Guia per als educadors...” Quan hi ha hagut algun problema a casa la mare ho comunica	La família negava el problema i responsabilitzava el professorat.	Tota. El diagnòstic ho va facilitar tot.
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	No hi ha hagut col·laboració de veritat.	Es comunica quan està molt nerviosa.	-	El suport emocional. A casa era molt pitjor, dèspota. La

				mare li tenia por.
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?	Vetlladora	No	CESMIJ i EAP	EAP i CEMIJ
Observacions				
Duració de l'entrevista	120 Minuts	60 minuts	35 minuts	25 minuts
Altres	Se li ha fet un contracte de conducta signat per ell, el tutor i els pares. La psicòloga va anar al Clínic a parlar amb els metges (Dra. Lázaro 9 Àngela Vida, psicòloga). Els professors van al Clínic a informar-se. El psicòleg opina que la informació de l'EAP va ser "edulcorada". El més rellevant: - l'actitud de l'EAP i de la inspecció no feien cas del que deia el centre, que demanava una nova ubicació per al noi. En canvi van proporcionar recursos (psicòlo-	La tutora opina que si la nena estigués "ben enfocada" seria una bona escriptora. És molt participativa.	El psicopedagog opina que, quan va anar a l'IES, el Dr. li va fer una diagnòstic de "conveniència" dient que era Síndrome de Tourette per tenir un motiu per ingressar-lo a l'Hospital de dia de Terrassa. De manera que, pel comportament del noi a l'IES no es podia deduir que estigués afectat per la Síndrome de Tourette. Nota meva: Si això és això, cal anar molt amb compte amb els diagnòstics perquè et poden "encolomar" malalts que no tenen aquesta malaltia sinó altes (trastorn	L'entrevista és una mica ràpida causa de la manca de temps. El psicopedagog opina que aquest cas era més clarament Tourette que no pas l'anterior.

	ga i vet- lladora). - L'hospital de dia del Clínic va quedar desbordat - Ara sem- bla que a l UME no hi assis- teix		del compor- tament, agres- sivitat, negacio- nisme...)	

ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	28.03.07	29.03.07	30.03.07	12.04.07
Centre	Col·legi	Col·legi	CEIP	Centre d'Educació Especial
Tipus de centre	Privat concertat	Privat concertat	Públic	Públic Municipal
Persona entrevistada	Tutor de 4rt, tutora de 1er a 3er i Psicopedagoga	Tutor	Tutora, Professora d'educació especial. Director	Tutor
Alumne	Nen	Nena	Nen	Noi
Anys en que va ser al Centre	Des de 1r de Primària (va repetir primer) 4rt de Primària	Des de 1er de primària, segurament, fins a 1er d'ESO	2004-2005 (6è de Primària Venia de l'escola X de l'Hospitalet (on va ser una any o dos, després de venir de Tarragona. Va canviar d'escola perquè allà va tenir molts problemes. Sempre estava fora de l'aula.	1998-2003 Primària i ESO, des dels 10 al 15 anys
Educació	Primària	ESO	Primària	Primària i ESO
A.- Síntomes i problemes				
0.- Estava diagnosticat?	El van diagnosticar quan va repetir 1er d'ESO	No ho sap	No ha sabent	Sí
1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?	Sí des que va ser diagnosticat. Abans el CESMIJ l'havia tractat per problemes d'ansietat	Sí	No. Només ha van saber després de començar el curs	Sí, relativament. Es va demanar informació a la Dra. Montserrat Pérez Pàmies
2.- De qui provenia la infor-	De la família i del CESMIJ	De la família, de la mare.	De l'EAP. L'àvia, que	De la família, que va ser molt

mació?			l'acompanyava, també ho comentava.	col·laboradora. A mes del Consell Comarcal i Serveis Socials de C.
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat símptomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	. fa un any que no fa tics. Abans en feia. A casa sembla que sí. . immadur . dificultats de relació. Poques habilitats socials. . poca tolerància a la frustració. . problemes d'atenció i d'aprenentatge. . poc interès per la feina. .darrerament comença a interessar-se pels altres i a millorar. . Té un món interior molt ric. . potser te TDAH. Li estan fent una exploració. . justifica qualsevol comportament pel fet de tenir la ST.	. Tics motors: girar el cap, tot i que per això no perd l'atenció. A les classes més disteses en fa menys. . no s'aprecien tics vocals.	. el primer més va anar molt bé. .a mesura que va anar agafant confiança: - tics motors facials - trencar bolígrafs i embrutar-se les mans - gestos obscens - tocar els pits de les nenes - tics vocals: coprolàlia, crits. - Obsessions - Agressivitat - No acceptació de les normes . l'efecte de la medicació li passava a mig matí i aleshores tenia un comportament més desgavellat. Rebutjava la medicació i encara més quan se li donava a l'escola en públic.	. Tics: motors; ulls i cara (ganyotes) . Tics vocals: crits, coprolàlia . Agressivitat verbal i física. Provocació que generava violència segura amb els altres psicòtics. . Tenia coses d'hiperactiu: actuava abans de pensar. Avides de menjar. Estava gras.
3.2. Fora de l'aula				
3.2.1.Pati	igual	Menys tics	Tenia un vetllador, que rebutjava. Conducta incontrolada, sobretot tocar les nenes	El mateix

3.2.2. Entrades i sortides de l'escola	igual	Més distesa, menys tics.	igual	El mateix
3.2.3. Transport escolar	-	-	-	Molt agressiu amb la mare en el cotxe, sobretot a la tornada de l'escola
4.-Ha estat difícil distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	La conducta és normal. De vegades instrumentalitza la malaltia a favor d'ell. "Com que sóc Tourette..."	No costa. Controla molt.	Sí, sobretot al començament. La línia és molt fina. L'expressió de la cara donava a entendre que estava fora de control. Ho instrumentalitzava a favor seu. Quan li interessava es comportava correctament.	Era evident la conducta manipuladora.
5.- Quins problemes li han generat?	Els nens se'n riuen per la seva manca de ser oportú. Manca d'habilitats socials.	Aquest curs, cap.	Sembla que a ell no li ha generat cap problema... (?) Els companys buscaven brega perquè no acceptaven que a l'H se li perdonessin conductes per les quals ells haurien estat castigats	Violència rebuda d'altres companys. Exclusió social. A Caldes era conegut i marginat. Va ser expulsat del futbol.
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?	Cap	No n'ha generat cap, més aviat en soluciona.	Els companys buscaven brega perquè no acceptaven que a l'H se li perdonessin conductes per les quals ells haurien estat castigats	Provocacions. No ho podia controlar.
7.- Ha contribuït l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?	Es veien els problemes d'aprenentatge. Segons la tutora el problema que té li vénen de l'àmbit emocional, per això se'l va derivar al CESM IJ. Des del començament li van fer ex-	No ho sap	No	-

	ploracions neurològiques a petició dels pares.			
8.- Punts forts de l'alumne.	S'esforça a millorar. Al tutor actual li costa de veure els aspectes positius.	Intel·ligent, sociable, treballadora, mostra interès pels estudis, bona esportista, líder positiva, col·laboradora.	Intel·ligent, afectuos. Sabia agrair (a la seva manera). Li agradava l'art. Volia tenir "novia".	Molt carinyós. Voluntat d'aprendre. Activitats esportives. Li agraden les activitats menys acadèmiques (hort, granja...)
B.- Estratègies de l'escola				
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.				
9.0. Estratègies generals	-	No		Adequació curricular Teràpia individual
9.1. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	Sí. Sovintejades a petició de la família. Informen sobre els canvis de cangur atès que ells no poden estar amb el fill a causa de la feina.	Sí 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.	Amb l'EAP 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.	Sí. Es van repetint cada mes i mig. Les informacions més rellevants van ser el diagnòstic. El pares tenien clar que tenia problemes d'adaptació social. (angoixa)
9.2. El dia d'entrada a l'escola	No	-	L'acompanyen a visitar l'escola amb els altres companys de nova incorporació, mentre a la classe s'explicava el que li passava.	Es fa un procés d'adaptació com tots els altres companys (grup de 6-8)
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	No	Sí. S'informa que els tics els fa sense voler.	Sí. Queda clara la involuntarietat de la seva conducta estranya, que no pot controlar.	No. Tots els nois i noies saben que tenen problemes.

10.- Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?	No. Se li fa el mateix que a tothom, perquè ja està diagnosticat.	No, perquè és una alumna molt bona.	Sí. Ho fa la professora d'educació especial. - avaluació dels nivells d'aprenentatge - es rebotava contra la professora d'educació especial perquè li recordava que a X. el treien de classe i el posaven amb un professor sol com a càstig.	Sí. Problemes d'inserció social. Dèficit en Matemàtiques. Problemes de control.
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	Sí. L'equip docent amb el nom de la malaltia.	Sí. A l'equip docent. La resta se'n va assabentant.	Sí. Sobre els símptomes i el nom de la malaltia i sobre com s'ha de reaccionar (...)	Sí. Que tenia la síndrome de Tourette. Es va fer una sessió amb la Dra. amb tot el personal.
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?	No	No	Sí. De l'EAP. La doctora que l'atenia en el Clínic, a través de la mare.	Sí. Dra.
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?	CESMIJ	No	Vetllador.	No
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.0. Tenia dificultats d'aprenentatge? Quines?	Sí, dificultats d'atenció i perseverança.	No	No	No
13.1. El lloc	Sí.	No. És la de-	No. Es feia per	No

físic que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin	Al davant com els altres companys amb dificultats.	legada de curs. Més aviat ella ajuda el tutor a situar l'alumnat.	rotació. Al final de curs preferia anar cap al darrere de la classe.	
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	No	No cal.	Sí. Però ho havia fet poc perquè l'edifici presentava algun perill i se'l feia acompanyar per una altre. Això era motiu de rebuig. També el feia perquè si sortia sol destorbava les altres classes.	Sí, es pactava amb el noi.
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)	Sí. Adaptacions en Català i Matemàtiques.	No	No	Sí, en totes les matèries.
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?	Sí, com a altres companys: - proves orals - proves escrites simplifiades - preguntes per resoldre consultant el llibre	No	No	No se'n fan.
13.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐	Sí. Posar-lo a primera fila i tocs sovintejats d'atenció.	No	Sí. Se li cridava sovint l'atenció.	No

☐ Quines?				
13.5.bis Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Sí ☐ No ☐ ☐ Quines?	Sí. Se l'ajuda a organitzar-se, com es fa amb altres companys.	No	.	Sí, treballant els hàbits
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ ☐ Per quins motius?	No	No	Un dia. Ho rebutjava perquè li recordava l'escola anterior. Va discutir amb la professora d'educació especial	No
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	Sí.	Sí, potser a primària. A ESO, no.	Sí, la professora d'educació especial i el professional de l'EAP.	Sí, el psicòleg escolar
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de personalitat ☐ 1.3.- altres ☐	Exploració d'intel·ligència i de personalitat. Coordinació amb el CESMIJ i l'EAP	Se li han fet les mateixes exploracions que a tothom.	El professional de l'EAP li va fer exploració d'intel·ligència, de personalitat i proves de nivell.	Tots els alumnes treballen constantment amb el psicòleg.
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?	Escenoteràpia ³⁷⁹ . Es fa una hora setmanal amb una professora. Aquesta activitat està orientada a millorar la seva perso-	-	Reunions per buscar estratègies noves. En concret es va decidir fer pactes amb el noi, que duraven poc temps.	-

³⁷⁹ L'Escenoteràpia, tècnica novedosa i de gran acceptació, utilitza l'activitat lúdica i la dramatització, en un context grupal, per afavorir les capacitats maduratives i terapèutiques.

http://www.edaipsicologs.com/html_cat/serveis.

	naltat (seguretat, autoestima...) - teràpia de grup que treballa aspectes emocionals. - S'inventen un personatge - Es representa el personatge S'analitza el que			
13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?	-	-	-	-
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les difficultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
14.1. Han estat informat els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?	No. No cal.	No té dificultats d'inserció social. Els companys han estat informats de forma genèrica, en la seva presència. No s'ha dit el nom de la ST. El tutor aprofita que a la classe hi ha un noi amb cadira de rodes per compara-l'hi.	No tenia dificultats. Tenia habilitats i es guanyava la gent. Tenia gràcia i era guapo. Xatejava amb companys. El companys estaven informats dels símptomes el primer dia de classe en absència de l'afectat. Més endavant quan pregunten se'ls dona el nom de la malaltia.	No
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys ?	-	No li donen importància. Està integrada i és integradora, és líder.	Al principi, bona. Després van cansar-se progressivament. Les nens sobretot es queixaven dels tocaments.	Els companys reaccionen davant de les provocacions.
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?	Escenoteràpia	No cal	Cap	La feina prioritària de l'escola era que es pogués controlar a través del . raonament . diàleg . jocs reglats
15.- S'ha pre-	No	No	Sí. Ell volia tenir	No

guntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?			amics.	
16.-Canvi d'escola.	No	No	No calia perquè acabava la primària. Si hagués estat en cursos anteriors potser sí per tal de protegir els altres companys.	-
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.4.- Per què?	-	-	-	-
16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?	-	-	Vénen a parlar des de l'IES: es fa l'informe de traspass i comentaris parlats.	
C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?	Ho sap. Sembla que li ha anat bé, que se n'aprofita i que els pares han abaixat la guàrdia.	Sí. No manifesta patir.	Sí que en tenia consciència, però no ho acceptava. Volia ser tractat com els altres companys i es rebotava quan se li feia un tracte especials (vetllador, professora d'educació especial que el treia de classe...)	Sí que en tenia i això li provocava moments de depressió.

18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				
18.1.- A classe	-	-	No	Sortir de l'aula i deixar anar la tensió fora.
18.2.- Al pati	-	-	No	-
18.3.- Al menjador	-	-	No	-
18.4.- Altres temps "desestructurats"	-	Més aviat baixen els símptomes.	No	-
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat				
19.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	Sí	Sí
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	Sí	Sí
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	No	No	Sí	No
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐	No	No	Sí, al final de curs amb el pare.	No
19.5.- Altres		-	Es tenia al començament una entrevista al trimestre. Es feia un informe diari a la família. El pare no acceptava la malaltia.	.
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?	-	El diagnòstic	El diagnòstic. La recomanació de privar-lo d'alguna cosa que li agradés.	Els símptomes de la vida diària. La modificació d'hàbits
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	-	El bon funcionament de la M. A l'escola.	El final ja no li agradava la informació que venia de l'escola.	En la mateixa línia. L'A. imposava coses: es pretenia que no sem-

				pre se sortís amb la seva.
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?	CESMIJ i EAP al professorat	No	EAP	-
Observacions				
Duració de l'entrevista	60 minuts	30 minuts	60 minuts	60 minuts + 40 de consulta de documents
Altres	Els pares manifesten que a casa fa tics. La tutora dels quatre primers anys té l'opinió que tota la problemàtica d'aquest noi té un origen emocional. Els pares treballen tot el dia i el nen ha estat atès per cangurs. L'escola estava informada puntualment sobre el canvi de cangurs. També opina que després del diagnòstic potser ha anat tot pitjor perquè el noi s'hi repenja. Va a una logopeda pels problemes de lectoescriptura.		Els pares no van acceptar que no se li permetés anar a les colònies. L tutora del darrer curs fa notar l'observació de la impotència dels pares davant dels problemes del noi i també la impotència del professorat. Lamenta la manca de reconeixement per part de la família de l'esforça que ha fet l'escola encara que el resultat no hagués estat satisfactori.	<u>Característiques del Centre d'educació especial.</u> (Vegeu <i>Centre d'Educació Especial</i>. Institut d'Educació. Ajuntament de Barcelona). Està format per dos centres: . Centre d'Educació Especial per a discapacitats físic més clars (S. De Down...) . Centre de dia: per a diagnòstics com a malalties mentals (psicòtics, neuròtics greus, autistes...) L'A era al Centre de dia. On hi ha: - educadors de referència - especialistes: logopeda, psicomotricistes, fuster i mestres (atenció individualitzada) - (Vegeu foto-

				còpies: projecte educatiu i exemples d'adequació curricular) Observacions d'en Josep (director): Espais escola per a nois amb predisposició per a l'aprenentatge: . taller: jardineria, plàstica, cuina, fusteria) . tres mestres preservats de la "invasió afectiva" els atenen individualment o en petit grup dos a tres cops per setmana a l'aula amb el mestre tutors en les matèries instrumentals. . Projecte Curricular de Centre adaptat Diagnosticat als 8 anys pel Dr. El 1998 té un diagnòstic de psicòtic i el 2000 de Tourette (?) EAP Procedia del CEIP i va ser derivat a l'Escola d'Educació Especial. Els motius per a la derivació a "l'escola especial van ser:

				. que no el podien controlar al CEIP . no hi havia centre adequat a la zona.

ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	12.04.07	12.04.07	13.04.07.	13.04.07
Centre	IES	IES	UNITAT MEDI-COEDUCATIVA	CEE
Tipus de centre	Públic	Públic	Privat concertat (Dep. D'Educació i Dep. De Sanitat) Cooperativa.	Privat concertat. Escola parroquial.
Persona entrevistada	Professional de l'EAP	Tutora Psicòloga de l'EAP	Tutor i psicòleg (?)	Directora i tutora de l'alumne afectat.
Alumne	Noi	Noi	Noi	Noi. Ara té 22 anys
Anys en que va ser al Centre		1er, 2n, meitat de 3er d'ESO, el 2005-2006 va ser un trimestre a l'hospital de dia.	Fa tres mesos	De 1998 al 2001.
Educació	2n?ESO	ESO	3r?ESO	4rt?ESO
A.- Síntomes i problemes				
0.- Estava diagnosticat?	Des de fa tres cursos. Anteriorment presentava dificultats escolars, poca motivació per les tasques escolars i dificultats de relació. El seu interès es centrava en el futbol al que destinava moltes hores. La família va contribuir a fomentar aquest interès.	Sí. A cinquè de primària el van diagnosticar de TDAH i a sisè de ST. El pare també és ST.	Sí. TDAH, TOC i ST. Són més inhabilitants els trastorns associats.	Sí (?)

1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?	Sí	Sí	Sí	Sí
2.- De qui provenia la informació?	De l'EAP i el CESMIJ	De l'EAP i el CESMIJ. (La família va forçada al CESMIJ)	De la família, de l'EAP i de l'Hospital de dia.	De la psiquiatra del centre
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat símptomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	Apatia generalitzada. Dificultats de relació i algunes actituds racistes envers els companys i companys magrebins. Escassa col·laboració i participació. Interès inicial quasi exclusiu per l'educació física. Molt aviat va començar a fer absentisme justificat per la família.	. inquietud, moviment. Trenca bolígrafs . tics motors (parpellejos) . tics vocals (coprolàlia) . obsessions de persecució . mala organització (rituals) . dificultats de relació . distorsió de la realitat.	Fa pocs tics. Fa massatges als professors Apareixen més els tics quan està més controlat. Fa mapes. Entra als Xats d'Internet (de vegades d'amagat: pàgines porno) Està acostumat a la passivitat. No pren compromisos.	. tics facials, controlats Medicació. Els tics s'agreugen en situació d'estrès. . trastorn de conducta: conductes disruptives i enfrontament . explosions de ràbia incontinuada . va anar millorant degut al treball de l'escola
3.2. Fora de l'aula			En activitats menys estructurades funciona bé.	Molestava els altres.
3.2.1. Pati	Aïllament	Provoca conflicte. Robatoris	-	-
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola	-	-	-	-
3.2.3. Transport escolar	-	-	-	-
4.-Ha estat difícil	Inicialment	Sí	Costa de distingir.	Sí que ho era. El

cil distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	vàrem creure que estava poc motivat per l'escola i no més li interessava el futbol. Molta necessitat de sentir-se diferent dels altres vestint roba de marca cara.		De vegades sembla que instrumentalitza la síndrome a favor seu.	professorat tendia a pensar que no es podia controlar.
5.- Quins problemes li han generat?	Fracàs escolar. Aïllament social. Va fer moltes fòbies que van interferir en el seu funcionament vital. Simplement no voler participar en les activitats i/o participant només en aquelles que eren del seu interès no acceptant les normes. Quan això succeïa deixava d'assistir al centre.	Problemes d'integració social. Marginació.	De moment no li han generat cap problema, però és un candidat que es fiquin amb ell.	Cap
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?	Simplement no voler participar en les activitats i/o participant només en aquelles que eren del seu interès no acceptant les normes. Quan això succeïa deixava d'assistir al	No deixar fer classe. Guixar parets Demandar sortir de la classe amb excuses falses. Extorsionava amb coses robades.	No n'ha generat. Té un "savoir faire" amb els altres.	Tenia una actitud de superioritat respecte dels altres. Tenia dos o tres amics.

	centre.			
7.- Ha contribuït l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?	Quan va arribar ja estava detectat. A primària es va intervenir des de l'EAP per temes relacionats amb el rendiment escolar, hàbits i actituds.	No Venia diagnosticat de Primària.	-	-
8.- Punts forts de l'alumne.	Les seves aptituds pels esports.	Carinyós. Agraïa la companyia. Respectuós. Intentava ser responsable però era inconstant.	Tot i que encara l'estan explorant, observen que li agrada la informàtica i que té una bona memòria per allò que li interessa.	Era líder. Se l'estimaven. Actuava com a líder en cas de conflictes. Tenia sentit de l'humor. Afectuós. Capacitat d'engrescar a fer teatre. Participatiu.
B.- Estratègies de l'escola				
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.				
9.0. Estratègies generals	Reforç escolar. Tutories personalitzades. Adaptació horària. Contracte pedagògic. Intercanvi informació amb l'equip docent. Seguiment amb les professionals del CSMIJ	Es busca el millor tutor i es fa una tutoria individualitzada. També s'atén els professors del l'aula. Hi intervenen el Departament d'atenció a la diversitat, el psicopedagog i l'EAP.	Com amb tots els altres alumnes.	Més d'un professor a la classe a les matèries instrumentals. Atenció individualitzada. Als taller i informàtica es divideix el grup.
9.1. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	No	No Va arribar a l'IES amb dictamen de l'EAP.	Sí	Sí La família no dona gaires informacions. N'arriben més de l'EAP.
9.2. El dia d'entrada a l'escola	-	-	El primer dia volia fer totes les activitats. A la UME segueixen una es-	Sí . Poden entrar qualsevol dia de l'any.

			tratègia 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.	. ve la família a veure l'escola. . el noi hi va un dia o dos de prova. . si entra un cop començat el curs es diu a la classe.
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ ☐ Informacions més rellevants:	No	No	No	No Només s'informa que hi ha un problema.
10.-Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?	Sí. El baix rendiment a causa de la desmotivació. Bona capacitat cognitiva. Dificultats organitzatives.	Sí per part de l'EAP. Se li detecta retard escolar Es recomana un seguiment personalitzat	No. Ja venia diagnosticada i amb un informe de l'EAP i del Clínic.	L'EAP.
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	No	Sí, la Direcció, el psicopedagog i l'equip docent. Primer només es va informar del TDAH en general. Quan va ser diagnosticat es va informat tot l'equip docent. Aquesta informació s'ha anat fent mentre	Sí, amb precisió.	Sí Específicament per la psiquiatra del centre.

		l'alumne era a l'IES.		
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?	-	Sí. De l'EAP, els CESMIJ i l'Hospital de dia.	No	No
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?	Sí CSMIJ. Hospital de Dia. Hi va assistir poc temps per decisió pròpia.	Sí, del CESMIJ	No cal, hi ha prou recursos en el centre	No
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.0. Tenia dificultats d'aprenentatge? Quines?	Moltes per no participar ni estudiar.	Sí	Sí, és aviat de tipus global atès el dèficit d'atenció.	Sí. Problemes de raonament.
13.1. El lloc físic que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin	-	Sí. Necessitava més espai. Estava sol.	No, són grups molt petits	No
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	Sí	Sí, amb permís i instruccions.	Sí, a petició d'ell.	No es donava el cas
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques	Sí Matemàtiques i llengua catalana amb la qual tenia molt poca afinitat i es negava a fer-la servir.	Sí, adaptacions en totes les matèries.	Sí, modificació curricular	Sí, modificacions. Se li va fer un P.T.P. (pla de treball personalitzat). Però per la franja alta respecte dels seus companys.

Altres)				
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?	Sí Adaptacions de les preguntes.	Sí, reducció d'activitats. El resultat és negatiu.	No	No. No se'n fan especialment.
13.5.0. Té problemes d'atenció?	-	Sí	Sí	No
13.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?	No Problemes d'aïllament. Pot romandre força temps inactiu.	Sí, posant-lo en un grup petit. Se li crida l'atenció, amb resultat negatiu. Els professor no poden controlar-lo.	No	No
13.5.bis.0. Té problemes d'organització de l'espai i/o del temps?	No	Sí	Sí	(!)Sí,
13.5.bis Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Sí ☐ No ☐ Quines?	-	Sí. Revisar el material. Fer-l'hi comprar, Fer-li deixar les coses a la taquilla.	Assessorament personal	Sí, igual que als altres
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ Per quins motius?	Sí. A tercer d'ESO com a pacte per millorar.	No	No, tractant-se d'una escola especial.	-

13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	Sí	Sí, el professional de l'EAP	El psicòleg escolar, el professor d'educació especial i el CESMIJ	Sí. La psiquiatra del centre.
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de personalitat ☐ 1.3.- altres ☐	Valoració psicopedagògica per detectar les necessitats educatives.	Ja venia diagnosticat. Se li fan valoracions psicopedagògiques.	-	L'exploració d'intel·ligència ve de l'EAP. L'exploració de personalitat ve del CESMIJ.
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?	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.	. feina amb l'equip docent . entrevistes amb la família	-	La psiquiatra fa recomanacions a tots els tutors
13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?		-	-	-
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
14.0. Té dificultats d'inserció social (habilitats socials)?	Sí	Sí	No Es relaciona amb els altres a partir de música de llenguatge obscè o de xats porno	

14.1. Han estat informats els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?	No Quan es va detectar la malaltia va començar la manca d'assistència i no va ser possible portar a terme un treball continuat.	Sí, però no de manera específica. Se'ls diu que és un nen amb problemes i amb medicació. Ho fa la tutora.	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.
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys ?	Tenia poca relació amb els companys	Acceptació. El calmaven, el protegien. No hi havia conflicte amb els companys.	Correcta.	-
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?	-	Al CESMIJ participava en un grup d'habilitats socials.	-	-
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?	-	No	No	No
16.- Canvi d'escola.	-	-	-	No
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.4.- Per què?	-	-	-	-
16.5.- S'aprofita l'experiència de	-	-	-	-

la pròpia escola?				
C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?	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.	Ho sabia No ho acceptava. El pare li deia que el medicament no servia per a res. No es prenia la medicació.	Sap que té la ST i altres trastorns. S'hi acomoda. No hi ha elaboració.	Ho sabia. No li donava importància.
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				

	Deixar d'assistir al centre. De fet, l'alumne va mostrar especialment fòbies i obsessions	No		
18.1.- A classe	-	-	-	-
18.2.- Al pati	-	-	-	-
18.3.- Al menjador	-	-	-	-
18.4.- Altres temps "desestructurats"	-		-	-
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat		La mare va fer una reacció negativa: culpava l'institut. El pare no intervé.	Es fa una visita cada quinze dies	Es parlava del futur.
19.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐		-	Sí	Sí
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐		Sí, a la seva manera. Eren inconstants en la medicació.	Sí	Sí
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	Sí	Sí	No	No
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐		No	No	No
19.5.- Altres	Poca col·laboració	-	-	
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?	La relacionada amb les actituds del noi a casa i al seu entorn. La família estava pressionada per algunes amenaces d'ell quan el força-	El diagnòstic. Al final la mare informava que el noi feia robatoris al carrer.	La família segueix un estil educatiu molt pautat, normativitzat. Basat en la recompensa.	?

	ven a assistir al centre (amenaces de suïcidi, de marxar de casa)			
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	Segurament molt poca al no acceptar les orientacions. Tampoc van acceptar les orientacions del CSMIJ.	Se suposa que la informació donada per l'escola era útil. Treball amb els hàbits, feina per a les vacances. Confiança en el CESMIJ.	A l'escola hi ha un estil més relaxat que repercuteix en la família (De fet la família ha informat que aquestes han estat les vacances de Pasqua més tranquil·les des de fa temps. Es fa una actuació més directa amb el noi.	La família va parlar amb la doctora.
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?	Proposta de participació en un grup d'habilitats socials. No va tenir continuïtat. Proposta d'ajuda escolar. Va assistir-hi només algunes sessions. Proposta reiterada d'assistència a l'Hospital de dia. Va cursar baixa per no assistir-hi de forma constant.	EAP i CESMIJ.	-	-
Observacions				
Duració de l'entrevista	Enviada per correu	60 minuts	1 hora i 30 minuts	60 minuts
Altres	(Entrevista enviada per correu electrònic per la professional	Quan es prenia la medicació millorava. Sovint no se la pre-	Característiques del centre: . Centre per a trastorns de la conducta entesos com a	En sortir de l'escola va anar a fer Jardineria. S'hi va rebotar. La directora

	de l'EAP) NOTA. Aquest segon trimestre ja no ha assistit cap dia al centre. Rep suport ambulatori de la psiquiatra del CSMIJ.	nia i la família no col·laborava.	trastorns transversals (afecta tot tipus de persones). Són alumnes que no poden estar a l'aula ordinària. Conductes desafiantes . funciona des de fa 14 anys. N'hi ha un altre a Barcelona (UME). . Àrea d'influència: Baix Llobregat i Anoia. . Criteris de derivació: - l'EAP i informació clínic del CSMIJ - els Clausures Perfil del personal: . personal <u>sanitari</u>: psiquiatre + psicòlegs . personal <u>educador</u>: - participant, (per crear un vincle amb l'alumne. - Especialista (per a les diverses disciplines) L'assistència no és rígida: el que pretenen és que les activitats que fan les facin bé. La finalitat del centre és reintegrar aquests nois i noies als centres ordinaris: tornen als IES o a inserció laboral o prelaboral.	creu que li hauria anat millor a l'Escola d'Aprenents. Característiques de l'escola. Nois i noies amb retard mental lleu amb trastorns associats de conducta, hiperactivitat, psicosis lleu. Tenen alumnes des dels 6 fins al 16 anys i els deriven a Programes de Garantia Social. No acrediten l'ESO.

ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	18.04.07	19.04.07	24.04.07	26.04.07
Centre	CEIP	IES	IES	CEIP
Tipus de centre	Públic	Públic	Públic	Públic
Persona entrevistada	Tutora Director	Professional de l'EAP Tutor Psicopedagoga	Psicopedagog	Tutora
Alumne	Nen	Noi	Noi	Nen
Anys en que va ser al Centre	3 anys, P.3, P.4, i P.5 2004-2007	2005-2006 i 2006-2007 2n d'ESO	2004-2005 i 2005-2006 2n d'ESO (repeteix)	2005-2006 i 2006-2007 cinquè i sisè d'ESO. Anteriorment havia estat a unes altres quatre escoles a causa del canvi de domicili de la mare
Educació	Infantil	ESO	ESO	ESO
A.- Síntomes i problemes				
0.- Estava diagnosticat?	Va ser diagnosticat el febrer de 2007	Estava diagnosticat segons la psicòloga de l'EAP, però mai no han vist el diagnòstic. S'han refiat de la paraula dels pares, que són mestres i els tenen confiança	No, quan va arribar. Va ser diagnosticat el 2005-2006	A cinquè no. A sisè, sí.
1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?	Sí, a partir del moment que va ser diagnosticat	Sí	Sí	Sí a partir de sisè
2.- De qui provenia la informació?	De la família	De la família Del tutor de cursos anteriors De l'EAP Del CESMIJ	De l'Hospital i de la família	De la mare
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat síntomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	. tics: motors, obre la boca i gira el cap,	. el tutor observa que no se li nota gran	. no apareixen tics a l'escola . conductes disruptives	. Ensopit. S'adorm al matí. La tutora pensa

	moviment del braç i les mans. Parpellejos, desviar la vista. Moviment de la cama . tics vocals: pocs, una mica escurar-se la gola. . inseguretat. Demana molt l'assentiment o l'acceptació de la mestra. Ensenya la feina abans d'acabar	cosa, no dona els símptomes característics de la ST . el que més crida l'atenció és que és lent en la feina (els pares diuen que és gandul) . té mala lletra . és obsessiu, va variant d'obsessions . repeteix molt les coses quan parla. Té el mateixos temes de conversa. . els seus interessos no són els dels altres . és fantasiós . té poques habilitats socials - no se sap defensar - té dos amics que estan molt amb ell; són els millors de la classe i són malvisitos per la resta, per això fan pinya Segons el tutor costa de veure la dinàmica genuïna del	tives: negativista, oposicionista, agressiva . es posava en situacions de conflicte. Si hi havia un conflicte, ell sempre hi era . respostes desproporcionades. (una vegada va posar un petard a la classe...)	que és a causa que va a dormir massa tard. Podria ser també a causa de la medicació. Quan no li donaven medicació, també s'adormia. Fins i tot en Educació Física es manté ensopeït. . no s'observen tics, ni motors ni vocals. Potser algun de molt lleu. Si la tutora no estigués advertida no els hauria notat. . fa el pallasset. . quan li passa la son, es mou força (Diagnosticat de TDAH) . problemes d'atenció i concentració . a les classes de repàs té problemes per estar-se quiet. La mare diu que fa tics a casa.

		grup perquè hi ha dos alumnes que distorsionen molt		
3.2. Fora de l'aula		Igual	igual	igual
3.2.1. Pati	No se li nota tant Va d'un costat a l'altre. Li costa encaixar en el grup. La professora ha d'ajudar-lo a integrar-se entre els companys.	-	igual	igual
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola	-	-	igual	igual
3.2.3. Transport escolar	-	-	-	-
4.-Ha estat difícil distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	Sí. La mestra diu que li costa	No perquè no fa tics	Sí, a criteri del psicopedagog, perquè a les entrevistes individuals es controlava.	La tutora pensa que no gaire. Segons ella les conductes són sempre voluntàries (provoca el riure, perquè fa el "teatre" bé. Quan llegeix davant dels companys emfatitza molt la lectura, fa una mica de comèdia.
5.- Quins problemes li han generat?	Encara no massa, però la mestra veu el risc.	-	Expedients disciplinaris. Ser agafat mentre feia pintades. Intervenció de la Policia Local. El grup el rebutjava, les famílies també.	No li ha generat problemes, segons la professora. Ell diu que sí, que es riuen d'ell.
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?	Cap	-	El grup el rebutjava, les famílies també. Robatoris, agressions, insults, extorsions (?)	Cap

7.- Ha contribuït l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?	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	-	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.	Sí. L'escola alerta sobre la seva conducta estranya. S'aconsella una exploració psicològica.
8.- Punts forts de l'alumne.	Simpàtic, enraonador (li agrada explicar el que viu). Rialler, extrovertit. Imaginatiu. Accepta les bromes. Li agrada fer teatre, judo, futbol. Té un "quad"		Molt intel·ligent. En les relacions tu a tu és molt agraït. (Quan es treballa individualment amb ell)	És bo per al teatre. És intel·ligent, independentment del rendiment.
B.- Estratègies de l'escola				
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.				
9.0. Estratègies generals	Per a tots aquells que tenen algun problema: . reforç a l'aula (Infantil) . reforç a fora de l'aula (Primària) . un mestre, si	No han calgut	A l'IES hi ha les següents estratègies generals: - grups de reforç - atenció individual - seguiment tutorial Per a l'Adrià es va seguir l'estratègia	Atenció personal.

	no té classe en aquell moment o mestra d'educació especial. . desdoblament de grup (uns 10 o 12 Alumnes) . tallers. En el cas d'en Sergi no ha calgut utilitzar aquests recursos fins ara		d'atenció individualitzada molt sovint. La resposta era positiva, era una feina molt agraïda.	
9.1. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	Sí, però com amb tots els altres pares.	No	Sí. Venia expulsat de l'IES. Es pacta amb la família horaris, i carnet de seguiment amb informacions diàries detallades.	Sí Informacions sobre la situació familiar (mare soltera). La mare està desorientada, angoixada. Sembla que la mare ha tingut suport psicològic.
9.2. El dia d'entrada a l'escola	Com els altres alumnes	-	Se'l va rebre abans de començar el curs. Es van fer entrevistes amb l'A. i amb l'A i els pares. Es fan uns pactes. El dia d'entrada es fa com tots els altres companys.	No especialment. Quan arriba un nen nou, els companys li ensenyen l'escola.
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	No. Encara no estava diagnosticat	-	No el primer any. El segon any s'explica al professorat (de la Fundació Tourette). Els dona pautes de comportament. Als companys se'ls va dir que ajudessin l'A. a contenir-se	No
10.-Avaluació inicial de les necessitats edu-	No, no hi havia motiu	No, ni tan sols hi ha hagut necessitat de	Sí, amb la família. Se li fa un seguiment.	No

catives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?		ser tractat per la psicopedagoga.	Després aquesta avaluació se li fa a través d'entrevistes personals	
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	Sí, a tot el claustre amb el nom de la malaltia i amb la informació que hi havia a la pàgina web dels EAPs	No ha calgut	Sí. - Abans del diagnòstic es treballa amb contractes i pactes pedagògics. - Està dos mesos a l'hospital de dia. - Després s'explica el diagnòstic i es té una reunió amb la FT per resoldre dubtes. El professorat observa que el noi s'aprofitava de la ST. Sembla que no volia deixar-se ajudar.	Sí, a partir del moment del diagnòstic.. La tutora, l'equip directiu i l'equip docent
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?	No. Però han demanat assessorament a l'EAP.	No	Sí, de la Fundació Tourette	No, perquè no ha plantejat problemes especials.
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?	No	No	Sí, tot i que va costar que la família acceptés que el necessitava.	Sí, a l'EAP a cinquè. A sisè no ha intervingut.
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.0. Tenia dificultats d'aprenentatge? Quines?	No especialment. A P3 i a P4 alguna dificultat d'aprenentatge	No, però només va aprovant. El tutor creu que acreditarà l'ESO.	No, perquè era intel·ligent, però duia un notable retard escolar.	Sí. En les matèries que suposen escoltar i estudiar.

	dels hàbits.			
13.1. El lloc físic que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin	No	No cal	Sí, al davant.	No
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	Sí. Ho demana sovint per "anar al lavabo" (la mestra està segura que és per sortir i relaxar-se, descarregar tensió.	No cal	Sí, a petició seva i amb permís del professor. No en feia ús. Més aviat els professors el treien de la classe.	Sí, com el altres. No especialment.
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)	No	No	Sí, en totes les matèries que es va poder (Català, Castellà, Matemàtiques, Ciències Socials, Ciències Naturals). No feia Anglès.	No
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?	No	No	Sí, en alguns. En altres el psicopedagog el preparava i s'examinava amb tots els companys.	No
13.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?	No. Li costa posar-se a fer la feina.	Sí. Se li ha de cridar sovint l'atenció	No. Si desconnectava era perquè no li interessava allò que s'explicava.	S'han treballat les tècniques d'estudi a classe.

13.5.bis Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Sí ☐ No ☐ Quines?	Té problemes d'organització del material. La mestra li dóna instruccions per ordenar les coses.	Té problemes d'organització en la presentació personal, carpeta, agenda... La intervenció es deixa als pares, que són mestres.	Sí. 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 a funcionar. Després es va optar perquè deixés el material a l'IES. El psicopedagog l'ajudava a programar l'agenda.	No personalment amb ell, però s'ha treballat a classe.
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ Per quins motius?	No	No	No.	No
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	Intervindrà la psicòloga de l'EAP observant-lo discretament a la classe.	No	Sí	No
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de personalitat ☐ 1.3.- altres ☐	No	-	Seguiment psicopedagògic.	-
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?	-	-	Atenció individualitzada en algunes matèries i seguiment psicopedagògic	-
13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?	-	-	-	-

14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
Té dificultats d'inserció social?	Al pati de vegades no encaixa amb els companys	Sí. 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.	Sí	Sí
14.1. Han estat informatos els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?	No especialment. El company de vegades pregunten què li passa i es donen respostes concretes a preguntes concretes intentant treure-li importància	No	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 (Teresa) perquè era també professora del grup.	No, no ha semblat necessari.
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys ?	Bona. Actuen amb normalitat.	Hi ha dos companys que maltracten a tothom i ho distorsionen tot. Aquest fet fa impossible veure fins a quin punt el noi està integrat i quina hauria estat la reacció dels companys. Al CEIP tenia amics però ell se'n va anar apartant. A primer d'ESO tenia companys que el molestaven.	Alguns companys reaccionen bé. Altres se'n aprofiten per provocar i li feien fer les malifetes.	És acceptat en general. De vegades diuen que "fa el tonto". A ell li sap greu.
14.3. Quines	-	-	Treball de compe-	-

estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?			tències socials amb el grup.	
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?	No	No	No. Més aviat negava que necessités res.	No
16.- Canvi d'escola.	No	No	Sí	No
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐	-	-	-	-
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	-	-	Sí	-
16.4.- Per què?	-	-	No pel fracàs acadèmic sinó per la manca de contenció en la seva conducta (2006)	-
16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?	-	-	Sí, a través de l'EAP	-
C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?	Ho sap perquè el director n'ha parlat amb els pares en presència seva.	El noi n'és conscient. El tutor considera que té molta sort perquè té companys amics. De vegades pateix, està trist. Els altres el van animant.	Manifesta que té por d'estar boig. Però fa negació. Quan sap el diagnòstic es tranquil·litza.	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 ho amagui.
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				
18.1.- A classe	Anar al lavabo Quan salta a classe, ho justifica dient que	-	Cap	Cap

	li agrada saltar.			
18.2.- Al pati	-	-	Cap	Cap
18.3.- Al menjador	-	-	Cap	Cap
18.4.- Altres temps “desestructurats”	-	-	Cap	Cap
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat				
19.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐	Sí	No gaire	Sí	Sí
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐	Sí, molt	Sí	Sí	Sí
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	No	No	Sí	No, però la tutora pensa que la mare no el pressiona prou.
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐	No	No	Sí Preocupa la negació de la mare i la desconfiança de la família.	No
19.5.- Altres	-			
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?	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.	El fet que els pares tinguin una actitud de “continuar lluitant”	L'explicació del que passava en el dia a dia. La conducta a casa coincideix amb el comportament a l'escola.	El diagnòstic i la situació familiar (Problemes personals, laborals, econòmics...)
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	Informació de l'estat del noi de cara a regular la medicació. Els tics són diferents	Cap	El carnet de seguiment permetia saber que passava en el dia a dia.	La conducta a casa no és com a l'escola.
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si	Intervindrà l'EAP	No	L'EAP i el psiquiatra del CAP i l'Associació Tourette (Reunions a	No

n'hi ha hagut?			l'IES)	
Observacions				
Duració de l'entrevista	1 hora i 30 minuts	1 hora	1 hora	1 hora
Altres	Hi ha molt bona coordinació amb els pares El noi va progressant, no està estancat.	L'alumne ha estat diagnosticar doblement, pel CESMIJ i pel Dr. de l'Hospital Santa Caterina de Banyoles. El tutor explica que durant una excursió del centre excursionista de Banyoles en què participava també el noi, va caminar i xerrar amb ell pràcticament durant tota l'excursió . Al tutor aquest fet li va cridar l'atenció tot i que no s'hi va sentir incòmode. L'any passat va tenir un problema amb el professor de llengua castellana perquè no es creia que hagués fet una redacció molt ben feta. Pel posat del noi semblava que se'n rigués (en realitat no era això). El professor es va ofendre i el va arribar a sacsejar. El noi no	El psicopedagog dubta que el diagnòstic de ST sigui correcte atès que no apareixen tics ni motors ni vocals. Consulto amb la Dra. sobre els criteris de diagnosticar com a malaltia "central" la ST, quan els símptomes més aviat indiquen que la malaltia principal és una altra (TDAH, TOC, Trastorn oposicionista, negativista, disocial...), perquè amb l'etiqueta ST es poden designar conductes que no hi tenen res a veure i això contribueix a donar una imatge equivocada de la ST. Em respon que la ST i el TOC tenen origen genètic i que el TDAH, no.	La tutora pensa que el nen no explica objectivament a casa el que li passa a l'escola. Diu que els companys es riuen d'ell, quan en realitat ell ho provoca. Fa una lectura emfàtica quan està nerviós, en canvi la fa normal i molt ben feta, quan està tranquil.. El teatre el fa bé. En canvi davant dels companys sobreactua. Va viure molt de la vora la mort d'un cosí que representava per a ell el germà gran. Ho va assimilar molt bé.

		va dir res quan el professor li demanava explicacions perquè creia que era inútil. El noi es va posar molt nerviós i es va negar a treballar en la classe de castellà. Es va intentar canviar-lo de professor el curs següent, però no va ser possible.		
ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	3.03.07	2.05.07	24.04.07	
Centre	IES	CEIP	CEIP	
Tipus de centre	Públic	Públic	Públic	
Persona entrevistada	. Professional de l'EAP	Tutora 5è i 6è Cap d'estudis	Tutor de 5è i 6è de primària	
Alumne	Noi	Nen	Nen	
Anys en que va ser al Centre		P3 a 6è de Primària (2003-2004)	Fins al 2004-2005	
Educació	ESO	Primària	Primària	
A.- Síntomes i problemes				
0.- Estava diagnosticat?		Diagnosticat a 5è o 6è (3er Cicle)	Sí	
1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?		Des del moment del diagnòstic.	Sí	
2.- De qui provenia la informació?		La mare només va informar quan des de l'escola se li comentava el comportament estrany del nen. I en el sentit que el metge recomanava que no se li tingués en compte la conducta.	De la família	
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprenentatge? S'han observat síntomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn opositiu, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	Els tics nerviosos no són el més important en el comportament d'aquest noi. Té problemes amb els companys pel tic de tocar.	. Inquiet, no podia estar quiet. . Tics motors (sacsejades de cap) . Tics vocals (escurar-se la	Tic constant, d'atenció, cansament prè d'una estona...	

	Té episodis de pèrdua de control i agressió a un company. Està rebotat contra la institució escolar. Hi havia components negativistes desafiants Quan se sent protagonista les distorsions minven. Tendeix a imitar els estats d'ànim dels interlocutors: efecte mirall	gola) . Violència física (contra coses, però també contra persones) tant reactiva a les provocacions com espontània. . Problemes d'atenció TDAH	
3.2. Fora de l'aula			
3.2.1. Pati	Al pati és on es descontrola més.	igual	Jugava sovint c solitària, normalm tat de la resta de c
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola		igual	
3.2.3. Transport escolar		-	
4.-Ha estat difícil distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals ? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.		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 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.	-
5.- Quins problemes li han generat ?		Cap	Tot i estar integrat tot i anar seguint e acadèmic, a mesu s'anava fent gran més el fil del nive
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?		Amenaçava. El companys l'evitaven. Es comportava com un "matón".	A nivell d'escola, significatiu.
7.- Ha contribuït l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?		Sí. Ja des de 1er es van notar els símptomes. Es comunicava a la família (la mare). Se li recomana portar-lo al psicòleg.	-

8.- Punts forts de l'alumne.		Cooperador quan se li feien encàrrecs. Simpàtic. Capacitat intel·lectual mitjana alta.	Molt aficionat a la lectura, l'escriptura, sobre tot la ciència ficció. Bastant típic i amb un bon nivell de llenguatge oral.
B.- Estratègies de l'escola			
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.			
9.0. Estratègies generals	Va ser derivat a l'hospital de dia després de descontrol·lar-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 (veure fotocòpia) - No es porta a terme tot i que està redactat no en termes maximalistes sinó amb voluntat de consens amb al professorat. Recursos de l'Administració: - una psicopedagoga més - un vetllador (mainadera) - un grup de només 12 alumnes la majoria dels quals no són conflictius.	Reforç: la professora d'educació especial o algun altre professor li feia reforç de matemàtiques i llengua. S'era més permissiu amb el seu comportament. Se li feien encàrrecs. Entrevistes sovintejades amb la mare.	Malgrat tenir la síndrome de Gilles de la Tourette, el nen està al màxim possible i no és un altre alumne. Després d'adaptar ben bé pel seu cas, únicament dependent del seu comportament i entendre les possibles reaccions.
9.1. Entrevistes prèvies amb		Cap	Sí

la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:		Després del diagnòstic la mare justificava la seva conducta per la malaltia, deixant clar que no era culpa seva.	Conèixer la situació del nen, el seu comportament a casa, quins suportos utilitza, quin tractament rep,
9.2. El dia d'entrada a l'escola		-	-
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:		Sí, però de manera genèrica i es demana col·laboració als companys amb una bona resposta. El company ja veien que la seva conducta no era normal.	No
10.- Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?		No	No
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?		Sí, a tot el personal, específicament sobre la ST. Tot i això, algú continuava pensant que els prenien el pèl.	No
12.- Suport extern			
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?		No	Sí Familiar, EAP
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?		No	Sí Psicopedagog
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne?			
13.0. Tenia dificultats d'aprenentatge? Quines?		Sí. No aconseguia els objectius.	No tenia dificultats d'aprenentatge, únicament moments d'absències i cansament el temps llarg de treball, però anava seguint el curs.
13.1. El lloc físic que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin?		Sí. A la vora del professor per poder-lo controlar. Li anava bé perquè percebia que hi havia algú que estava atenta a ell.	No. Indistint
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?		Sí, per indicació del professor, no a iniciativa pròpia.	Sí. Sempre que sigui justificat i amb l'autorització del mestre
13.3. Adaptacions o modi-		No	No

ficacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)			
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?		Sí, ajudant-lo, perquè no se sentís frustrat.	No. Si algun control era extens, se li deixava dos dies per què s'última part baixava
13.5.0 Té problemes d'atenció?			Sí
13.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?		Sí, avisant-lo.	No
13.5.bis 0.- Té problemes d'organització de l'espai i/o del temps?			Sí
13.5.bis Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Sí ☐ No ☐ Quines?		Sí, se li cridava l'atenció.	Insistir-hi molt
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ Per quins motius?		No	No
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐		La professora d'educació especial i altres li feien classes de reforç personal. A part d'això, res més.	Sí
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de personalitat ☐ 1.3.- altres ☐		-	Intel·ligència i per
13.7.2. Quines actuacions se n'han derivat?		Més tolerància amb la conducta del noi. No pressionar-lo.	Que podia seguir-me del curs sense onns significatives

13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?		-	
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'inserció social – si n'hi ha ha			
14.0.- Té dificultats d'inserció social (habilitats socials)?			Sí Al pati sol estar s ell vol jugar sol.
14.1. Han estat informat els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com? 1.2.- Qui?		Sí, de manera genèrica. Ells ja veien que no era com els altres.	No
14.2. Quina ha estat la re-acció dels companys ?		Bona.	Saben que en Joa especial i entene forma de ser i es tegrat al grup qu vol integrar
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?		Parlar amb ell. Donar-li responsabilitats. Proximitat física dels professors	Tractar-lo com un més i no com un a diferent
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?		No, era molt introvertit.	El tutor es co constantment amb per parlar-hi sobr blesmes que pogu per preguntar-li p anava tot
16.- Canvi d'escola.	A l' <u>Hospital de dia</u> hi ha un conflicte: s'escapa. Des del mateix hospital se li recomana la Unitat Mèdica Educativa.	No	No
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐		-	-
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐		-	-
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	Es pacta amb inspecció que vagi a un altre centre quan faci el retorn.	-	-
16.4.- Per què?		-	-
16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?		-	-
C.- Grau de consciència de l'afectat			
17.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la		Exteriorment no se li havia sentit explicar el que li pas-	-

ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?		sava. Se sospita que el sí que sabia el que li passava.	
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no m			
18.1.- A classe		Cap	-
18.2.- Al pati		Cap	-
18.3.- Al menjador		Cap	-
18.4.- Altres temps "desestructurats"		-	-
D.- La família			
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat	La <u>família</u> pensa que al noi se li ha de permetre tot perquè està malalt.		
19.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐		Sí. Han cridat moltes vegades a la mare	Sí
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐		Sí, relativament.	Sí
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐		No	No
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐		No, tot i que alguna vegada la mare acusava els professors, però acabaven entenent-se.	No
19.5.- Altres		-	-
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?		El diagnòstic	Conèixer bé com quines coses li afec i poder entendre les possibles reaccions
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?		Entrevistes positives. Acceptava, encara que li costava, les observacions que li feien a l'escola.	Conèixer que en J l'escola es desenvolupa com un alumne m
E.- Els professionals externs			
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?		No	Passar-li proves per car que podia ser un alumne més informació sobre
Observacions			
Duració de l'entrevista	1 hora 30 minuts	1 hora	Rebuda per correu nic
Altres	- El <u>psicòleg de l'EAP</u> li va fer una <u>observació durant un dia sencer</u> . 6. A primera hora feia Educació Física. Es po-	L'entorn familiar és problemàtic: mare separada i tornada a aparellar, cosa que implica un cert abandonament dels nens.	

	dia gestionar força bé la seva conducta (de vegades donava clatellots al companys del costat). Els companys no reaccions perquè saben el que té. El professor s'absenta un moment i sorgeixen problemes i conflictes. 7. A segona hora, castellà: la professora li havia d'estar a sobre. Hi ha distorsions freqüents. Es fa la classe amb una certa normalitat (són només 12 alumnes). Se li dóna protagonisme. No fa cas dels avisos. Pinta la taula d'un company. Estira la cua a una companya. 8. Al pati: un entrar i sortir constant (cosa que estava prohibida). Entra a la biblioteca, es posa a l'ordinador i entra en una pàgina Web de cadàvers. La bibliotecària l'en fa sortir. S'hi enfronta amb insults. (La bibliotecària és una persona amb poca habilitat per tractar problemes amb l'alumnat: està en una mena de DAP). 9. Classe de Matemàtiques amb la psicopedagoga amb poca experiència. No se sap imposar. El noi agafa protagonisme. La classe es un fracàs per a tots. 10. Classe de català amb el psicopedagog, que està molt neguitós.. El noi pren les llibretes als altres amagant-les o estripant-les. Això dura uns 20 minuts. S'acaba		

	la classe bé. El noi continua estripant papers però no destorba. Al cap de poc el psicopedagog hi té un incident greu.		

ENTREVISTES A LES ESCOLES				
Data	10.05.07			
Centre	"Centre Especial (UME)			
Tipus de centre	Privat Concertat			
Persona entrevistada	Referent pedagògic Director			
Alumne	Noi			
Anys en que va ser al Centre	2006-2007			
Educació	3er d'ESO			
A.- Síntomes i problemes				
0.- Estava diagnosticat?	Sí, fa tres anys.			
1.- Estava informada l'escola de la síndrome de Tourette?	Sí			
2.- De qui provenia la informació?	De la família i de l'EAP			
3.- Quins són els síntomes més rellevants de l'alumne afectat que puguin interferir en el seu aprofitament acadèmic en la seva inserció social? S'han observat síntomes d'altres trastorns – TDAH, TOC, dificultats d'aprenentatge, trastorn oposicional, trastorn negativista i disocial, conductes agressives...				
3.1 A l'aula	No fa tics Els primers mesos s'aïllava tant respecte del professors com dels companys. Després es va anar obrint. Ara està bastant normalitzat. És molt net i endreçat i s'organitza la vida d'una manera ordenada. L'escola ho considera positiu (no obsessiu)			
3.2. Fora de l'aula	igual			
3.2.1. Pati	igual			
3.2.2. Entrades i sortides de l'escola	igual			

3.2.3. Transport escolar	-			
4.-Ha estat difícil distingir entre les conductes involuntàries i les intencionals ? Comparar les conductes dels nois i noies afectats i els no afectats.	Ho controla tot. No s'observen conductes involuntàries.			
5.- Quins problemes li han generat ?	Cap			
6.- Quins problemes ha generat ell en el seu entorn?	Cap, més enllà del que pot fer qualsevol adolescent.			
7.- Ha contribuït l'escola a la detecció precoç de les anomalies en la conducta del nen possiblement afectat?	No			
8.- Punts forts de l'alumne.	Intel·ligent. Bona presència i cura d'ell mateix. És responsable, respecta les normes. No crea conflictes. És molt net i endreçat i s'organitza la vida d'una manera ordenada. Té bona relació amb els companys.			
B.- Estratègies de l'escola				
9.- Preparació i implementació de l'entrada a l'escola.				
9.0. Estratègies generals	Atenció personalitzada. Treballar els aspectes pedagògics juntament amb el clínic (hi ha una psiquiatra i dos psicòlegs posats pel Departament de Salut. Fan adaptacions i adequacions curriculars. També fan escolarització compartida (per indicació clíni-			

	ca). Hi ha un horari general i un horari especial per a cada alumne. Els grups són de cursos barrejats (escola unitària)			
9.1. Entrevistes prèvies amb la família Sí ☐ No ☐ Informacions més rellevants:	Sí. 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 angosat que la mare. Tots dos obsessi- nats pel futur (droga, delinqüència...)			
9.2. El dia d'entrada a l'escola	Abans de començar el curs: 7. Un dia, entrevista dels pares amb la psiquiatra. 8. Un altre dia, entrevista del noi amb la direcció. Presentació de l'escola. 9. Es pacten els dies d'assistència, es fa una entrada gradual. 10. A setembre es comença a ple ritme.			
9.3. La primera classe o primers dies. S'ha explicat a classe què és la ST i què comporta en el company/a afectat? Sí ☐ No ☐	No, no es fa amb cap alumne.			

Informacions més rellevants:				
10.- Avaluació inicial de les necessitats educatives. Sí ☐ No ☐ Quines han estat les més significatives?	Sí Té un nivell d'aprenentatge bastant normalitzat.			
11.- S'ha informat tot el personal de l'escola? Sí ☐ No ☐ En quins termes?	Sí i en termes específics.			
12.- Suport extern				
12.1. Per al professorat? Sí ☐ No ☐ Quin?	Sí. Sessions clíniques amb "discutidors" (figura competent amb formació clínica que qüestiona el funcionament del centre i aporta noves propostes) Cursos de formació.			
12.2. Per a l'afectat? Sí ☐ No ☐ Quin?	(De vegades fan activitats fora del centre, sortides).			
13.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'aprenentatge de l'alumne amb ST?				
13.0. Tenia dificultats d'aprenentatge? Quines?	No			
13.1. El lloc físic que ocupa a la classe Sí ☐ No ☐ Quin	No			
13.2. Possibilitat de sortir de l'aula Sí ☐ No ☐ Quan?	Sí, com tots, a petició pròpia o a suggeriment del professor.			
13.3. Adaptacions o modificacions curriculars? Sí ☐ No ☐ Quines? (Si és possible especificar-ho per matèries, o tenir els	Sí, adaptacions i adequacions en totes les matèries.			

documents d'adaptació o modificació Llengua - oral i escrita, els treballs escrits - Matemàtiques Altres)				
13.4. Se li han fet adaptacions per als exàmens o proves de control? Sí ☐ No ☐ Quines?	Sí. Les proves són personalitzades. Poques vegades s'ha fet el mateix examen per a tots.			
13.5.0. Té problemes d'atenció?	No			
13.5. Se li han fet adaptacions per als problemes d'atenció? Sí ☐ No ☐ Quines?	No			
13.5.bis.0 Té problemes d'organització de l'espai o dels temps?	No			
13.5.bis Se li han fet adaptacions per als problemes d'organització? Sí ☐ No ☐ Quines?	No			
13.6. Se l'ha destinat a una aula d'Educació especial (aula oberta)? Sí ☐ No ☐ Per quins motius?	No			
13.7. Hi ha intervingut el psicòleg escolar, el professor d'educació especial o professionals de l'EAP ? Sí ☐ No ☐	Sí, sistemàticament			
13.7.1. Quina intervenció ha fet? 1.1.- exploració d'intel·ligència ☐ 1.2.- exploració de personalitat ☐ 1.3.- altres ☐	Intel·ligència Personalitat			
13.7.2. Quines actu-	-			

acions se n'han derivat?				
13.7.3. Altres estratègies o adaptacions?	-			
14.- Quines adaptacions s'han fet per atendre les dificultats d'inserció social – si n'hi ha hagut - de l'alumne amb ST?				
14.1.0 Té dificultats d'inserció social (habilitats socials)?	No Hi té una relació normal, potser no d'amistat.			
14.1. Han estat informatos els companys ? Sí ☐ No ☐ 1.1.- Com?	No. De vegades la informació se la passen entre ells.			
1.2.- Qui?				
14.2. Quina ha estat la reacció dels companys ?	S'ho expliquen entre ells. La reacció de vegades es bona.			
14.3. Quines estratègies s'han pensat per afavorir les relacions socials de l'afectat?	Al començament de curs sí que hi va haver necessitat d'estimular la inclusió en el grup. Ho feien els professors.			
15.- S'ha preguntat als afectats què els sembla que necessiten? Sí ☐ No ☐ Què han dit?	No A casa, manifesta que a l'escola se li exigia massa en Matemàtiques.			
16.-Canvi d'escola.	No			
16.1.- decidida pels pares Sí ☐ No ☐	-			
16.2.- decidida per l'escola Sí ☐ No ☐	-			
16.3.- decidida de comú acord Sí ☐ No ☐	-			
16.4.- Per què?	-			
16.5.- S'aprofita l'experiència de la pròpia escola?	-			

C.- Grau de consciència de l'afectat				
17.- Quin grau de consciència té l'alumne sobre la ST i sobre els problemes de tota mena que li pot causar?	Molt. Ho accepta i per això ha fet el canvi.			
18.- Quines estratègies ha seguit el mateix afectat per tal de fer que els símptomes no l'afectessin i no molestessin els altres?				
18.1.- A classe	Ho pot fer, però no ho ha utilitzat mai.			
18.2.- Al pati	-			
18.3.- Al menjador	-			
18.4.- Altres temps "desestructurats"	-			
D.- La família				
19.- Quina ha estat la relació amb la família del nen afectat				
19.1.- intercanvi d'informació Sí ☐ No ☐	Sí			
19.2.- col·laboració Sí ☐ No ☐	Sí			
19.3.- desacord Sí ☐ No ☐	No			
19.4.- enfrontament Sí ☐ No ☐	No			
19.5.- Altres	La família ha fet una bona evolució, ha guanyat confiança. Accepta les indicacions de l'escola.			
20.- Quina informació de la família ha estat útil per a l'escola?	El retorn que fa a l'escola sobre la millora del fill.			
21.- Quina informació de l'escola ha estat útil per a la família?	Que manifesta que no vol que l'observin tant "Que el deixin en pau". Pautes de conducta. Els pares hi són molt receptius.			
E.- Els professionals externs				
22.- Quina ha estat la intervenció de professionals externs , si n'hi ha hagut?	No, perquè ja tenen prou especialistes.			

Observacions				
Duració de l'entrevista	1h 30 minuts			
Altres	Si amb 16 anys no acrediten l'ESO poden tenir una pròrroga per acabar si els professors valoren que ho podrà fer. Si no acrediten, van a escoles taller fan un PGS. A alguns se'ls fa un seguiment posterior. P.E. hi van un cop a la setmana. Això els dóna seguretat. Hi ha hagut a l'escola una nena amb ST que no l'han pogut atendre a causa dels crits. Els nois afectats de vegades no accepten al condició de malalts perquè treuen benefici de la malaltia. Faig aquests pregunta: A què es deu principalment el canvi de conducta de l'A.? A causa de l'atenció personalitzada i la flexibilitat de l'escola? En el moment de desbloquejar-se exhibeixen una sèrie de coneixements que es pensava que no havien adquirit.			