



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Educación

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

Trabajo fin de máster presentado por: Ángela Eva Revilla Iglesias

Titulación: Máster Universitario de Educación Especial

Directora: Ana Belén Borrachero Cortés

Ciudad: Zaragoza

27 de julio de 2017

Firmado por: Ángela Eva Revilla Iglesias

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Ángela Eva Revilla Iglesias". The signature is fluid and cursive, with some loops and variations in line thickness.

Agradecimientos

Agradezco a todas las personas que me han ayudado a hacer posible el desarrollo de este proyecto, especialmente a Ana Belén Borrachero por haberme dedicado su tiempo, consejos y correcciones para llevar a cabo este Trabajo y por haberme dado la oportunidad de trabajar con ella.

También quisiera mostrar mi más sincera gratitud a mis padres y hermano, que pese a los malos momentos por los que hemos pasado estos dos últimos años, siempre han estado a mi lado apoyándome. Gracias por tener siempre la fortaleza de salir adelante superando los obstáculos con valor y coraje. Gracias por vuestro cariño y comprensión.

Por último quisiera hacer especial mención a mi gran pilar, mi madre, Eva, fallecida durante la elaboración de este trabajo. Siempre te voy a llevar en mi corazón.

Resumen

El síndrome de Gilles de la Tourette (ST) es una enfermedad neuropsiquiatría crónica del movimiento caracterizada por la presencia de tics motores combinados y al menos un tic vocal durante un período mínimo de 1 año. Por lo general comienza en la infancia (antes de los 18 años), por lo que supone una serie de problemas en la edad escolar. Es por ello que se ha señalado la importancia de investigar cómo puede mejorar la integración de los niños con ST a través de diferentes terapias y tratamientos. Por lo tanto, el objetivo principal consiste en proponer un programa de investigación que permita estudiar la influencia de diferentes tipos de terapia en el aprendizaje de niños con ST. Por todo ello hemos planteado esta terapia en la que hemos estudiado, principalmente, dos factores a tener en cuenta: el físico entendido como los tics motores y vocales e intervenido mediante el tratamiento farmacológico, y el cognitivo entendido como los problemas de atención, concentración y memoria e intervenido con la terapia conductual. Se propone una muestra de 384 jóvenes con ST en edad escolar (11-18 años) para participar en la siguiente investigación. Se formarán cuatro grupos de 94 participantes: Grupo control, grupo experimental con acceso a tratamiento farmacológico, grupo experimental con acceso a terapia conductual y grupo experimental con acceso a tratamiento farmacológico y terapia conductual. Se propone la evaluación mediante los test psicométricos: El Test de Weschler- IV, el Yale Global Tics Severity Scale, el BRIEF-2 y el Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin. Así, de esta forma se va a intentar conocer cuál de los dos factores tiene más peso e influye más en el aprendizaje. Dificultad de acceso a la muestra y necesidad de la implicación de los centros son algunas de las limitaciones más importantes de la presente propuesta.

Palabras clave: Síndrome de Tourette, aprendizaje, aula, tratamiento farmacológico, terapia conductual

Abstract

Gilles de la Tourette syndrome (TS) is a chronic neuropsychiatric disease of movement characterized by the presence of combined motor tics and, at least, one vocal tic for a minimum period of 1 year. It usually begins in childhood (before 18), so it involves a number of problems in school age. This is why it has been pointed out the importance of studying how the integration of children with ST can be improved through different therapies and treatments. Therefore, the main objective is to propose a research program that allows us to study the influence of different types of therapy in the improvement of learning of children with TS. For all of this, we have proposed this therapy in which we have studied, mainly, two factors to take into account: the physical one, understood as the motor and vocal tics and intervened by pharmacological treatment, and the cognitive one, understood as the problems of attention, concentration and memory which it intervened with behavioral therapy. A sample of 384 youngs diagnosed with ST of school age (11-18 years old) is proposed to participate in the following research. Four groups of 94 participants will be formed: Control group, experimental group with access to pharmacological treatment, experimental group with access to behavioral therapy and experimental group with access to pharmacological treatment and behavioral therapy. The evaluation is proposed using the psychometric tests: the Weschler-IV Test, the Yale Global Tics Severity Scale, the BRIEF-2 and the Wisconsin Card Classification Test. Thus, this will try to know which of the two factors has more weight and influences more in learning. Some limitancies in accessing the sample and a the need for the involvement of schools are some of the most important limitations of this proposal.

Keywords: Tourette's syndrome, learning, classroom, pharmacological treatment, behavioral therapy

Índice

1.	Introducción	1
1.1.	Justificación	3
1.2.	Problema y objetivos.....	4
2.	Marco teórico.....	5
2.1	El síndrome de Gilles de Tourette	6
2.2.	El Síndrome de Tourette en el contexto educativo	11
2.2.1.	Necesidades específicas del alumno con ST	11
2.2.2.	La evaluación diagnóstica y el concepto de «adaptación curricular»	13
2.3.	Investigación sobre la concepción del Síndrome de Gilles de Tourette en el aula.	18
2.4.	La planificación e intervención docente en España: panorámica.....	20
2.4.1.	Los niveles de concreción curricular en España y la Educación Especial	21
2.4.2.	La AC como base del sistema educativo español.....	23
2.4.3.	Individualizar o atender a la diversidad	24
3.	Marco empírico	25
3.1	Problema de investigación.....	26
3.2	Objetivos e hipótesis.	26
3.3	Diseño	27
3.4	Población y muestra.....	27
3.5	Variables de medida e instrumentos aplicados.....	29
3.6	Procedimiento	30
3.7	Análisis de datos.....	31
3.8.	Problemas éticos	31
3.9.	Cronograma y organización del estudio.	31
3.10.	Resultados esperados	32
4.	Conclusiones	34
4.1	Conclusiones generales.....	35
4.2	Limitaciones.....	36

4.3 Prospectivas	36
5. Referencias bibliográficas	38
Anexo I.....	45
Anexo II	50
Anexo III	53
Anexo IV	54

Índice de acrónimos

ACOVASTTA	Asociación Comunidad Valenciana de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
AMPASTTA	Asociación Madrileña de Pacientes y Afectados con el Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
ASTTA	Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
APTT	Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette
CV	Comprensión Verbal
MT	Memoria de trabajo
RP	Razonamiento perceptivo
ST	Síndrome de Tourette
TT	Trastorno de Tourette
VP	Velocidad de procesamiento de la información
YGTSS	Yale Global Tics Severity Scale
WCST	Test de Clasificación de cartas de Wisconsin
WMS-IV	Test de Weschler

Índice de Tablas

TABLA 1	Resumen de la aparición de los tics como síntoma o como trastorno del movimiento.	7
TABLA 2	Tics y diagnóstico descritos en el DSM-V.	9
TABLA 3	Diagnóstico diferencial, epidemiología comorbilidad y tratamiento.	10
TABLA 4	Dificultades del aprendizaje de los alumnos con ST	12
TABLA 5	Trastornos y dificultades específicas de los alumnos con ST	13
TABLA 6	Principios básicos de toda ACI	14
TABLA 7	Distribución de puntos de la YGTSS	15
TABLA 8	Los cinco niveles de concreción curricular.	21
TABLA 9	La organización jurídica en torno a la EE y la atención a la diversidad	22
TABLA 10	Síntomas para el diagnóstico de Síndrome de Tourette.	27
TABLA 11	Cronograma de la intervención con las fases de estudio detalladas para el curso 2018/2019.	32

1. Introducción

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

La atención a la diversidad en los centros de educación primaria españoles, queda recogida y actualizada en el Real Decreto 126/2014 de 28 de Febrero. Así, en el artículo 9, la LOMCE establece con carácter general los procedimientos y actuaciones pertinentes a la hora de prestar una «atención individualizada, en la prevención de las dificultades de aprendizaje y en la puesta en práctica de mecanismos de refuerzo tan pronto como se detecten estas dificultades» (RD 126/2014). Lo que parece suceder es que no siempre se es capaz de entender que esa diversidad destaca, precisamente, por ser casual y atípica.

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neurológico llamado así debido al neurólogo francés Georges Gilles de la Tourette que describió tics en la infancia, acompañados en algunos casos de ruidos e interjecciones incontrolables, así como con otros trastornos conocidos como el trastorno de déficit de atención, trastorno obsesivo compulsivo, problemas en el control de impulsos y trastornos del comportamiento en a 9 pacientes en 1885 (Jankovic, 2002).

El ST pese a estar categorizada como una «enfermedad rara» según la Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras (REPIER), afecta a más de 25.000 niños en España. Su particular sintomatología hace que la socialización suponga un auténtico desafío para los pacientes y sus familias, generando además una serie de prejuicios que condicionan negativamente el desarrollo de estos niños.

El concepto de Enfermedades Raras (ER) se acuña por primera vez a mediados de los años 80 en los Estados Unidos de Norte América (EEUU) y siempre estrechamente relacionado con el concepto de medicamentos huérfanos. Ambos términos se desarrollan en paralelo y ambos se dirigen a dar solución a los problemas que tienen las enfermedades de baja prevalencia. [...] El 1 de diciembre de 1999 se aprobó el primer Plan de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades poco comunes, incluidas las de origen genético. Este programa estableció la definición de enfermedad rara para todas aquellas cuya cifra de prevalencia se encontraba por debajo de la cifra de 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea (Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde y Abaitua, 2008, p. 10)

En la mayoría de los casos, se trata de tics leves que provocan la mofa o burla de compañeros y la recriminación conductual por parte de los profesores. Pero, en los más graves, supone el aislamiento progresivo del niño y el aumento de la frustración, el estrés y la desmotivación. Todo ello conduce a un proceso formativo doblemente obstaculizado: en primer lugar, por la dificultad que entraña sobreponerse a la aparición casi repentina de los síntomas (tics incontrolables que se manifiestan de formas muy distintas) a una edad muy temprana (alrededor de los 7 años); en segundo lugar, por la incomprendimiento con la que el grupo de pares o incluso los adultos reaccionan ante dicha sintomatología.

Asociaciones como AMPASTTA (Asociación Madrileña de Pacientes y Afectados con el Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados), ASTTA (Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados), APTT (Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette) o ACOVASTTA (Asociación Comunidad Valenciana de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados) entre otras, persiguen crear una red estratégica para ayudar a familiares y afectados en la lucha por la normalización tanto de la vida escolar de los jóvenes españoles como de la vida laboral de las personas adultas con síndrome de Tourette.

La visibilización del trastorno, su integración paulatina en la mentalidad docente y el desarrollo de planes de intervención eficaces, permitirían —por un lado— estar más atentos a las situaciones especiales que se dan en las aulas y, al mismo tiempo, mitigar los efectos devastadores del estrés en los síntomas. Así, ya sea tomado por lo particular y más relacionado con el síndrome, o bien por la importancia que hoy en día debería tener la atención a la diversidad, resulta del todo imprescindible abordar este síndrome y sus trastornos asociados desde la perspectiva educativa.

1.1. Justificación

La importancia del tema seleccionado yace en la necesidad de abordar la inclusión de este tipo de niños en el aula y, la importancia que debe darse en este tema a la figura del profesor. Esto se debe a que las recientes investigaciones hacen hincapié en la importancia de educar a las escuelas, y no tanto a los niños, sobre el ST, además de proporcionar intervenciones de comportamiento clínicas para estos niños. Sin embargo, existe relativamente poco trabajo empírico sobre la naturaleza de los desafíos específicos encontrados por los estudiantes con ST en la escuela.

Así, se ha elegido esta temática porque, a pesar de ser un síndrome poco frecuente, resulta de gran actualidad. Al estar además directamente relacionado con multitud de «trastornos» para los que todavía resulta difícil plantear soluciones eficaces, ofrece una perspectiva transversal de gran interés, extrapolable metodológicamente en su puesta en marcha. Este tipo de trastornos precisan de una atención basada en principios educativos idénticos y que son perfectamente conciliables en una estrategia común.

Por todo ello, se considera necesario ofrecer una visión panorámica de la cuestión, orientada a vincular las informaciones dispersas dentro del marco aquí esbozado, a fin de alcanzar un grado de reflexión suficiente para abordar la elaboración de un plan de investigación que permita estudiar el problema central.

1.2. Problema y objetivos

Tal y como se ha planteado, el objetivo principal del trabajo consiste en la realización de un plan de investigación. Dada su naturaleza teórica, se ha optado por enfocarlo hacia la planificación estratégica previa al desarrollo de medidas específicas en el aula. Esto es: *diseñar un proyecto de investigación que permita estudiar la influencia de diferentes tipos de terapia (conductual y farmacológica) en el aprendizaje de niños con ST.*

Para ello, se han establecido una serie de objetivos específicos que ayudaran a diseñar dicho proyecto, a saber:

1. Recopilar información sobre el ST.
2. Analizar la situación o situaciones que se dan en el ámbito educativo.
3. Analizar las investigaciones o proyectos de investigación desarrollados sobre el ST.
4. Diseñar una estrategia de investigación.
5. Planificar su posible realización.
6. Evaluar las posibles consecuencias derivadas de su aplicación.
7. Alcanzar conclusiones esclarecedoras respecto a lo planteado.

La metodología a seguir encuentra su correlato en estos 7 objetivos. Así, se comienza con una metodología de carácter exploratorio (1 y 2); se continua con otra de carácter descriptivo (3) y explicativo-correlacional (4 y 5) ya que, en principio, se trabajará con diseños. El carácter preminentemente hipotético-deductivo de los dos últimos objetivos, podría, llegado el caso, verse complementado por una metodología experimental, es decir: llevar a cabo el plan de investigación y así poder evaluar los resultados cuantitativa y cualitativamente (6 y 7).

2. Marco teórico

El marco teórico que se presenta, consta de 4 subapartados fundamentales, a saber: una aproximación al concepto de síndrome de Gilles de la Tourette (ST) o Trastorno de Tourette (TT); su incidencia en el ámbito educativo; y la planificación e intervención que se lleva a cabo en España.

En el primero se aborda, las particularidades que definen este fenómeno y la polémica que envuelve, en general, a todos los “trastornos mentales” así como la política editorial de la American Psychiatry Association (APA) y su Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales (DSM). Por otro lado, se estudia la incidencia real del fenómeno en las aulas, tratando de identificar las dificultades que acusan los afectados en el proceso de enseñanza-aprendizaje y el tipo de estrategias generales o programas de intervención de los que se dispone. En el tercer apartado se ofrece un retrato de la planificación educativa en nuestro país, cubriendo así un recorrido necesario para entender de manera global la problemática planteada. Finalmente, se abordan ciertas investigaciones relativas a las concepciones o ideas que tienen los docentes y familiares sobre este síndrome.

2.1 El síndrome de Gilles de Tourette

En primer lugar, el ST es un trastorno poco frecuente con tasas de aproximadamente el 5 por 10.000 para los niños en edad escolar. Sin embargo, los casos clínicos subestiman la prevalencia real del ST en la población en 10 veces menos (Tijero-Merino et al., 2009) siendo, por lo tanto, más frecuente en jóvenes en edad escolar frente a la población. Por otro lado, revisiones recientes señalaron que los datos existentes eran insuficientes para proporcionar una estimación exacta (Scharf et al., 2015).

La descripción del trastorno debe su terminología y particularización a un recorrido que abarca ya casi dos siglos de investigación exhaustiva. Las dos acepciones más utilizadas son trastorno de Tourette o síndrome de Tourette. En el caso que ocupa, se opta por utilizar síndrome de Tourette (ST) aunque es frecuente observar la alternancia en la bibliografía consultada. En cualquier caso, de forma genérica, lo se evocará tanto en términos de dolencia o desorden, como trastorno o síndrome.

El trastorno de Tourette (TT) se define por la presencia de tics motores múltiples y uno o más tics fónicos de carácter crónico. Desde su aparición como entidad diagnóstica en el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) y en la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE), la terminología utilizada para referirse a él ha sido trastorno de Tourette (del inglés Tourette's disorder), aunque también se usa y está reconocido y aceptado el término síndrome de Tourette. Ambas denominaciones se emplean indistintamente (Carmona y Artigas, 2016, p. 348).

Así, el ST se entiende como un trastorno del desarrollo neurológico que se caracteriza, principalmente, por la presencia de múltiples tics motores y fónicos que comienzan en la infancia y persisten por más de 1 año (Scharf et al., 2015). En la tabla 1 se resumen los diferentes tics presentes en el ST. Los mencionados «tics motores» son, junto con los «tics fónicos» (Tijero-Merino et al, 2009) las únicas señales de las que se dispone para diagnosticar a un paciente. Ambos se consideran «simples» en la medida en que se producen de manera individual, pero si un individuo reproduce una secuencia o cadena de tics simples, presentará una sintomatología «compleja». Más difícil de reconocer será la tipología de «tics sensitivos», puesto que responden a una «sensación repetitiva y estereotipada sin movimiento» (Tijero-Merino et al, 2009).

Tabla 1. Resumen de la aparición de los tics como síntoma o como trastorno del movimiento.

Tics como síntoma	Tics como trastorno del movimiento
<p>Simples</p> <ul style="list-style-type: none"> – Motores: <ul style="list-style-type: none"> a) <i>Clónico</i>: parpadeo, inspirar, esnifar, aclarar la garganta. b) <i>Tónico</i>: elevar el hombro, cerrar los párpados unos segundos. c) <i>Distónico</i>: extensión del cuello, contractura de la cara. – Fónicos. <p>Complejos: secuencia de movimientos que puede englobar diferentes partes del cuerpo, como puede ser: agitar las piernas, tocar una pared, tocarse la nariz y carraspear. Estos tics pueden ser difíciles de diferenciar de una compulsión. Rasgos que pueden ayudar a diferenciarlos son: naturaleza estereotipada, la sensación premonitoria del tic y la ausencia de pensamientos obsesivos.</p> <p>Sensitivos: Sensación repetitiva y estereotipada sin movimiento.</p>	<p>Según su duración</p> <ul style="list-style-type: none"> – <i>Transitorios</i>: duración entre un mes y un año. – <i>Crónicos</i>: más de un año sin períodos libres superiores a tres meses. – <i>ST</i>: consiste en la combinación de múltiples tics motores e historia de al menos un tic vocal con una duración superior a un año y sin períodos de remisión superiores a tres meses. Los síntomas aparecen antes de la edad adulta (21 años). Los tics fónicos pueden manifestarse como carraspeo, ladrido, gruñido, etc. La coprolalia y la copropraxia pueden ser los síntomas más llamativos, pero no suponen un peor valor pronóstico. No tienen por qué ser tics graves. <p>Según su naturaleza</p> <ul style="list-style-type: none"> – <i>Primarios</i>: esporádicos o hereditarios. – <i>Secundarios</i>: derivados de otros trastornos, enfermedades o del consumo de fármacos.

Fuente: Adaptación de la clasificación de tics según esquema de Tijero-Merino et al. (2009)

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

En este síndrome se identifican tres clases de tics motores: clónicos (parpadeo, olfateo, carraspeo); tónicos (levantamiento de hombros, cierre prolongado de ojos); distónicos (estiramiento o convulsión del cuello, contracción facial). Dentro de los tics fónicos, los más comunes son la ecolalia (repetición de palabras), la coprolalia (uso inoportuno de palabras o frases obscenas) y la copropraxia (gesticulación exagerada e inapropiada en un contexto social).

Siguiendo la descripción de tics propuesta por los investigadores Tijero-Merino y col. (2009), se observan además un matiz a la hora de distinguir unos tics de otros: «tics como síntoma» frente a «tics como trastorno del movimiento». Lo que interesa en esta diferencia de categorización es la posibilidad de discernir entre una persona que padece ST y otros tics que no necesariamente suponen la presencia del síndrome. Las variables establecidas son la duración (transitorios, crónicos, ST) y la naturaleza (primaria, secundaria), tal como se puede observar en la tabla antes propuesta.

Autores como Tijero-Merino et al (2009) y Scharf et al. (2015) han seguido, no obstante, el DSM-IV. Asimismo, Artigas, Ventura y Carmona (2011) han trabajado sobre el ST donde estudian y pasan revista a las actualizaciones del recién publicado entonces DSM-IV-TR. En la tabla 2 se resumen los datos más representativos de su estudio, antes de concluir este primer acercamiento. Se atiende así a un primer abordaje estadístico objetivo y a ofrecer datos representativos de la incidencia del ST en la población mundial.

Las únicas diferencias entre el DSM-IV-TR y el DSM-V se concretan en: el criterio B, se delimitar el tiempo clave (12 meses) en el que se mantienen los tics y se eliminan los llamados periodos libres de tics (DSM-IV-TR), por ser una afirmación poco fiable para el diagnóstico.

Asimismo, en la Tabla 3 se resumen los puntos a tener en cuenta en el diagnóstico diferencial, epidemiología comorbilidad y tratamiento. El tratamiento que parece más adecuado, sobre todo cuando se trata de niños en edad escolar, es el trabajo psicoeducativo y cognitivo-conductual (Robertson, 2008). Pues de lo que se trata es de intentar por todos los medios hacer libres a las nuevas generaciones, no esclavas de un medicamento que a medio/largo plazo les va a reportar un gran volumen de incapacidades cognitivas y sociales que, lejos de ayudarles a ser libres y felices, los habrán incapacitado ya casi por completo. Identificar la existencia de un problema, a través de su manifestación externa —verbal, conductual, etc.— es dar un primer paso. Tratarlo, evitando caer en la utilización de psicofármacos, todo un proceso en el que intervienen múltiples factores.

Tabla 2. Tics y diagnóstico descritos en el DSM-V.

TIPOS DE TICS DESCritos EN EL DSM-V

- *Tics motores simples*
 - Parpadeos, guiños, muecas faciales, contracciones nasales, movimientos de la boca, movimientos de los ojos, elevación de hombros, contracciones de las extremidades, movimientos cefálicos, etc.
- *Tics motores complejos*
 - Tocar objetos, tocar personas, dar un paso atrás, dar un salto, volver a caminar los pasos, tocarse a sí mismo, contorsiones, olfatear, extensión simultánea de brazos y piernas, movimientos obscenos (copropraxia), repetir el movimiento observado en otra persona (ecopraxia).
- *Tics fónicos simples*
 - Carraspeo, tos, inspiración nasal, sonido gutural, ladrido, resoplido, grito, gruñido, aullido, chasquido.
- *Tics fónicos complejos*
 - Repetir la última palabra o frase pronunciada por otra persona (ecolalia), repetir una misma palabra o frase reiteradamente (palilalia), pronunciar bruscamente palabras obscenas (coprolalia), pronunciar frases o palabras fuera de contexto, cambios en el acento o la prosodia, amaneramiento en el lenguaje.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DEL ST

- A. En algún momento a lo largo de la enfermedad ha habido tics motores múltiples y uno o más tics vocales, aunque no necesariamente de modo simultáneo. El tic es un movimiento o vocalización de carácter rápido, recurrente, no rítmico y estereotipado.
- B. Los tics aparecen varias veces al día (habitualmente a brotes) casi todos los días o de forma intermitente a lo largo de más de un año, y durante este tiempo nunca ha habido un período libre de tics superior a tres meses consecutivos.
- C. El inicio es anterior a los 18 años.
- D. El problema no se debe a los efectos directos de una sustancia o a una enfermedad.

Fuente: Elaboración propia a partir de Artigas et al. (2011)

Tabla 3. Diagnóstico diferencial, epidemiología comorbilidad y tratamiento.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL
<p>Hay que diferenciar el ST de dos Trastornos de tics frecuentes:</p> <p>1) Trastorno crónico de tics motores o fónicos</p> <p>Mismos criterios diagnósticos que para el trastorno de Tourette, pero no pueden coexistir tics motores y tics fónicos. Tanto si son motores como fónicos pueden ser simples o múltiples</p> <p>2) Trastorno de tics transitorios</p> <p>Mismos criterios diagnósticos que para el trastorno de Tourette, pero no se cumple el criterio de una duración superior a un año</p>
EPIDEMIOLOGÍA
<p>Un estudio epidemiológico realizado en 1986 estimaba una prevalencia del 0,05% para la población en edad escolar (Burd, Kerbeshian, Wikenheiser y Fisher, 1986). Tras la supresión del criterio referente a la generación de malestar o deterioro (cambio producido en la revisión del DSM-IV), los datos sobre prevalencia se incrementaron en niños y adolescentes entre 5 y 18 años hasta el 0,4-3,8% (Kurlan et al 2001 y Robertson 2008). La incidencia niños-niñas es de 4:1 (Freeman et al, 2000).</p>
COMORBILIDAD
<p>El ST puede llevar los siguientes trastornos asociados:</p> <ul style="list-style-type: none">❖ Trastorno obsesivo-compulsivo / conducta obsesivo-compulsiva.❖ Trastornos del espectro obsesivo-compulsivo.❖ Trastorno de déficit de atención/hiperactividad.❖ Trastorno de ansiedad.❖ Trastornos del estado de ánimo.❖ Trastorno de conducta/trastorno de oposición desafiante.❖ Trastornos del aprendizaje.
TRATAMIENTO
<p>3 son los tratamientos prescritos para personas con ST:</p> <ul style="list-style-type: none">❖ Psicoeducativo: enfocado sobre todo a niños en edad escolar. Tratamiento en el que resulta indispensable la colaboración del centro, la familia y el propio niño.❖ Cognitivo-conductual: suele complementar el tratamiento psicoeducativo. El trabajo de la persona afectada con un profesional es aconsejable.❖ Farmacológico: probablemente el más extendido. Los efectos secundarios de los fármacos utilizados para tratar el ST (antipsicóticos con acción bloqueante postsináptica: haloperidol, la pimocida y la risperidona). Los efectos secundarios son uno de los mayores problemas. A largo plazo tienen graves repercusiones en las capacidades intelectuales y sociales de quienes los consumen.

Fuente Elaboración propia a partir de Artigas et al (2011), Burd, Kerbeshian, Wikenheiser y Fisher (1986), Freeman et al. (2000), Kurlan et al. (2001) y Robertson (2008).

2.2. El Síndrome de Tourette en el contexto educativo

La educación, base del aprendizaje y la socialización, sea tal vez la mejor aliada para ayudar a reducir los síntomas que repercuten negativamente en la calidad de vida de quienes los padecen. Lo lamentable es que no siempre se pone la atención necesaria en el plano educativo.

Para desarrollar cualquier estrategia de intervención educativa es necesario preguntarse sobre la problemática en contexto. Por ello, se realiza un acercamiento a la descripción del impacto del ST en el contexto educativo. Se ha realizado a través de las distintas asociaciones implicadas en el binomio ST y educación. Básicamente, lo que estas organizaciones han efectuado, en primer lugar, cuáles son las dificultades de los alumnos con ST. En segundo lugar, proponer medidas de interacción en el contexto del aula. Aunque más o menos todas comparten unos elementos esenciales comunes, si se revisan, al menos, los materiales propuestos por 3 asociaciones distintas: *El síndrome de Tourette y sus efectos sobre el aprendizaje* (TAA, Awareness, Research, Support, s.f.), *Estrategias educativas para niños con ST y trastornos asociados* (ACOVASTTA, 2014); y los materiales del portal «Aragón Tourette», de la sección «Escuela» (2006).

Es indudable el valor informativo de las guías para docentes y familiares. Pero cuando se trata de llevar a cabo medidas concretas, el principio general topa con la excepción una y otra vez. A continuación, se realiza un repaso a las necesidades específicas detectadas en el colectivo de alumnos con ST. Posteriormente, se analiza la importancia de la evaluación diagnóstica y el concepto de «adaptación curricular».

2.2.1. Necesidades específicas del alumno con ST

Los alumnos con ST precisan, más que otros, un ambiente basado en la comprensión y la tolerancia. Algo deseable, en realidad, para cualquier situación de aprendizaje, no exclusivo de las necesidades específicas de este colectivo. Pero sí resulta de vital importancia que —además del buen ambiente de trabajo—, el centro y la familia sean capaces de aunar esfuerzos a la hora de flexibilizar y adaptar las exigencias curriculares a sus necesidades educativas (Freeman et al., 2000).

No todos los estudiantes con ST precisan el mismo tipo de atención. En la mayoría de casos basta con hacer partícipes a profesores y compañeros de la particular condición del/los compañero/-os afectados por el ST. Cuando esto no es suficiente, es cuando se hace precisa la intervención de un especialista capaz de implementar terapias conductuales, además de reforzar el apoyo psicoeducativo a través de tutorías personalizadas u otros sistemas de control y revisión del avance y progreso del alumno (Kurlan et al., 2001).

En general, los tics, hiperactividad y el déficit de atención, son los síntomas que mayor impacto negativo tienen sobre el rendimiento escolar de estas personas. Algo que afecta tanto a la consecución de objetivos curriculares como al desarrollo integral de sus capacidades y habilidades sociales y cognitivas (ACOVASTTA, 2014). A continuación, en la Tabla 4 se expone las dificultades más representativas de estos estudiantes.

TABLA 4. Dificultades del aprendizaje de los alumnos con ST

Dificultades generales derivadas de los tics y trastornos asociados

1. Rendimiento variable e inconsistente.
2. Dificultades para organizarse: se distraen y frecuentemente no completan sus tareas.
3. Parecen no escuchar cuando se les habla, y les cuesta seguir una conversación.
4. Se frustran con las tareas extensas.
5. Les cuesta aceptar y respetar las normas en juegos o actividades.
6. Se levantan muchas veces en clase y deambulan.
7. Bajo control de la postura.
8. Interrumpen las tareas de compañeros y profesores.
9. Suelen romper los materiales.
10. Con frecuencia se accidentan.
11. No miden las consecuencias de sus actos.
12. Bajo control emocional.

Fuente: Elaboración propia a partir de ACOVASTTA (2014)

Como se puede observar en la Tabla 5, muchas de estas dificultades están presentes en los niños en general. Pero se ha de suponer una manifestación más acusada en el colectivo ST.

Ante este cuadro de dificultades identificadas, pareciera que la situación excede con mucho las posibilidades del docente al frente de una clase con alumnos de estas características. Pero lo cierto es que en muchos casos no son sino problemas comunes de eso que Freud vino en llamar «proceso de desnaturalización» refiriéndose al complejo entramado en el que el ser humano —alejado ya de su esencia primitiva— se adentra en

las fangosas profundidades de un sistema basado en reglas y normas de conducta que no todo el mundo aprende al mismo ritmo, ni es capaz de incorporar a la misma edad (Freeman et al., 2000).

TABLA 5. Trastornos y dificultades específicas de los alumnos con ST

Algunos trastornos específicos del aprendizaje (no siempre están presentes)

1. **Disgrafía:** les cuesta expresarse por escrito. La toma de apuntes, la realización de tareas, etc. suponen un esfuerzo muy grande para ellos.
2. **Dislexia:** dificultad que afecta a la comprensión y expresión lectora.
3. **Discalculia:** muy similar a la dislexia, pero en este caso afecta a la realización de tareas matemáticas y su comprensión.

Dificultades en el procesamiento de la información

Una de las mayores dificultades a las que se pueden enfrentar estos alumnos está directamente vinculada con el sistema de aprendizaje por contenidos. El procesamiento de la información es una habilidad cognitiva que, de verse dificultada, impedirá la adquisición e integración de nuevos conocimientos. Por eso es habitual que su evolución y progreso —tal y como está diseñada la educación— vaya empeorando conforme los niveles curriculares abandonan el aprendizaje por competencias y áreas, entrando en la dinámica enciclopédica que predomina en los niveles superiores.

Fuente: Elaboración propia a partir de ACOVASTTA (2014)

Tal como señalan las asociaciones en sus guías para familias y escuelas, basta con adoptar una serie de medidas preventivas y otras enfocadas a trabajar directamente los problemas derivados de las dificultades específicas de su contexto. Hay que remarcar este “su”, pues es indudable que no se darán todas las dificultades al mismo tiempo y que finalmente, un pequeño grupo de medidas concretas serán muy eficaces y permitirán al alumno alcanzar los objetivos necesarios para crecer de forma integral (Kurlan et al., 2001).

2.2.2. *La evaluación diagnóstica y el concepto de «adaptación curricular»*

Lo primero que se debe tomar en consideración es que, por necesidad, se habrá de adaptar el ritmo de trabajo y el método de evaluación que se aplicará con este tipo de alumnos. Para la mayoría ha de valer una metodología homogénea —dentro de la cual tampoco aprenderán todos lo mismo, ni en cantidad ni en calidad—, pero esta servirá para medir la progresión de aquellos estudiantes que se alejan notablemente de la media general (UNESCO, 2016).

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

Así, una vez detectada la existencia de alumnos con ST en un centro, es fundamental llevar a cabo una evaluación de necesidades concretas. Solo de ese modo se desarrollará una adaptación curricular individualizada (ACI) —sea o no significativa (ACIS)— objetiva y consciente de lo que persigue adaptar. Adquirir, al cabo, un grado de conocimiento suficiente como para poder llevar a cabo dicha adaptación en las mejores circunstancias posibles. A este trabajo previo de observación y análisis se consagra nuestra propuesta de intervención. Por eso, se ha considerado oportuno explicar los elementos fundamentales que se han de tomar en cuenta antes de proceder a una ACI (UNESCO, 2016).

Toda ACI debe atender a cinco principios esenciales (UNESCO, 2010). En última instancia todos están orientados al primero: la normalización del ritmo de un estudiante al del conjunto de pares para un nivel curricular específico, alcanzable en un periodo variable de tiempo. De este modo, cualquier ACI está orientada a que el alumno alcance las competencias y habilidades marcadas por el currículum (Tabla 6).

TABLA 6. Principios básicos de toda ACI

Principio de normalización

Alcanzar los objetivos curriculares mediante un proceso educativo normalizado

Principio ecológico

Ecológico en el sentido de ecosistema. Es decir, adecuar las necesidades de los alumnos en función de cada uno de los contextos inmediatos: centro, entorno y grupo de pares.

Principio de significatividad

Este principio establece la existencia de dos tipos de elementos: elementos de acceso al currículo y elementos básicos del currículo. Cuando se adaptan los elementos de acceso, lo que se hace es facilitar la consecución del principio de normalización sin alejarse de los aspectos básicos del mismo. Cuando se lleva a cabo una adaptación de los elementos básicos, se precisa la modificación de elementos significativos del mismo.

Principio de realidad

Por el cual se hace del todo imprescindible conocer objetivamente las posibilidades y recursos de los que se dispone a la hora de llevar a cabo una ACI

Principio de participación e implicación

El cual reconoce la necesidad de que todos los profesionales implicados en la toma de decisiones, procedimientos y adopción de medidas, participen de forma activa en el desarrollo de la adaptación.

Fuente: Elaboración propia a partir de UNESCO (2016).

Para atender a estos 5 principios y llevar a cabo una ACI realista y bien contextualizada (ecológica), es fundamental una evaluación diagnóstica que tome en cuenta los siguientes aspectos: 1) capacidad intelectual; 2) grado de discapacidad derivado de los tics; 3) dificultades de aprendizaje; y 4) posibles correlatos psicosociales del alumno.

1) Evaluar la capacidad intelectual

Para evaluar la capacidad intelectual, existen numerosos test adaptados por edad. Uno de los más validados es el test de Weschler-IV (Arán Filippetti, 2012). En España, el test ha sido validado por el Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos tras la revisión y evaluación del test en el año 2005. Permite llevar a cabo una completa evaluación psicopedagógica de los alumnos entre 0 y 16 años en base a 4 factores: Comprensión Verbal (CV), Razonamiento Perceptivo (RP); Memoria de Trabajo (MT) y Velocidad de Procesamiento de la información (VP). La importancia capital de estos elementos para el caso del ST, radica en que este síndrome afecta tanto a la función motora como a la función lingüística. Por ello resulta de gran interés poder disponer de un instrumento que, pese a su carácter orientativo, permita detectar aspectos potencialmente afectados de la capacidad intelectual de un alumno.

2) Evaluar el grado de discapacidad derivado de los tics

TABLA 7. Distribución de puntos de la YGTSS, adaptada de García-López et al (2008)

Tics motores y fónicos (5 ítem)	Grado de discapacidad global (6 ítem)
Número	Ninguna (0)
Frecuencia	Mínima (10)
Intensidad	Leve (20)
Complejidad	Moderada (30)
Interferencia	Marcada (40)
	Grave (50)
(hasta 5 puntos por ítem, en cada tipo de tic)	(hasta 50 puntos, progresivos de 10 en 10)
$PTM (0-25) + PTF (0-25) + DG (0-50) = PT (0-100 puntos)$	

Fuente: Elaboración propia a partir de García-López et al. (2008).

Por lo que respecta al grado de discapacidad, el instrumento validado es la *Yale Global Tics Severity Scale* (YGTSS, 1989). La traducción ha sido consultada en García-López et al. (2008). Se trata de una escala clínica que toma en cuenta un listado de tics motores (TM) y fónicos (TF) (Tabla 7). El objetivo final es medir el grado de discapacidad que provocan a una persona. La única limitación que presenta es que es preciso disponer de observadores directos del alumno afectado durante la semana anterior a la realización de la evaluación. La fórmula de evaluación para obtener la puntuación total (PT) se expresa en la tabla 7.

3) *Evaluar las dificultades de aprendizaje*

Apoyados en los resultados del test, sería aconsejable elaborar un informe con las dificultades observadas a nivel de grupo y a nivel específico de los que padecen ST. Esto permitiría hacer acopio de aquellos retos que se podrán trabajar en conjunto, estableciendo de salida estrategias comunes y puntos de contacto entre las distintas dificultades que el conjunto de alumnos presentan. Es inevitable que las dificultades se presenten tanto en alumnos con ST como sin él o con otro tipo de complicaciones en el proceso de aprendizaje. Saber integrarlas y aprovecharlas como un elemento transversal, es un comienzo (Thomas et al., 2012).

No obstante, las evaluaciones de dificultades que un informe de evaluación diagnóstica puede ofrecer son orientativas: sólo mediante las evaluaciones de control y seguimiento será posible establecer el grado real de dificultad que presenta cualquier alumno a la hora trabajar (Arroyo y Baquero, 2011). Tal y como se ha manifestado anteriormente, las evaluaciones y test propuestos son solo un instrumento de observación. A todas luces pertinentes, con un claro objetivo de obtención de datos representativos que permitan fundamentar el diseño curricular basado en algo más que la teoría (Thomas et al., 2012).

4) *Evaluar las funciones ejecutivas*

Los problemas encontrados en el aula en aprendizaje y concentración suelen derivarse en problemas en las funciones ejecutivas, entre las que se encuentran la inhibición de la respuesta, la flexibilidad cognitiva y la memoria de trabajo, y las que derivan de ellas, como la planificación y la organización. Otras como la atención son también objeto de estudio a la hora de estudiar las funciones ejecutivas (Gioia, Isquith, Guy, y Kenworthy, 2000).

La evaluación de las funciones cognitivas suele realizarse mediante el test BRIEF®-2 dado que es la prueba de referencia para este tipo de evaluaciones por parte de padres, madres y profesores. Este cuestionario requiere indicar el grado de frecuencia con que aparecen una serie de conductas en el niño o adolescente y, a partir de su aplicación, permite obtener un índice global de función ejecutiva, así como índices de regulación conductual, de regulación emocional, de regulación cognitiva, inhibición, flexibilidad, control emocional, iniciativa, memoria de trabajo, planificación, supervisión de sí mismo y supervisión de su tarea. Los resultados permiten obtener un perfil que le permite al profesional planificar los objetivos de la intervención y seleccione las técnicas más adecuadas en cada caso particular (Bausela y Luque, 2016).

Por otro lado, ciertas evaluaciones como el Test de Clasificación de cartas de Wisconsin (WCST) han mostrado ser eficaces para evaluar problemas de atención. Este test permite tener medidas de resolución de problemas y toma de decisiones. En este test se pide al sujeto que clasifique 128 cartas una a la vez según el color, la forma o el número de formas en la tarjeta, dándose retroalimentación sobre la corrección de su respuesta; es decir, el sujeto no sabe cuál es la categoría correcta, solo la sabe el examinador y el mismo la cambia después de 10 respuestas correctas y continúa hasta que el sujeto cambie 5 veces el ajuste. Cuando el sujeto sigue fallando a pesar de haberle dicho que no es correcto da una medida de error perseverante que está relacionada con problemas en la formación de conceptos y flexibilidad conceptual (Güler, Berkem, Yazgan y Kalaça, 2015).

5) *Evaluar los correlatos psicosociales*

Por último, la idea de poder estudiar los correlatos psicosociales de nuestros estudiantes es también importante. Cada vez se intenta con más interés establecer vínculos con el entorno social de los alumnos (Weare y Markham, 2005). Se trata de una tarea ardua y que no siempre es viable, pero no cabe duda de que, ante alumnos especialmente afectados por un trastorno concreto, habrá que hacer un esfuerzo por conocer su entorno familiar y social externo al centro educativo. La combinación de estas estrategias permitirá desarrollar un programa basado en elementos tangibles y concretos y reducir el ámbito de experimentación arbitraria (Robertson et al., 2017).

Todo intento de adaptar de forma genérica el currículum está abocado a fracasar. Sin el estudio concienzudo de la situación particular y concreta que se da, las posibilidades de éxito se reducen. Así, una vez establecidos estos elementos básicos, será posible pasar a una fase de aplicación (Cutler, Murphy, Gilmour y Heyman, 2009). Es indudable que durante el proceso hará falta contar con el apoyo de todo el equipo docente, del departamento psicopedagógico y de la transparencia necesaria para que los alumnos se sientan parte de un proceso que será beneficioso para todos. A continuación, se hace un repaso panorámico de la planificación e intervención docente en España, con vistas a establecer un pacto de lectura en torno a los conceptos clave que se han tenido en cuenta para la elaboración del plan propuesto en la metodología (Weare y Markham, 2005).

2.3. Investigación sobre la concepción del Síndrome de Gilles de Tourette en el aula.

Tal y como se ha podido comprobar, el ST tiene un gran impacto en los logros educativos y en la experiencia escolar. Estudios han señalado que las escuelas pueden ser un contexto adecuado en la promoción de la salud y bienestar, así como en la limitación del impacto de los factores de riesgo en este tipo de estudiantes (Weare y Markham, 2005).

De este modo, en contexto clínico han señalado que alrededor del 50% de los niños con ST requieren apoyo escolar (Debes, Hjalgrim y Stov, 2010). Encuestas en niños y adultos señalaron que el problema más presente ha sido la concentración en un 82% de los casos, seguido de la atención (78%) y el desempeño en tareas de tiempo limitado (71%) (Wadman, Glazebrook, Beer y Jackson, 2016). La presencia de los tics puede suponer una barrera en el aprendizaje y pueden llegar a causar dificultades en la concentración debido a que le dedican un menor tiempo en la lectura o escritura (Packer, 2005). Asimismo, los niños con ST pueden tener problemas de conducta que lleven a agresiones que supongan problemas con los profesores, los padres (Chowdhury y Christie, 2002) y con sus iguales, con los cuales suele haber un rechazo y maltratos (Zinner, Conelea, Glew, Woods y Budman, 2011).

Un reciente estudio examinó la percepción de adolescentes españoles con ST, además de la de sus padres y profesionales en el ámbito de la salud. Los resultados mostraron que el ST afectaba principalmente en el aprendizaje en la escuela haciendo que su

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

aprendizaje fuera más lento, con problemas de atención y conflictos con los maestros. Además, los padres informaron que los padres y compañeros tenían una falta de comprensión sobre los problemas que conllevaba dicho trastorno (Rivera-Navarro, Cubo y Almazán, 2014).

Las investigaciones señalan que los estudiantes con ST tienen un mayor número de desafíos en el ámbito académico, tanto en la realización del trabajo como en las relaciones con los demás y la gestión de sus emociones (Wadman, Glazebrook, Parkes, y Jackson, 2016). Sin embargo, autores como Packer (2005) señalan que las formas de apoyar a los niños con ST es limitado debido a que en un gran porcentaje los profesores simplemente ignoran los tics, aunque estos niños tienen permiso para salir de clase cuando lo necesiten, así como asientos en la parte delantera de la clase y tiempo adicional para realizar el trabajo y los exámenes.

Revisiones recientes han indicado que, en condiciones controladas, ciertas estrategias específicas como utilizar películas, talleres o viñetas resulta muy positivo en la actitud de individuos con ST, sin ser concluyente en los cambios de comportamiento (Nussey , Pistrang y Murphy, 2013).

Por otro lado, Thomas y col. (2012) realizó un estudio con 30 alumnos canadienses con ST en el que le pidió a sus padres, docentes y a los propios niños que evaluaran la eficacia de 84 estrategias de aprendizaje y conducta. Los resultados mostraron una contrariedad con respecto a la eficacia de las pruebas y sobre cuales resultaban más útiles. Además, no todas las estrategias resultaron relevantes o apropiadas en los diferentes contextos escolares.

Es importante señalar que la gravedad de los tics alcanza su máximo entre los 10 y 12 años, edad que coincide con el paso a la educación secundaria y que supone ser un gran problema. Esto se debe a que el cambio del tipo de educación incluye nuevos retos y experiencias que suponen mayor dificultad a niños con ST (Wadman et al., 2016).

Por lo tanto, los estudios señalan que muchos jóvenes con ST no son apoyados de manera adecuada por los sistemas educativos (Stern, Burza y Robertson, 2005). Estos niños reportaron tener una mejor calidad de vida con respecto a sus iguales sin ST (Cutler, Murphy, Gilmour y Heyman, 2009). Además, se demostró que el esfuerzo por controlar los tics suponía una distracción y que, además, ser diferente de los compañeros parecía suponer un objetivo de intimidación (Sukhodolsky, Scabhill, Zhang, Peterson, King... y Lombroso, 2003).

Finalmente, un gran número de investigadores y pacientes ven necesario un tratamiento farmacológico en el tratamiento de algunos de los síntomas. Esta opción parece ser complicada debido al gran número de síntomas, así como variabilidad en el fenotipo del ST que existe entre los pacientes (Tijero-Merino et al, 2009). La investigación al respecto no ha encontrado un fármaco que mejore de manera fiable los tics motores en todos los pacientes y, por ello, algunos investigadores se han centrado en las comorbilidades con otros trastornos como el Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC) y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) (Eddy, Rickards y Cavanna, 2011).

Por lo tanto, el tratamiento farmacológico se suele centrar en la reducción de los tics. Dado que estudios de las bases biológicas del ST parecen indicar una anomalía en los circuitos dopaminérgicos, el tratamiento con antagonistas dopaminérgicos parece ser un buen agente reversor de los tics (Robertson, 2006), en especiales aquellos antipsicóticos o neurolépticos típicos como el haloperidol y la pimozida con alta acción bloqueadora de la dopamina (Scalhill et al., 2009). Sin embargo, el uso de neurolépticos como los comentados con anterior suele conllevar una serie de síntomas secundarios dado a que no actúan en una vía únicamente. Los fármacos que tienen una alta afinidad por los receptores D2 dopaminérgicos, entre los que se encuentran los antipsicóticos atípicos (risperidona, aripiprazol, olanzapina, entre otros), parecen ser los fármacos más adecuados para el tratamiento de tics, debido a un menor riesgo de efectos secundarios motores agudos o subagudos (Cavanna et al., 2007).

2.4. La planificación e intervención docente en España: panorámica

La planificación e intervención docente se articula en torno a los distintos niveles de concreción curricular. Entender la estructura de estos niveles, manejarse en ella y saber sobre qué aspectos incidiría una posible ACI, supone acercarse tanto a los textos legales como a conceptos fundamentales recogidos en esos textos. Un acercamiento que, al cabo, sirve para profundizar sobre la realidad teórica que los textos mencionados describen. En España, el sistema educativo se organiza en torno al currículum. Se entiende por currículum el conjunto de objetivos, contenidos, métodos pedagógicos y criterios de evaluación de cada uno de las etapas del sistema educativo. Es decir: qué se enseña, cuándo y cómo lo hacemos.

2.4.1. Los niveles de concreción curricular en España y la Educación Especial

Para entender con precisión y exactitud cuál es la situación actual de la Educación Especial en España, parece pertinente observar qué sucede al contrastar los planteamientos de la Educación Especial y la forma en que se articula la educación general, orientada presumiblemente a “la mayoría”. Para ello, se ha elaborado un breve repaso a la estructura del diseño curricular en España y rastreado la forma en que las leyes han recogido la atención a la diversidad (Tabla 8).

TABLA 8. Los cinco niveles de concreción curricular

DISEÑO CURRICULAR BÁSICO (DCB)	Es un documento abierto, flexible, orientativo y prescriptivo, en el que se establecen con carácter normativo general los Objetivos, Contenidos, Criterios para la consecución de los objetivos, Metodología, Evaluación y Organización espacio-temporal de la enseñanza. Es decir: las leyes que recogen todos estos aspectos. Instrumento pedagógico-didáctico que articula a medio y largo plazo el conjunto de actuaciones del equipo docente de un Centro educativo y tiene como finalidad alcanzar las capacidades previstas en los objetivos de cada una de las etapas.
PROYECTO CURRICULAR DE CENTRO (PCC)	
PROYECTO EDUCATIVO DE CENTRO (PEC)	Es el documento que define la identidad de un centro educativo y recoge tanto el PCC como el Reglamento de Organización y Funcionamiento (ROF).
PROGRAMACIÓN CURRICULAR DE AULA (PCA)	Conjunto de estrategias y actividades que cada docente realiza con su grupo de alumnos. A partir de la Educación Secundaria (ES), es el departamento de área el encargado de diseñar la PCA para ser aprobada por consenso y posteriormente adaptada en función de los grupos.
ADAPTACIONES CURRICULARES (ACI/ACIS)	Acomodación o ajuste de la oferta educativa común a las posibilidades y necesidades de cada alumno como un currículo abierto y flexible.

Fuente: Elaboración Propia (2017)

Los textos que han ido dando forma al diseño curricular, poniendo mayor o menor atención en la atención a la diversidad y las necesidades educativas, se recogen cronológicamente en la siguiente tabla:

Una historia de éxitos y fracasos, pero sobre todo de lucha incesante, por hacer prevalecer los valores e ideas de un modelo de escuela que parece no tener cabida en la normalidad. Existe, a la luz de los textos mencionados, una gran controversia respecto a la forma en que finalmente se aborda la diversidad. Parece que, a nivel general, se ha

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

aceptado la máxima de «cada persona es única». Pero los textos legales ordenan en base a una mayoría que presumiblemente habrá de ser la escala de medida ostensible a todos los estratos de la vida. Se está siempre a un lado u otro de esa línea imaginaria de la normalidad y pareciera que solo a partir de cierta distancia, fuera preciso tomar en consideración la existencia de una necesidad educativa por parte del alumno.

TABLA 9. La organización jurídica en torno a la EE y la atención a la diversidad

Año	Ordenación Jurídica	Descripción
1970	Ley General de Educación (LGE)	La EE adquiere entidad legal.
1975	Creación del Instituto Nacional de Educación Especial (INEE)	El diagnóstico y la clasificación del alumnado con NE entra en escena.
1978	La Constitución Española	Art. 27 y 49 establecen la obligatoriedad de promover políticas de integración de los minusválidos. El concepto de normalización adquiere entidad legal.
1979	Plan Nacional de Educación Especial	Integración y sectorización escolar.
1982	Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)	Conceptualización: Discapacidad, deficiencia y minusvalía.
1985	Ordenación de la EE RD-334/1985	Cambio de paradigma: nace el concepto moderno de adaptación. No es el niño quien se adapta sino la educación la que se debe adaptar al niño.
1990	LOGSE	El término EE es sustituido por el de NEE. Paso de un modelo de EE paralela a la educación “convencional”, a un modelo integrador:
1995	Ordenación de la EANEE RD-696/1995	Se desarrollan por fin las intenciones jurídicas de integración e individualización de 1970.
2006	La LOE	Art. 71-83. Se pierde amplitud en la definición del concepto de NEE y se limita a los alumnos con NEE, es decir, aquellos que precisan apoyo educativo por discapacidad o trastornos graves. Los planes educativos autonómicos, amparados en sus libertades, deciden implementar las lagunas que dejó la LOE. Enfatiza el concepto de diversificación curricular, como estrategia para atender las necesidades a través de la orientación de las capacidades. Se acentúa también el sistema de clasificación de alumnos y constituye un segundo paso en falso o retroceso al concretarse en una estructura educativa menos inclusiva.
2013	La LOMCE	

Fuente: Elaboración Propia (2017)

2.4.2. *La AC como base del sistema educativo español*

En un ejercicio de perspectiva, se ha observa que la AC se encuentra ocupando la base del sistema educativo español. Pero esto es solo un ejercicio de perspectiva. En la práctica se convierte en el instrumento que permite a los docentes individualizar los contenidos ante alumnos con una necesidad concreta.

Como se menciona en la tabla anterior, pareciera que a partir de la irrupción de la LOE (2006), todos los esfuerzos hubieran quedado relegados a un limbo de buenas intenciones, debido a la pérdida de empaque que progresivamente ha adquirido el modelo de escuela-educación inclusivas. La diversificación curricular de la LOMCE (2013), lejos de permitir alcanzar mejoras o una mayor calidad educativa, está destruyendo el sistema de formación profesional de nuestro país; y de los que aún pudieron beneficiarse de los principios inclusivos de la LOGSE (1990), pocos tienen acceso al mundo laboral.

El problema no está en que un texto recoja mejor o peor una idea. Esto es importante, sí. Pero lo verdaderamente importante es disponer de una estructura coherente. En primer lugar, habría que denominar Adaptación Curricular a todos y cada uno de los niveles de concreción. Pues, ¿qué son sino las sucesivas adaptaciones que Autonomía, Centro, Departamento y Profesor llevan a cabo para que eso que parece tan básico, tan normal, tenga algún tipo de coherencia en el día a día de las aulas? Este será uno de los elementos clave de nuestra propuesta. Atender a la importancia de la estructura de los niveles y denominar adaptación a cada uno de ellos. Aunque solo sea por la carga de responsabilidad implícita en el término «adaptación», pues exige un esfuerzo, exige una clara voluntad de transformar, de hacer algo posible.

A día de hoy, se dispone de un gran número de infraestructuras que en los años '70 eran solo una entelequia. Pero como si cada nivel de concreción amortiguara lo que por su propio peso tiende hacia el centro de gravedad, la atención a las necesidades educativas va ralentizándose, perdiendo la fuerza con que la ley o el decreto enuncian su razón. Si el último nivel de concreción está en la base, no es porque sea el último escalón y menos importante, sino más bien por todo lo contrario.

En una sociedad donde la jerarquización y las relaciones verticales lo organizan todo, parece que ese último renglón sea la parte menos importante. Pero sucede, más bien, todo lo contrario. La base es lo que sustenta la estructura. La adaptación curricular es la base de la estructura educativa de nuestro país. Tan solo aceptando esta afirmación se estará un poco más cerca de materializar el papel protagonista que la diversidad tiene en todos los ámbitos de la educación. Ello no quiere decir que no se preste atención a la diversidad. Nada más lejos. Familias, alumnos y profesionales están volcados con ella. Pero la estructura puede y debe facilitar las cosas.

2.4.3. *Individualizar o atender a la diversidad*

Derivado de la compleja estructura del sistema educativo, pareciera que individualizar y atender a la diversidad fueran dos cosas totalmente distintas. Así, se puede encontrar que, a nivel nacional, existen tantos planes de adaptación como necesidades especiales. Esto, que se valora positivamente, no termina de resultar coherente. Tras observar similitudes en las dificultades que presentan los alumnos en general y un alumno con ST u otros trastornos del comportamiento y la conducta, parece importante comenzar a desplazar el foco de atención, desde el concepto de individualización hacia el más actual de inclusión o integración, que asienta su razón en el concepto de diversidad. La diferencia es, más que un rasgo distintivo, un denominador común.

Para cerrar el marco teórico, es necesario destacar precisamente esta condición de la diversidad como rasgo que acerca a todos. En el aula se pueden encontrar uno o más alumnos con ST, TDA/H u otros trastornos diagnosticados. Pero dentro del conjunto de dificultades que estos presentan, se encuentran también un buen número de estudiantes que se podrían beneficiar de las medidas adoptadas para atender necesidades específicas, pues la única diferencia, en muchos casos, es la presencia o ausencia de un diagnóstico clínico. Si a nivel estructural se dispone de las herramientas para dinamizar la relación del grupo y poder proveer a quienes más lo necesiten de los medios de apoyo necesarios, se podrá atender a la diversidad y globalidad de los alumnos, integrando las dificultades generales y específicas derivadas del ST en el conjunto de las dificultades observadas en un aula. Es así como se debe entender la adaptación curricular. Si no, se caerá en el falso argumento de que «atender a los problemas de cada alumno es imposible porque son muchos».

3. Marco empírico

3.1 Problema de investigación.

El ST es un trastorno poco frecuente en la población (2% aproximadamente). Sin embargo, estos niños suelen presentar una serie de problemas que les impide avanzar en el ámbito académico.

Por lo tanto, se requiere de investigación al respecto para determinar qué tipo de intervención es la más adecuada en la mejora de los problemas de atención, concentración y otra serie de déficits ejecutivos presentes en este tipo de alumnos. Además, resulta conveniente determinar la influencia del docente como figura importante en el proceso de mejora.

3.2 Objetivos e hipótesis.

El objetivo principal de la propuesta de investigación consistiría en *evaluar la eficacia de un tratamiento farmacológico frente a una terapia individual*. Así, los objetivos específicos serían los siguientes:

Objetivo 1: Evaluar la eficacia del tratamiento farmacológico mediante las escalas BRIEF-2, WCST, el WMS-IV y el YGTSS.

Objetivo 2: Evaluar la eficacia de la terapia conductual mediante las escalas BRIEF-2, WCST, el WMS-IV y el YGTSS.

Objetivo 3: Evaluar La eficacia de la combinación del tratamiento farmacológico y de la terapia conductual mediante las escalas BRIEF-2, WCST, el WMS-IV y el YGTSS.

Por lo tanto, y en función de la información obtenida, se hipotetiza que:

Hipótesis 1: Los alumnos que reciban tratamiento farmacológico y terapia conductual en conjunto obtienen mejores puntuaciones en las escalas del test BRIEF-2, así como el WCST, el WMS-IV y el YGTSS con respecto al resto de grupos (Obj 1).

Hipótesis 2: El grupo con acceso a tratamiento farmacológico solo perciben mejoras en YGTSS con respecto al grupo control y al grupo con terapia conductual (Obj 2).

Hipótesis 3: El grupo con terapia conductual solo percibe mejora significativa en la escala BRIEF-2, así como el WCST y el WMS-IV con respecto al grupo control y al grupo con tratamiento farmacológico (Obj 3).

3.3 Diseño

La presente investigación consistirá en un diseño observacional, descriptivo, longitudinal y multicéntrico, de tal forma que este tipo de estudio consistirá en el seguimiento de una cohorte (Argimon Palla y Jiménez Villa, 2013). Tiene como objetivo estudiar la evolución natural de un proceso para conocer el cambio o no de ciertas características de los niños con ST en función del tratamiento recibido.

Para ello, se formarán 4 grupos: El primero recibirá una docencia habitual sin ningún tipo de intervención (grupo control), el segundo recibirá únicamente un tratamiento farmacológico para el tratamiento de los tics y los problemas de atención (grupo experimental 1), el tercer grupo recibirá terapia conductual en apoyo a los docentes en el aula (grupo experimental 2) y, por último, el cuarto grupo recibirá terapia conductual en conjunto a la farmacológica (grupo experimental 3).

3.4 Población y muestra.

La selección de la población de estudio se centra en individuos de entre 12 y 17 años diagnosticados con Síndrome de Tourette en función de las directrices indicadas por el DSM-V (APA, 2014) y cuyos síntomas se pueden ver en la Tabla 10.

Tabla 10. Síntomas para el diagnóstico de Síndrome de Tourette.

Síntomas para el diagnóstico de Síndrome de Tourette

Que presente tics motores múltiples y uno o más tics vocales que hayan estado presentes en algún momento durante la enfermedad, aunque no necesariamente de forma concurrente.

Los tics pueden aparecer intermitentemente en frecuencia, pero persisten durante más de un año desde la aparición del primer tic.

Comienza antes de los 18 años

Trastorno de desarrollo neurológico

No se puede atribuir a efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., cocaína) o a otra afección médica (p. ej., enfermedad de Huntington).

Fuente: Elaboración propia a partir de según APA (2014, p.43)

Así, la muestra se obtendrá de aquellos individuos diagnosticados con Síndrome de Tourette registrados en la APTT.

3.4.1 Criterios de inclusión y exclusión.

Los criterios de inclusión que se utilizarán para obtener la muestra son los siguientes:

- Tics motores múltiples y uno o más tics vocales.
- Que presente los tics desde hace más de un año.
- Tener entre 12 y 18 años.
- Presentar problemas de atención y concentración.
- No tener ningún tipo de intervención.
- Aceptación del consentimiento informado.

Los criterios de exclusión que se utilizarán para obtener la muestra son los siguientes:

- Tener más de 18 años.
- Tomar sustancias cuyos efectos fisiológicos se correspondan con los síntomas de la ST (p. ej., cocaína).
- Tener alguna afección médica cuyos efectos fisiológicos se correspondan con los síntomas de la ST (p. ej., Huntington y encefalitis posvírica).
- No firmar el consentimiento informado.

3.4.2 Método de muestreo

El método de muestreo que se utilizará será un muestreo aleatorio simple de tal forma que obtendremos nuestra N muestral a partir de la población de jóvenes con ST en la población española, de tal forma que todos los individuos de la población tengan la misma probabilidad de ser seleccionados (Sanchez, 2012).

3.4.3 Cálculo del tamaño de la muestra, procedencia de los sujetos.

Se estimará un tamaño muestral en relación a la presencia del síndrome de Tourette en la población (2%). Por lo tanto, se estima una precisión del 0,2% ($i=0,04$) y una confianza del 95% ($1-\alpha= 0,95$, $\alpha= 0,05$; $Z_{\alpha/2}= 1,96$), con un total de $N= 320$ individuos con ST que cumplan los criterios de inclusión. Y aplicando un 20% de posibles pérdidas se obtiene una $N= 384$ individuos.

De esta forma se formarán 4 grupos:

3. *Grupo control* (N=96) No tendrá ningún tipo de intervención y, por lo tanto, llevará la metodología habitual de clases.
4. *Grupo experimental 1* (N=96) Intervención conductual. El docente será entrenado para atender las deficiencias del alumno y ayudarlo a atender en clase. Además, estará pendiente de factores como la exclusión social para evitar su influencia. Una vez a la semana se reunirá con el orientador del centro que le enseñará ejercicios para mejorar la atención y bajar los niveles de ansiedad en caso de que existieran.
5. *Grupo experimental 2* (N=96) Recibirá tratamiento farmacológico para los tics vocales y motores. Este tratamiento será diseñado por un profesional (médico de familia y pediatra). Este tratamiento será revisado mensualmente por el profesional.
6. *Grupo experimental 3* (N=96) Este grupo recibirá en conjunto las dos intervenciones anteriormente comentadas.

3.5 Variables de medida e instrumentos aplicados.

La información se recogerá por parte de los docentes, los cuales recibirán instrucciones para ello.

Los instrumentos se aplicarán en función de las variables a evaluar:

- i) *Evaluación de la capacidad intelectual.* La misma se realizará mediante el Test de WMS-IV (Arán Filippetti, 2012). Así, mediante este test se obtendrá las siguientes medidas:
 - (1) Comprensión verbal (CV)
 - (2) Razonamiento Perceptivo (RP)
 - (3) Memoria de Trabajo (MT)
 - (4) Velocidad de Procesamiento de la información (VP)

Esta prueba nos permitirá obtener información de las capacidades intelectuales del niño, así como de los subíndices indicados.

- ii) *Evaluación del grado de discapacidad derivado de los tics.* Esto se llevará a cabo mediante la Yale Global Tics Severity Scale (YGTSS, 1989) adaptada por García-López et al (2008). De esta forma podremos tener información acerca de tanto los tics motores como los vocales y el deterioro asociado (ANEXO I).

iii) *Evaluación de las funciones ejecutivas.* Se llevará a cabo mediante el BRIEF-2 (Anexo II) y el WCST (Anexo III). El WCST permitirá tener medidas de atención selectiva y error perseverante. Por otro lado, las escalas que se obtienen a partir del test BRIEF-2 son las siguientes:

- (1) Inhibición.
- (2) Supervisión de sí mismo.
- (3) Flexibilidad.
- (4) Memoria de trabajo.
- (5) Planificación y organización.
- (6) Supervisión de la tarea.
- (7) Organización de los materiales.

Así mismo, se obtendrán los siguientes índices:

- (1) Índice de regulación conductual.
- (2) Índice de regulación emocional.
- (3) Índice de regulación cognitiva.
- (4) Índice global de función ejecutiva.

Este estudio será longitudinal por lo que habrá un seguimiento de los participantes durante la intervención por parte del personal docente.

3.6 Procedimiento

El trabajo de campo se realizará entre septiembre de 2018 y junio de 2019. La información que se recogerá a partir de obtenido por la asociación APTT. Además, se recogerá información sobre datos sociodemográficos de los pacientes y características del centro.

En septiembre de 2018 se pondrá en contacto con todos los centros con niños con síndrome de Tourette mediante teléfono o correo electrónico para confirmar la participación del centro. Así, se enviarán los consentimientos informados y la información relativa al experimento a los padres. Una vez recogidos los consentimientos informados se les enviará por correo electrónico los cuestionarios BRIEF-2, WCST, YGTSS Y WMS-IV para que sea administrado por parte del orientador del centro y el docente en el caso del BRIEF-2 para que, posteriormente, corregidos por el investigador. Asimismo, se registrará información sobre la frecuencia de los tics motores y vocales.

Después se realizarán los grupos y, en función de ello se realizará una intervención diferente. Para el grupo con terapia conductual, la misma se llevará a cabo por parte del personal docente que recibirá las instrucciones a tener en cuenta dentro del aula y por parte del orientador en el centro.

El grupo con tratamiento farmacológico recibirá instrucciones por parte de personal cualificado (médico de familia y psiquiatra) para la receta de un fármaco que se adecue al individuo según las características. El grupo con acceso a ambos tipos de tratamientos recibirá ambos tipos de instrucciones. Finalmente, el grupo control no recibirá ninguna intervención.

En junio de 2018 se volverá a administrar los test BRIEF-2 por parte del docente y los test WCST, YGTSS Y WMS-IV por parte del orientado del centro.

3.7 Análisis de datos.

El análisis estadístico de los datos se realizará mediante el programa SPSS versión 21 para Windows.

Los análisis realizados serán los siguientes: análisis descriptivos de cada una de las variables empleando medias y desviaciones típicas o frecuencias. Además, se efectuará un análisis inferencial utilizando una t de Student, para estudiar las diferencias entre las medidas. Se analizarán las dimensiones del cuestionario BRIEF-2. Además, Se realizará un análisis bivariante y un multivariante.

Todos estos análisis se realizarán estableciendo un nivel de significación estadística de $p < 0.05$ y con un índice de confianza al 95%.

3.8. Problemas éticos

A continuación, se presenta un modelo del consentimiento informado que deberán firmar los participantes y el investigador antes de formar parte de esta investigación. (Anexo I).

3.9. Cronograma y organización del estudio.

A continuación, en la Tabla 11 se presenta y detalla el cronograma del estudio:

La intervención comenzaría en septiembre de 2018, con una duración total de 9 meses.

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

Se considera el tiempo de 1 mes para hacer cada uno de los registros (recogida de datos y cuestionario BRIEF-2) debido al número de participantes que formaran parte de este estudio.

El tiempo de intervención tras el registro será de 7 meses.

Finalmente, se realizará el mismo registro (recogida de datos y cuestionario BRIEF-2) al final del estudio con 1 mes para cada uno de ellos.

Al final, los participantes podrán tener acceso a los resultados obtenidos y recibirán una serie de guías y consejos por parte de los profesionales que se encarguen de su tratamiento.

Tabla 11. Cronograma de la intervención con las fases de estudio detalladas para el curso 2018/2019.

FASES DEL ESTUDIO.	AÑO										
	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.	En.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.	Jul.
Captación de Participantes.											
Recogida de datos.											
Cuestionario BRIEF-2.											
Intervención.											
Recogida de datos POST.											
Cuestionario BRIEF-2 POST.											
Comunicación de resultados.											

Fuente: Elaboración Propia (2017)

3.10. Resultados esperados.

Tras la realización de la presente propuesta de investigación se esperan los siguientes resultados.

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

En primer lugar, se espera encontrar eficacia del tratamiento farmacológico sobre los tics motores y vocales, sin embargo, esta eficacia desaparecerá en el momento en el que el fármaco no esté presente. Por otro lado, se espera que la terapia conductual sea más difícil de integrar pero que tendrá mejores efectos a largo plazo. Finalmente, se espera que el tratamiento combinado sea mucho más eficaz que los otros dos por separado.

Asimismo, se espera que haya una alta muerte experimental debido a que esta propuesta depende en gran parte de los docentes de los centros y no del propio investigador debido a que serán ellos los que realicen la intervención. Del mismo modo, se espera una alta variabilidad en los resultados de la terapia conductual debido a estas diferencias entre los docentes.

En conclusión, se espera que las hipótesis planteadas se cumplan pero que, sin embargo, se obtengan mejores resultados de la terapia combinadas con respecto a las otras dos en lo que se refiere al aprendizaje de los jóvenes. Asimismo, se esperan mejores resultados de la terapia conductual que de la farmacológica.

4. Conclusiones

4.1 Conclusiones generales.

El presente Trabajo Final de Máster se presenta como una propuesta para una investigación sobre formas de intervención en jóvenes con Síndrome de Tourette.

En primer lugar, se ha realizado una revisión bibliográfica sobre el tema a tratar donde se ha señalado la baja prevalencia de individuos con ST y, por lo tanto, la problemática que supone en el aula. Los autores coinciden que el número de sujetos con ST se sitúa en 5 de cada 10.000 habitantes, lo que supone un 2% de la población (Tijero-Merino et al, 2009). Este bajo porcentaje, y el desconocimiento del desorden en la población general, ha llevado a una inexistente intervención con estos individuos. Asimismo, lo más habitual es que el docente desconozca el desorden y considere que el alumno no quiere atender y, por lo tanto, termina por etiquetarlo como “alumno problemático” y a ignorarlo. En el mejor de los casos hay conocimiento del trastorno y ello conduce a ciertas facilidades para estos niños que, sin embargo, no llegan a mostrar mejora debido a sus problemas de atención y concentración. Por otro lado, el aislamiento social provocado por la exclusión por parte de sus iguales forma otro factor importante en el agravamiento de la situación.

Todo esto provoca considerar el desarrollo de una terapia adecuada para los niños con ST y, de esta forma, conseguir evitar los problemas desencadenados por dicho trastorno. Por todo ello, se ha planteado esta terapia en la que se ha estudiado, principalmente, dos factores a tener en cuenta: el físico entendido como los tics motores y vocales e intervenido mediante el tratamiento farmacológico, y el cognitivo entendido como los problemas de atención, concentración y memoria e intervenido con la terapia conductual. Ambos son factores a tener en cuenta en ST dentro del aula ya que impiden la integración adecuada del alumno en clase. Así, de esta forma se va a intentar conocer cuál de los dos tiene más peso e influye más en el aprendizaje.

La necesidad de conocer exactamente donde se encuentran los problemas que llevan al bajo rendimiento escolar podría ayudar a desarrollar una intervención que fuese más adecuada para estos niños. Asimismo, la importante figura del profesor como herramienta facilitadora debería tenerse en cuenta a la hora de desarrollar las investigaciones. Por ello, en la presente propuesta se ha sugerido al docente y al orientador del centro los que, en conjunto, se encarguen de la terapia conductual para que de esta forma el niño asocie el aula y el centro a un “entorno seguro de aprendizaje”.

Con ello, se concluye que:

- (1) Existe escasa investigación sobre terapia efectivas en ST.
- (2) Es importante tener en cuenta la influencia de los factores físicos (tics motores y vocales) y los cognitivos (concentración y atención principalmente) en el proceso de aprendizaje.
- (3) Se debe evitar la exclusión dentro del aula en para los niños con ST debido a que puede ser un factor agravante del problema.
- (4) Se recomienda el entrenamiento del personal docente en la intervención en alumnos con ST para facilitar su aprendizaje.
- (5) El desarrollo de técnicas adecuadas de aprendizaje dentro del aula puede facilitar los problemas cognitivos asociados en los alumnos con ST.

4.2 Limitaciones.

En primer lugar, en este tipo de estudios no se puede realizar análisis de causa-efecto, pero si puede analizar de forma longitudinal el cambio que ocurre en los participantes. Además, se puede analizar de forma cruzada las variables de interés y ver si hay modificaciones.

Dada la dificultad de abordar este estudio se espera una gran número de pérdidas, para ello, se tendrá en cuenta un 20% más de sujetos en el tamaño muestral, para controlar las no respuestas.

Por otro lado, la influencia de los diferentes modos de intervención que pueda resultar a causa de la metodología del docente, es decir, no existe un solo docente para todos los individuos, sino que cada centro tiene su docente y, además, todos individuos con ST no se encuentran concentrados en la misma clase. Ello puede llevar a que el tratamiento conductual no sea homogéneo entre los participantes.

Asimismo, es posible que no todos los padres autoricen un tratamiento farmacológico para los niños y puede llevar a que haya pérdida e individuos en ese grupo.

4.3 Prospectivas.

Esta propuesta supone el primer paso en el desarrollo de una terapia más acertada en los jóvenes con ST debido a que ayudará a determinar que es más importante, si la medicación, la intervención conductual o ambas. A partir de los resultados obtenidos se

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

podrá refinar más en, dentro de los mismos, cuales son más beneficiosos en su aprendizaje.

El inicio en este tipo de investigación supone una gran dificultad tanto para los investigadores como para los centros, sin embargo, ayudará a futuras investigaciones a llevar el camino adecuado.

Futuras investigaciones se centrarán la elección de instrumentos adecuados en función de los resultados obtenidos. Asimismo, se diseñará una terapia conductual para homogeneizar la actuación de los diferentes docentes en función de los resultados obtenidos en el primer año.

Se considera que una participación más amplia en el estudio contribuirá a los siguientes beneficios potenciales:

- (1) Conocimiento de la efectividad de los diferentes tipos de intervención en niños con ST.
- (2) Conocimiento de posibles efectos adversos/potenciales asociados al tratamiento farmacológico en niños con ST.
- (3) Cambio de la medicación en caso de tener efectos adversos.
- (4) Recomendaciones y guía por parte de expertos en la medicina.
- (5) Conocimiento de la figura del docente como potenciador en la disminución de los síntomas negativos asociados al ST.

5. Referencias bibliográficas

American Psychological Association (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®: Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5®*. American Psychiatric Pub.

Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (2003). Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados, *I Congreso Nacional de Síndrome de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados*; Córdoba: Gráficas Soyma.

Arán Filippetti, V. (2012). Estrato socioeconómico y habilidades cognitivas en niños escolarizados: variables predictoras y mediadoras. *Psykhe*, 21(1), 3-20.

Argimon Pallas, J. M. y Jiménez Villa, J. (2000). Métodos de investigación clínica y epidemiológica. Madrid: Elsevier.

Arroyo M., Baquero S. (2011). Aspectos del lenguaje en la enfermedad de Gilles de la Tourette: revisión sistemática de la literatura. *Avances en Psicología Latinoamericana/Bogotá* 29(2) 231-239.

Bausela, E., & Luque, T. (2016). BRIEF-P. Evaluación Conductual de la Función Ejecutiva-Versión Infantil. Madrid: TEA ediciones.

Byler, D. L.; Chan, L.; Lehman, E.; Brown, A. D.; Ahmad, S. & Berlin, C. (2015), 'Tourette Syndrome: a general pediatrician's 35-year experience at a single center with follow-up in adulthood.', *Clinical pediatrics* 54, 138-44.

Calderón-González, R., Calderón-Sepúlveda R.F. (2003). Síndrome de Gilles de la Tourette: espectro clínico y tratamiento. *Rev. Neurol.* 36 (7): 679-688.

Cano, Y. (2012). *Proyecto de intervención educativa para la inclusión de niños con síndrome de Tourette en los colegios*. Universidad de Valladolid, Valladolid.

Carmona, C., Artigas J. (2016). El trastorno de Tourette a lo largo de la historia, *Rev. Asoc.Esp. Neuropsiq.* 36(130), 347-362.

Cavanna, A. E., Robertson, M. M., & Critchley, H. D. (2007). Schizotypal personality traits in Gilles de la Tourette syndrome. *Acta Neurologica Scandinavica*, 116, 385–391.

- Chowdhury, U. & Zaman, N. (2010) 'Managing Tourette's in the classroom.' *SEN Magazine*, 45, 96–97.
- Collado-Vázquez S., Carrillo J.M. (2013). Los tics y el síndrome de Tourette en la literatura, el cine y la televisión, *Rev. Neurol.* 57 (3), 123-133.
- Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J., & Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: care, health and development*, 35(4), 496-504.
- Debes, N., Hjalgrim, H. & Stov, L. (2010) 'The presence of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) and obsessive-compulsive disorder worsen psychosocial and educational problems in Tourette syndrome.' *Journal of Child Neurology*, 25, 171–181.
- Eapen, V.; Cavanna, A. E. & Robertson, M. M. (2016), 'Comorbidities, Social Impact, and Quality of Life in Tourette Syndrome.', *Frontiers in psychiatry*, 7, 97.
- Eddy, C. M., Cavanna, A. E., Gulisano, M., Agodi, A., Barchitta, M., Cali` P., et al. (2011). Clinical correlates of quality of life in Tourette syndrome. *Movement Disorders*, 26, 735–738.
- Fernández Álvarez E. (2004). *La historia de los tics. Entender los Tics*. Barcelona: Editorial Medici.
- Ganos, C.; Martino, D. & Pringsheim, T. (2017), 'Tics in the Pediatric Population: Pragmatic Management.', *Movement disorders clinical practice*, 4, 160-172.
- García, R. (2006). Nuevos enfoques terapéuticos para el síndrome de tourette en niños. (Tesis Doctoral) Universidad de Sevilla, Sevilla.
- García-López R., Perea-Milla E., Romero-González J., Rivas-Ruiz F., Ruiz-García C., Oviedo-Joekes E., Mulas-Bejar M. (2008). Adaptación al español y validez diagnóstica de la Yale Global Tics Severity Scale, *Rev Neurol*, 46 (5), 261-266.
- Gioia, G. A., Isquith, P. K., Guy, S. C., & Kenworthy, L. (2000). Test review behavior rating inventory of executive function. *Child Neuropsychology*, 6(3), 235-238.

- Güler, A. S., Berkem, M., Yazgan, Y., & Kalaça, S. (2015). Cognitive flexibility and social responsiveness in children and adolescents with Tourette syndrome. *Child Psychiatry & Human Development*, 46(6), 940-950.
- Hallett, M. (2015), Tourette Syndrome: Update. *Brain & development*, 37, 651-655.
- Hashemiyoon, R.; Kuhn, J. & Visser-Vandewalle, V. (2017), Putting the Pieces Together in Gilles de la Tourette Syndrome: Exploring the Link Between Clinical Observations and the Biological Basis of Dysfunction. *Brain topography*, 30, 3-29.
- Hawksley, J.; Cavanna, A. E. & Nagai, Y. (2015), 'The role of the autonomic nervous system in Tourette Syndrome.', *Frontiers in neuroscience* 9, 117.
- Hirschtritt, M. E.; Lee, P. C.; Pauls, D. L.; Dion, Y.; Grados, M. A.; Illmann, C.; King, R. A.; Sandor, P.; McMahon, W. M.; Lyon, G. J.; Cath, D. C.; Kurlan, R.; Robertson, M. M.; Osiecki, L.; Scharf, J. M. & Mathews, C. A. (2015), Lifetime prevalence, age of risk, and genetic relationships of comorbid psychiatric disorders in Tourette syndrome. *JAMA psychiatry*, 72, 325-33.
- Jankovic, J. (2002). Síndrome de Gilles de la Tourette. *Lancet (Oncol)*, 3, 111-117.
- Kompoliti, K. (2015), Sources of Disability in Tourette Syndrome: Children vs. Adults. *Tremor and other hyperkinetic movements (New York, N.Y.)* 5, 318.
- Montezuma O. (2003). El rol del psicólogo en el síndrome de Tourette, *Persona*, 6, 151-178.
- Morand-Beaulieu, S.; Grot, S.; Lavoie, J.; Leclerc, J. B.; Luck, D. & Lavoie, M. E. (2017). The puzzling question of inhibitory control in Tourette syndrome: a meta-analysis. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 80, 240-262.
- Nussey, C., Pistrang, N. & Murphy, T. (2013). How does psychoeducation help? A review of the effects of providing information about Tourette syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Child: Care, Health and Development*, 39, 617–627.

- Tijero-Merino B., Gómez-Esteban J.C. & Zaranz J.J. (2009). Tics y síndrome de Gilles de la Tourette, *Rev. Neurol.* 48 (1), S17-S20.
- Pagliaroli, L.; Veto, B.; Aranyi, T. & Barta, C. (2016), From Genetics to Epigenetics: New Perspectives in Tourette Syndrome Research. *Frontiers in neuroscience*, 10, 277.
- Packer, L. E. (2005). Tic-related school problems: impact on functioning, accommodations, and interventions. *Behavior Modification*, 29, 876–899.
- Pedroarena-Leal, N. & Ruge, D. (2017). Toward a Symptom-Guided Neurostimulation for Gilles de la Tourette Syndrome. *Frontiers in psychiatry*, 8, 29.
- Pichot P, López-Ibor JJ, Valdés M. (1995). DSM-IV-Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson SA.
- Posada M., Martín-Arribas C., Ramírez A., Villaverde A. & Abaitua I. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *An. Sist. Sanit. Navar*, 31 (2), 9-20.
- Richards, C. A. & Black, K. J. (2016). Tourette syndrome research highlights 2015. *F1000Research*, 5, 1493.
- Rivera-Navarro, J., Cubo, E., & Almazán, J. (2014). The impact of Tourette's syndrome in the school and the family: perspectives from three stakeholder groups. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36(1), 96-113.
- Robakis, D. (2017), How Much Do We Know about Adult-onset Primary Tics? Prevalence, Epidemiology, and Clinical Features. *Tremor and other hyperkinetic movements* (New York, N.Y.) 7, 441.
- Robertson, M. M. (2006). Mood disorders and Gilles de la Tourette's syndrome: An update on prevalence, etiology, comorbidity, clinical associations, and implications. *Journal of Psychosomatic Research*, 61, 349–358.
- Robertson, M. M.; Eapen, V.; Singer, H. S.; Martino, D.; Scharf, J. M.; Paschou, P.; Roessner, V.; Woods, D. W.; Hariz, M.; Mathews, C. A.; Crncec, R. & Leckman, J. F. (2017), 'Gilles de la Tourette syndrome.', *Nature reviews. Disease primers* 3, 16097.

- Ruhrman, D.; Gev, E.; Benaroya-Milshtein, N.; Fennig, S.; Krispin, O.; Apter, A. & Steinberg, T. (2016). Non-Motor Aspects of Tic Disorders-New Developments. *Frontiers in psychiatry* 7, 213.
- Sánchez, J. C. (2012). *Los métodos de investigación*. Ediciones Díaz de Santos.
- Scharf, J. M., Miller, L. L., Gauvin, C. A., Alabiso, J., Mathews, C. A., & Ben-Shlomo, Y. (2015). Population prevalence of Tourette syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders*, 30(2), 221-228.
- Scalhill, L. (2009). Alpha-2 adrenergic agonists in children with inattention, hyperactivity and impulsiveness. *CNS Drugs*, 23(Suppl. 1), 43–49.
- Sukhodolsky, D. G., Scalhill, L., Zhang, H., Peterson, B. S., King, R. A., Lombroso, P. J., ... & Leckman, J. F. (2003). Disruptive behavior in children with Tourette's syndrome: association with ADHD comorbidity, tic severity, and functional impairment. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(1), 98-105.
- Stern, J. S., Burza, S., & Robertson, M. M. (2005). Gilles de la Tourette's syndrome and its impact in the UK. *Postgraduate medical journal*, 81(951), 12-19.
- Thomas, R., Carroll, A., Chomin, E., Williamson, T., Beran, T., Palacios-Derflingher, L. & Drummond, N. (2012) Perceived usefulness of learning strategies by children with Tourette syndrome plus, their parents and their teachers. *Health Education Journal*, 72, 263–275.
- Unal, D. & Akdemir, D. (2016), Neurobiology of Tourette Syndrome, *Turkish journal of psychiatry*, 27, 275-285.
- Wadman, R., Glazebrook, C., Beer, C., & Jackson, G. M. (2016). Difficulties experienced by young people with Tourette syndrome in secondary school: a mixed methods description of self, parent and staff perspectives. *BMC psychiatry*, 16(1), 14.
- Wadman, R., Glazebrook, C., Parkes, E., & Jackson, G. M. (2016). Supporting students with Tourette syndrome in secondary school: a survey of staff views. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(4), 226-233.

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

- Weare, K., & Markham, W. (2005). What do we know about promoting mental health through schools?. *Promotion & education*, 12(3-4), 118-122.
- Yang, C., Zhang, L., Zhu, P., Zhu, C., & Guo, Q. (2016). The prevalence of tic disorders for children in China: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 95(30).
- Zinner, S. H., Conelea, C. A., Glew, G. M., Woods, D. W., & Budman, C. L. (2012). Peer victimization in youth with Tourette syndrome and other chronic tic disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 43(1), 124-136.

Anexo I

Traducción al español de la Yale Global Tics Severity Scale.

A. INSTRUCCIONES

Esta escala de valoración clínica ha sido diseñada para valorar la gravedad global de los síntomas de los tics, cubriendo una gama de dimensiones (nú- mero, frecuencia, intensidad, complejidad e interferencia). El uso de la Yale Global Tics Severity Scale requiere que quien realice la valoración tenga experiencia clínica con pacientes de síndrome de Tourette. La valoración final se basa en toda la información disponible y refleja la impresión global del médico sobre cada uno de los apartados que hay que valorar. El tono de la entrevista es semiestructurado. Primero, el entrevistador debe completar el inventario de tics (una lista de tics motores y fónicos) presentes durante la última semana, informados por los padres/paciente, y los que se observan durante la valoración. Despues, consideramos lo más adecuado proceder con preguntas basadas en cada uno de los apartados individuales, utilizando el contenido de los puntos como guía.

B. INVENTARIO DE TICS

1. Descripción de los tics motores (marcar los tics motores presentes durante la última semana)

a) *Tics motores simples (movimientos rápidos, insignificantes)*

- Parpadeo.
- Movimiento de los ojos.
- Movimientos de la nariz.
- Movimientos de la boca.
- Muecas faciales.
- Tirones/movimientos bruscos de la cabeza.
- Encogerse de hombros.
- Movimientos de los brazos.
- Movimientos de las manos.
- Apretar músculos abdominales (ponerlos en tensión).
- Movimientos de las piernas, los pies o los dedos de los pies.
- Otros.

b) *Tics motores complejos (más lentos, con intención o propósito)*

- Gestos o movimientos de los ojos.
- Movimientos de la boca.
- Expresiones o movimientos faciales.
- Gestos o movimientos de la cabeza.
- Gestos de los hombros.
- Gestos de los brazos o las manos.
- Tics al escribir.
- Posturas distónicas.
- Inclinarse o girar.
- Rotar (dar vueltas).
- Movimientos de las piernas, los pies o los dedos de los pies.
- Comportamientos compulsivos relacionados con tics (tocar, dar golpecitos, asearse, igualar).
- Copropraxia.
- Comportamiento autolesivo (describir).
- Paroxismos de tics (describir). Duración: __ segundos.

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

- Comportamiento desinhibido (describir). No se incluye este apartado al valorar las escalas ordinales.
- Otros.

Describir cualquier tendencia o patrón de secuencias de comportamientos de tics motores que se realizan conscientemente como planeados de antemano.

2. Descripción de los tics fónicos (marcar los tics fónicos presentes a lo largo de la última semana)

a) Síntomas fónicos simples (sonidos rápidos o insignificantes)

- Sonidos, ruidos (círculo: tos, aclarar la voz, sorber por la nariz, gruñir, silbar, ruidos de animales o pájaros).

b) Síntomas fónicos complejos (lenguaje, palabras, frases, comentarios)

- Sílabas (enumerar).
- Palabras (enumerar).
- Coprolalia (enumerar).
- Ecolalia.
- Paralalia.
- Bloqueos.
- Discursos atípicos.
- Discursos desinhibidos.
- Describir cualquier secuencia o patrón de comportamiento fónico que se realiza de manera organizada, deliberada.

C. ESCALA ORDINAL

(valorar los tics motores y fónicos por separado, a menos que se indique lo contrario)

a) Número:

Puntuación de tics motores: Puntuación de tics fónicos:

- 0: ninguno.
- 1: un tic simple.
- 2: múltiples tics discretos (2-5).
- 3: múltiples tics discretos (> 5).
- 4: múltiples tics discretos más por lo menos una secuencia organizada conscientemente de antemano de tics múltiples simultáneos o secuenciales donde resulta difícil distinguir tics discretos.
- 5: múltiples tics discretos más varias (> 2) secuencias organizadas conscientemente de antemano de tics múltiples simultáneos o secuenciales donde resulta difícil distinguir tics discretos.

b) Frecuencia:

Puntuación de tics motores: Puntuación de tics fónicos:

- 0: ninguno. No hay evidencia de comportamientos específicos de tics.
- 1: raramente. Los comportamientos específicos de tics se han manifestado durante la semana anterior. Estos comportamientos ocurren con poca frecuencia, a menudo no a diario. Si ocurren rachas de tics, son breves y poco comunes.
- 2: ocasionalmente. Los comportamientos específicos de tics se manifiestan normalmente a diario, pero hay largos intervalos sin tics durante el día. Pueden ocurrir rachas de tics de vez en cuando y no duran más de unos minutos cada vez.

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

- 3: frecuentemente. Los comportamientos específicos de tics se manifiestan a diario. No son extraños intervalos sin tics de hasta tres horas. Ocurren habitualmente rachas de tics, pero pueden limitarse a una sola situación.
- 4: casi siempre. Los comportamientos específicos de tics se manifiestan prácticamente en cada hora del día mientras se encuentra despierto y ocurren con regularidad períodos de comportamiento ininterrumpido de tics. Las rachas de tics son comunes y no limitadas a una sola situación.
- 5: siempre. Los comportamientos específicos de tics se manifiestan prácticamente todo el tiempo. Los intervalos sin tics son difíciles de identificar y no duran más de 5-10 minutos como máximo.

c) Intensidad:

Puntuación de tics motores: Puntuación de tics fónicos:

- 0: ausente.
- 1: mínima intensidad. Los tics no son visibles ni se pueden oír (basado únicamente en la experiencia particular del paciente) o los tics son menos fuertes que las acciones voluntarias comparables y típicamente no se notan a causa de su intensidad.
- 2: leve intensidad. Los tics no son más fuertes que las acciones o articulaciones de palabras voluntarias comparables y típicamente no se notan a causa de su intensidad.
- 3: moderada intensidad. Los tics son más fuertes que las acciones voluntarias comparables, pero no salen del espectro de expresión normal para acciones o articulaciones de palabras voluntarias comparables. Pueden llamar la atención sobre el individuo por su carácter fuerte.
- 4: marcada intensidad. Los tics son más fuertes que las acciones o articulaciones de palabras voluntarias comparables y típicamente tienen un carácter 'exagerado'. Estos tics a menudo llaman la atención sobre el individuo por su carácter fuerte y exagerado.
- 5: grave intensidad. Los tics son extremadamente fuertes y exagerados en la expresión. Estos tics llaman la atención sobre el individuo y pueden producir riesgo de daños físicos (por accidentes o autoinfligidos) por su expresión fuerte.

d) Complejidad:

Puntuación de tics motores: Puntuación de tics fónicos:

- 0: ninguna. Si existen, todos los tics son claramente de carácter simple (repentinos, breves, sin finalidad o propósito).
- 1: casos dudosos. Algunos tics no son claramente sencillos.
- 2: leve. Algunos tics son claramente complejos (intencionados en apariencia) e imitan breves comportamientos automáticos, como el acicalamiento, sílabas o articulaciones de palabras breves y significativos, como un 'uh', 'hola', que se podrían camuflar fácilmente.
- 3: moderada. Algunos tics son más complejos (más intencionados y sostenidos en apariencia) y pueden ocurrir en rachas, realizados conscientemente, que serían difíciles de camuflar, pero que podrían racionalizarse explicarse como comportamiento o habla normal (rascarse, dar golpecitos, decir 'coletillas' o cariño, breve ecolalia).
- 4: marcada. Algunos tics son muy complejos de carácter y tienden a ocurrir en rachas realizadas conscientemente y sostenidas, que serían difíciles de camuflar y no podrían fácilmente racionalizarse como comportamiento habla normal, debido a su duración y/o carácter poco usual, inapropiado, raro u obsceno (una contorsión facial de larga duración, tocar los genitales, ecolalia, cosas atípicas del habla, rachas más largas de decir '¿quéquieres decir?' repetidamente o decir 'fu' o 'sh').
- 5: grave. Algunos tics implican largas rachas de comportamiento o habla realizadas conscientemente que serían imposibles de camuflar o racionalizar con éxito como algo normal, debido a su duración y/o carácter extremadamente poco usual, inapropiado, raro u

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

obsceno (largas demostraciones articulaciones de palabras, que a menudo implican copropraxia, comportamiento autoabusivo o coprolalia).

e) Interferencia:

Puntuación de tics motores: Puntuación de tics fónicos:

- 0: ninguna.
- 1: mínima. Cuando existen tics, pero no interrumpen el curso del comportamiento del habla.
- 2: leve. Cuando existen tics, y de vez en cuando interrumpen el curso del comportamiento o el habla.
- 3: moderada. Cuando existen tics, y frecuentemente interrumpen el curso del comportamiento o del habla.
- 4: Marcada. Cuando existen tics, frecuentemente interrumpen el curso del comportamiento o del habla y de vez en cuando rompen (interrumpen trastornan) la acción o comunicación deseada.
- 5: Grave. Cuando existen tics, y frecuentemente rompen (interrumpen o trastornan) la acción o comunicación deseada.

f) Discapacidad global:

Total:

- 0: ninguna. mínima. Tics asociados o relacionados con dificultades sutiles de autoestima, vida familiar, aceptación social o funcionamiento en el colegio. Preocupación o disgusto infrecuente por los tics en cuanto al futuro. Incremento ligero y periódico en las tensiones familiares debido a los tics. Los amigos o conocidos de vez en cuando pueden hacer comentarios o fijarse de manera desconcertante en los tics.
- 20: leve. Tics relacionados con problemas de autoestima, vida familiar, aceptación social o funcionamiento en el colegio.
- 30: moderada. Tics relacionados con algunos problemas evidentes de autoestima, vida familiar, aceptación social o funcionamiento en el colegio. Episodios de disforia y angustia. Alteraciones periódicas en la vida familiar. Burla frecuente por parte de los compañeros o vacío social episódico. Intromisión periódica en la actuación en el colegio debido a los tics.
- 40: marcada. Tics relacionados con grandes dificultades de autoestima, vida familiar, aceptación social o funcionamiento en el colegio.
- 50: grave. Tics relacionados con extremas dificultades de autoestima, vida familiar, aceptación social o funcionamiento en el colegio. Grave depresión con idea de suicidio. Trastorno en la familia (cambio de residencia). Trastorno de los lazos sociales. Una vida gravemente restringida debido al estigma y al vacío social. Expulsión del colegio.

D. PUNTUACIÓN

Datos de identificación: Fecha:

Fuente de información: Sexo:

Evaluador:

Tics motores:

Número

Frecuencia

Intensidad

Complejidad

Interferencia

Puntuación total de tics motores:

Tics fónicos:

Número

Frecuencia

Intensidad

Complejidad

Interferencia

Puntuación total de tics fónicos:

Discapacidad:

Puntuación total (motor + fónico + deterioro):

Anexo II

INVENTARIO DE EVALUACIÓN DE CONDUCTAS DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS CUESTIONARIO PARA PROFESORES DE ADOLESCENTES Y ADULTOS DE 13 A 24 AÑOS

Nombre del estudiante (a): Fecha de Hoy:

Nacimiento: Edad:..... Sexo: M..... F..... Grado:

Instituto/Universidad:

Nombre del Profesor:

Dirección: Teléfono Res:..... Teléfono trabajo:

Instrucciones: En las páginas siguientes se ofrece una lista de enunciados que describen a los estudiantes. Nos gustaría saber si el estudiante ha tenido problemas con estas conductas durante los últimos 6 meses. Por favor, responda todas las preguntas lo mejor que pueda. Piense en el alumno(a) mientras lee estos enunciados y marque con una X el cuadro que corresponde:

N si la conducta Nuna ha sido un problema

O su la conducta en Ocasiones es un problema

F su la conducta Frecuentemente es un problema

S si la conducta casi siempre es un problema

N = Nunca

O= en Ocasiones

F = Frecuentemente

S = Siempre

N O F S

1. Reacciona de manera exagerada frente a problemas pequeños			
2. Cuando se le pide que haga varias cosas solo se acuerda de la primera o de la última			
3. Tiende dificultades para resolver problemas, tiene poca iniciativa propia			
4. Tiene problemas para quitarse de la mente una desilusión, un reto o un insulto			
5. Tiene dificultades para aceptar que los problemas con los amigos(as) o con las tareas se pueden resolver de diversas maneras			
6. Se molesta con las situaciones nuevas o inesperadas			
7. Tiene crisis explosivas de ira o rabietas incontrolables			
8. Su periodo de atención es muy corto			
9. Necesita que se le diga: "no" o "deje de hacer eso", para que se detenga			
10. Necesita que se le ordene que haga los trabajos en clase para que los asuma			
11. Pierde el almuerzo, el dinero, la tarea, etc.			
12. Olvida en el colegio las tareas, la libreta, el material para hacer los deberes, etc.			
13. Se molesta cuando le cambian los planes			
14. Le molestan los cambios de docentes o clases.			
15. Entrega los trabajos sin revisarlos y con errores			
16. Tiene dificultades para encontrar sus lápices, libros, etc.			
17. Tiene buenas ideas, pero tiene dificultades para ponerlas por escrito			
18. Tiene dificultades para concentrarse en la tarea y en los exámenes.			
19. Tiene dificultades para resolver los problemas de manera creativa			
20. Su pupitre está desorganizado.			
21. Se distrae fácilmente con cualquier ruido o cualquier cosa que ve			
22. Comete errores por descuido en las tareas y en los exámenes			

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

N = Nunca

O= en Ocasiones

F = Frecuentemente

S = Siempre

N O F S

23. Olvida entregar sus tareas o sus exámenes a pesar de haberlos terminado			
24. Tiene dificultades para aceptar los cambios en la rutina diaria del colegio			
25. Tiene dificultades con las tareas o trabajos que requieren más de una instrucción			
26. Hace rabietas o "pataletas" por cualquier cosa			
27. Cambia su estado de animo a otro			
28. Necesita la supervisión estrecha de un adulto cuando hace una tarea			
29. Se enfoca solo en los detalles sin comprender bien la idea general			
30. Tiene problemas para adaptarse a situaciones nuevas de grupos, salones, clases, etc.			
31. Se le olvida lo que estaba haciendo			
32. Cuando se le pide que busque algo se le olvida lo que debía buscar			
33. Tiene dificultades para darse cuenta de que su conducta molesta a los demás			
34. Tiene dificultades para encontrar formas alternativas de resolver los problemas			
35. Tiene buenas ideas, pero no las aplica en los trabajos escolares			
36. Deja los trabajos sin terminar			
37. Se siente perdido(a) o agobiado(a) si las tareas son extensas			
38. Tiene dificultades para pensar o reflexionar antes de actuar			
39. Tiene dificultades para terminar su tarea o talleres			
40. Habla demasiado acerca de un tema			
41. Calcula mal el tiempo para terminar sus tareas o sus exámenes			
42. Interrumpe a los demás			
43. Es impulsivo(a)			
44. No se da cuenta de que su conducta produce reacciones negativas en los demás			
45. Se levanta de su silla sin permiso durante las clases			
46. Cuando se encuentra en grupo tiene problemas para controlar su conducta			
47. Se descontrola mucho más en comparación con sus amigos			
48. Frente a una situación nueva reacciona mucho más intensamente que los demás niños			
49. Comienza sus tareas a última hora			
50. Tiene dificultades para comenzar sus tareas			
51. Su estado de ánimo es influenciado muy fácilmente por la situación			
52. Tiene dificultades para planear sus actividades escolares de forma anticipada			
53. Se queda pegado(a) en un solo tema o en una sola actividad			
54. Tiene dificultades para saber cuáles tareas son fáciles y cuáles son difíciles			
55. Habla en voz alta, grita o hace mucho ruido en las clases			

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

N = Nunca

O= en Ocasiones

F = Frecuentemente

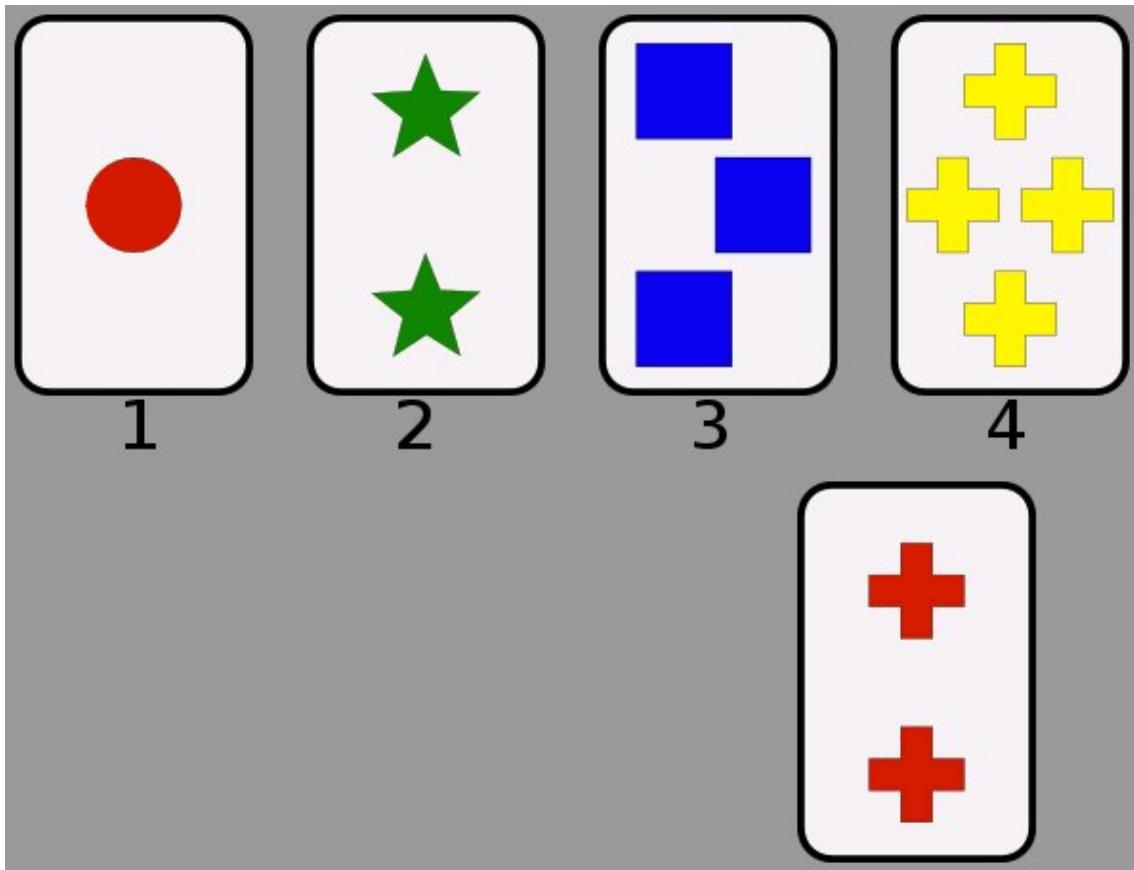
S = Siempre

N O F S

56. Tiene dificultades para organizar los trabajos que debe presentar por escrito				
57. Se comporta más alocadamente o más descontroladamente que los demás estudiantes				
58. Tiene problemas para frenar sus actos				
59. Se mete en problemas si no está bajo la supervisión de un adulto				
60. Tiene dificultades para recordar la información que se dio pocos minutos antes				
61. Su trabajo es desordenado				
62. Cuando tiene problemas se siente frustrado durante mucho tiempo				
63. Tiene dificultades para tomar la iniciativa				
64. Sus rabietas son intensas, pero de corta duración				
65. Tiene dificultades para darse cuenta de que algunos de sus actos molestan a los demás				
66. Tiene reacciones exageradas frente a cosas poco significativas				
67. Tiene dificultades para encontrar sus cosas en el salón de clases o en el pupitre				
68. Deja su rastro de cosas por todas partes				
69. Tiene dificultades para prever las consecuencias antes de actuar				
70. Cuando se queda atrancado en un problema tiene dificultades para encontrar soluciones alternativas				
71. Los demás tienen que arreglar las cosas que el deja desordenadas				
72. Se molesta con mucha facilidad				
73. Su pupitre está desordenado				
74. Tiene dificultades para esperar el turno				
75. Tiene dificultades para comprender que sus calificaciones tienen que ver con sus tareas y exámenes				
76. Las calificaciones en sus exámenes son insuficientes a pesar de conocer bien los temas				
77. Tiene dificultades para terminar los trabajos que debe entregar a largo plazo.				
78. Tiene mala caligrafía (su letra es fea y no se entiende)				
79. Tiene que ser supervisado de cerca				
80. Tiene problemas para pasar de una actividad a otra				
81. Es inquieto (a)				
82. Cuando habla o conversa tiene dificultades para mantenerse en el tema				
83. Dice las cosas de manera brusca, como sin pensar				
84. Dice las mismas cosas una y otra vez				
85. Habla cuando no le corresponde				
86. Tiene dificultades para prepararse bien para las clases y sus exámenes				

Anexo III

Ejemplo de Test de Clasificación de Cartas de Wisconsin



Nota: La figura que aparece aislada en la parte inferior de la pantalla (en este caso, dos cruces rojas) va variando a lo largo de la tarea. Sin embargo, las otras cuatro figuras situadas en la parte superior permanecen estáticas durante la tarea.

Anexo IV

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS PARTICIPANTES

(Los artículos se refieren a la Ley de Investigación Biomédica, BOE 4 de julio de 2007)

D./Dña. _____ con D.N.I. _____
y fecha de nacimiento _____.

Declaro que:

1. He leído (o me han leído) la hoja de información del proyecto que se me ha entregado por parte del investigador responsable del proyecto:
2. He comprendido la investigación que se va a realizar con mi participación y he tenido la oportunidad de resolver cualquier duda al respecto.
3. Asimismo, se me ha informado de que:
 - a. Se hace constar que el participante manifiesta expresamente decir la verdad en sus respuestas para garantizar los datos reales sobre su estado físico, salud o los que se soliciten (art. 23.1.L.I.B).
 - b. Tengo derecho a no otorgar mi consentimiento a participar y a revocarlo en cualquier momento del estudio (art. 4.3.L.I.B).
 - c. La falta de consentimiento a iniciar el estudio o su revocación una vez iniciado no me supondrá perjuicio alguno (en cualquier derecho) o discriminación (art. 4.4 y 6. L.I.B.).
 - d. Seré informado, si así lo deseo, de los datos que se obtengan durante la investigación (art. 4.5 y 27.2.L.I.B.) y de la forma de obtener dicha información (art. 15.2. .L.I.B).
 - e. Tengo derecho a decidir que no se me comuniquen los datos de la investigación (con las excepciones legales pertinentes) (art. 4.5.L.I.B).
 - f. Los datos que se obtengan con mi participación en la investigación son anónimos y si al publicarlos hay que mencionar mi nombre será precisa mi autorización (art. 15.2.L.I.B)

Síndrome de Tourette: Una propuesta de investigación

4. Acepto participar voluntariamente en el proyecto, con lo que doy mi autorización a que se me realicen las siguientes pruebas:
 - a. Intervención farmacológica y/o conductual (en su caso).
 - b. BRIEF®-2. Evaluación Conductual de la Función Ejecutiva.

He comprendido que mi participación es voluntaria. Mi participación en este proyecto está cubierta por un seguro responsabilidad civil.

- a. Autorizo la utilización de imágenes con fines docentes y científicos con absoluto respeto de mi intimidad.
- b. En caso de que mis muestras biológicas vayan a ser utilizadas en otra investigación, debe contar con mi autorización.

Firma del participante
y Lugar

Firma del investigador

Fecha