

Educar a compañeros de niños y jóvenes con Síndrome de Tourette¹

Nota: Algunas investigaciones realizadas sugieren que los niños con tic [visibles] son objeto de burla y que, en algunos casos son rechazados por ello. La investigación preliminar efectuada para evaluar si los programas de educación de los compañeros podrían introducir mejoras en la situación, sugiere que podrían derivarse ciertas ventajas de educar a sus compañeros sobre la incidencia y problemas de los tic en el alumno. Las sugerencias que a continuación se hacen están únicamente basadas en mi experiencia de los últimos 15 años en materia de organización y dirección de programas de educación de compañeros, y no en resultados de investigaciones formales. Las sugerencias formuladas están pensadas para una exposición en el aula, pero pueden modificarse para uso de padres que deseen educar a los amigos de su hijo o hija.

La longitud y profundidad del programa/curso dependerá de la edad de los chicos. La siguiente información es algo que debe recordar si usted programa un curso para niños de 7-11 años.

- Planifique una presentación de 20-30 minutos, sin exceder este tiempo; antes bien, redúzcalo si es posible. Recuerde que la capacidad de atención a estas edades no es la de un adulto. Ocasionalmente yo he tenido grupos que se “han metido tanto” en la discusión que, a la hora de la verdad, se superó ese tiempo. Pero, en general, hágala breve, delicada y asegúrese que utiliza el vocabulario adecuado a la edad del grupo.
- La asociación nacional estadounidense “Tourette Syndrome Association” cuenta con varias viñetas en video que pueden utilizarse para mostrarlas en la clase como parte de la formación de los alumnos. La descripción de tal material puede encontrarse en inglés en su página web <http://www.tsa-usa.org>. “Danya International” (www.danya.com) también tiene un vídeo realizado a tales efectos de educación de compañeros. Con los niños muy pequeños el material que puede utilizar es la lectura de un libro del tipo de “Taking Tourette’s Syndrome to School” de W. Krueger (se compra por <http://www.amazon.com>)
- Recuerde que ha de decir a los niños que el Síndrome de Tourette (S.T.) no es una enfermedad mortal. Nosotros lo sabemos, pero ellos no y es posible que se asusten.
- Recuerde decir a los niños que no es posible contraer el S.T. por contagio de su compañero de clase. Nuevamente, nosotros también lo sabemos, pero ellos no lo sabrán a menos que usted se lo diga.
- Asegúrese de explicarles que los tic cambian, para que en el futuro toda la clase tenga los conocimientos básicos como para comprender por qué su compañero de clase tiene en este momento síntomas que no coinciden con lo que usted les contó ese día.

Esté preparado para recibir preguntas del tipo de:

- “¿Cómo lo contrajo?”. Normalmente les explico que el niño lo heredó (asumiendo que sé que existe un historial familiar), de la misma forma que todos

los niños heredan el color de los ojos, el color de la piel, el talento, etc. de sus padres.

- “¿Se puede curar?” Mi respuesta es directa: “No, pero la parte buena es que [el nombre del niño o la niña] probablemente mejorará cuando llegue a la adolescencia –puede que ahora resulte difícil durante cierto tiempo- si todos nos ponemos a intentarlo y ayudamos a [nombre]”.
- “Si ahora no lo tengo, ¿puedo cogerlo?. Normalmente contesto que no tengo forma de saberlo con total certeza, pero que si los padres no lo tienen entonces, probablemente, ellos tampoco lo tendrán.

Cuando explique en qué consiste el S.T. a niños pequeños, utilice ejemplos a los que ellos se puedan remitir (como tener hipo). Yo siempre pregunto a la clase que cuántos niños han tenido hipo. Cuando todos levantan la mano, les pregunto si pueden dejar de tener hipo simplemente porque quieren que desaparezca. Y de esa forma comparo los tic con el hipo: “¡no lo habéis planeado, no lo queréis, realmente no podéis parar, y se irá cuando sea bueno y esté listo para hacerlo, y no hasta entonces!”. Los niños también pueden hacerse una idea de lo incómodo que uno se siente si el hipo llega a hacer daño o dura demasiado tiempo.

Uno de los principales objetivos de la presentación es promover la empatía, no la lástima. Normalmente pregunto a los niños cómo se habrían sentido si tuviesen que hacer ruidos en voz alta o movimientos extraños. Entonces les pregunto cómo les gustaría que reaccionarían ante ellos los demás si se vieran obligados a hacer ruidos y movimientos. La mayoría de los chicos generarán la estrategia de “Me gustaría que los ignoraran”. A lo que toda entusiasmada les respondo: ¡Excelente! Esa es la mejor estrategia, ¡ignorar los tic!”. Alguna vez me he encontrado con niños que preferían que sus compañeros no ignorasen los tic, sino que les hicieran algunos comentarios solidarios si estaban pasando por un mal momento. Siempre que es posible, hablo con el niño (para el que se ha organizado el curso de educación de compañeros) antes de hacer mi presentación del S.T., con la intención de indagar sobre lo que a él o ella le interesa más que entienda su clase y cómo le gustaría que ésta reaccionase. Yo jamás “empujaría” a tales niños a que estuvieran presentes durante el tiempo que dure el programa de educación de sus compañeros, pero sí se lo recomendaría. Algunos niños sienten una terrible ansiedad en relación a las reacciones de sus compañeros, por lo que prefieren no estar presentes. Si el niño se siente nervioso sobre la posibilidad de que se ejecute el programa de educación de sus compañeros, yo lo postpondría hasta que sea él quien marque el momento adecuado. Personalmente no creo que deba “sacarse a los niños de sus casillas” y, realmente, no podemos garantizarles que todos sus compañeros vayan a mostrarse comprensivos y dispuestos a ayudarles. Hay que reconocer que es posible que algunos niños de la clase, una vez que oyen hablar del S.T., pueden utilizar ese conocimiento para molestar o atormentar al niño o la niña afectada y, recuérdese también, que al habar a la clase sobre el compañero con S.T. estamos desvelando información médica confidencial sobre el niño, por lo que necesitamos la autorización de los padres.

Si el niño afectado quisiera ayudar a dar el curso o conducirlo él mismo sería estupendo, ya que ello le permitiría aprender a defender sus propios intereses. Pero, de nuevo,

jamás “empujaría” al niño a que lo hiciera, aún cuando se encuentre en el propio aula. Antes de entrar hablo con él, en privado, para decirle que no acudiré a él salvo que quiera que yo lo haga, pero que si quiere incorporarse a explicar algo, a mi me encantaría contar con su ayuda.

Sí les hago que vean una película, sólo será una vez les haya preparado para ello y tras la película, hablamos y comentamos lo que hemos visto y tratamos de responder a las preguntas y comentarios. Normalmente hago el intento de hablar a la clase sobre algunas personas famosas que tuvieron S.T. y les hablo de los niños con S.T. que conozco y les cuento lo que pueden hacer.

El mensaje es sencillo: los niños con S.T. se “fabrican” en todo tipo de formas y tamaños, de la misma forma que el resto de los niños, pero que aquellos se diferencian tan sólo en que tienen la enfermedad de los tic que parece rara si no se sabe en qué consiste. Pero que ahora que ellos ya saben lo que es, saben que lo mejor es ignorarlo o, simplemente, mostrarse colaborador con su compañero.

Tras un curso de estas características, probablemente notarán un efecto de “luna de miel” en el que los compañeros se mostrarán más agradables con el niño. Pero hagan el seguimiento a lo largo del tiempo y observen si la conducta de los compañeros cambia de hecho en relación al niño. ¿Se ha integrado al niño en más actividades en el recreo? ¿Se le está invitando a más fiestas de cumpleaños? Es posible que haya que convocarles a algunas sesiones de toma de conciencia, en diferentes momentos a lo largo del curso.

Finalmente, aunque he impartido numerosos cursos de educación de compañeros sobre el Tourette, de hecho prefiero no montar un programa “sólo sobre Tourette” ya que son muchas las enfermedades que afectan a los niños. Si su centro escolar o Comunidad puede crear un “programa sobre diversidad”, los alumnos pueden acercarse a varias enfermedades, y cuantos más niños haya afectados por una de las enfermedades, más probabilidades habrá de que puedan aceptar las diferencias de los otros alumnos.