

LA SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE I LA SEVA INCIDÈNCIA EN ELS ENTORNS EDUCATIUS ESCOLARS

Presentació REL·LA



Barcelona,
5.11.2024



1859-1904

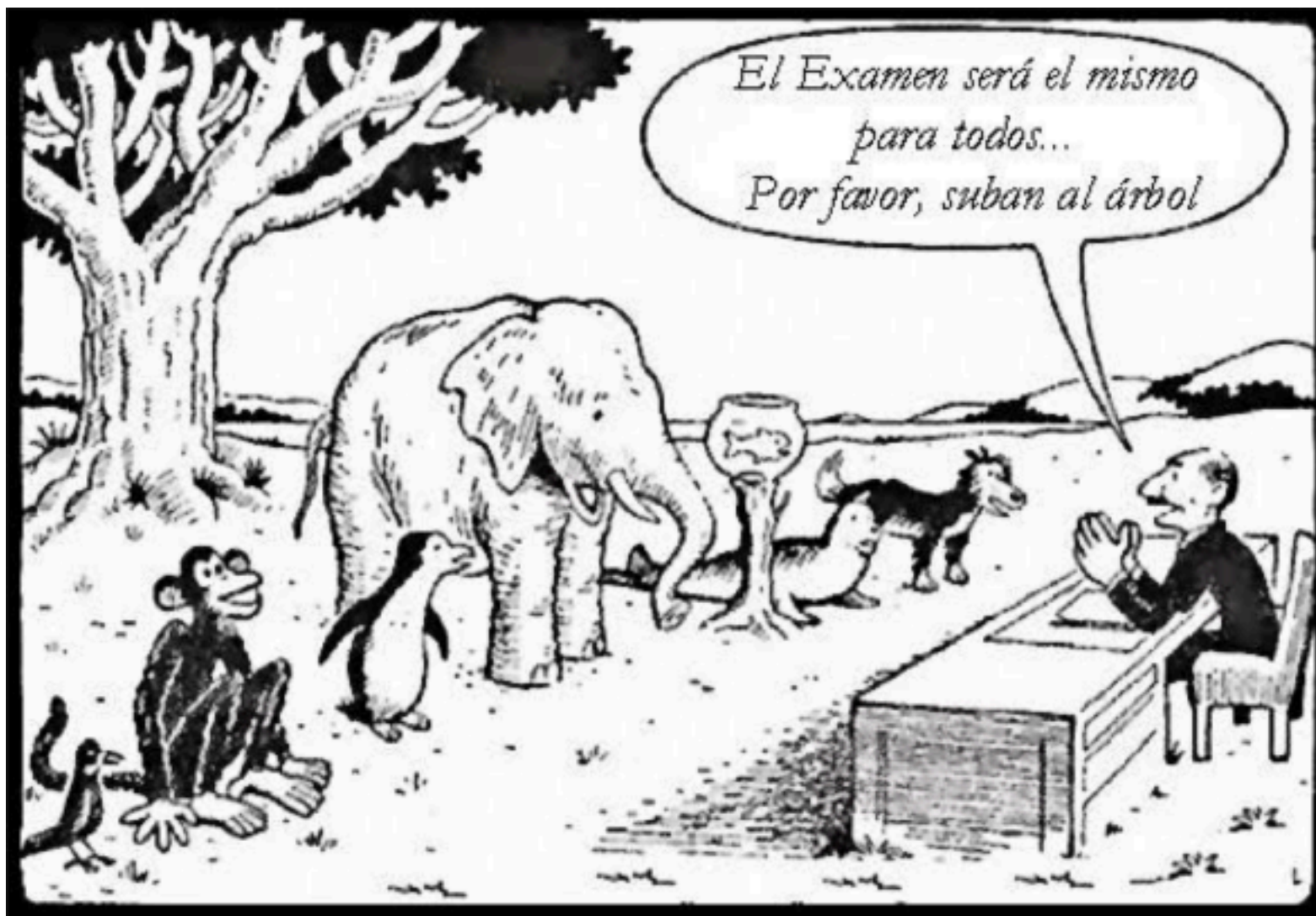
ToUReTtE
ASSOCIACIÓ CATALUNYA



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya





Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

3

2.- DOCUMENTALS

Alguns exemples trets de “I have Tourette’s...”

http://www.dailymotion.com/video/x6swmv_sindrome-de-tourette_school#.UT700hzXCox 5’6”

o bé

http://www.dailymotion.com/video/xxis6t_sindrome-de-tourette-tics-y-obsesiones_school 4’6”

o bé TVE Redes

<http://www.youtube.com/watch?v=SWSeAVVekW4>

<https://www.youtube.com/watch?v=R9rLslyqsBM>

<https://www.youtube.com/watch?v=B30wRrswU9o>:

del minut 1 al 3.40 i a partir de 7.23

<https://www.youtube.com/watch?v=HFwQtiHW0eA>



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

Què és la síndrome de

Gilles de la Tourette (ST)

DSM V

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition, Text Revision (American Psychiatry Association, 2013).

Diagnostic criteria for Tourette's Disorder

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

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

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

C.- Onset is before 18 years.

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

Què és la síndrome de Gilles de la Tourette (ST) Mites

No és veritat que les persones amb la ST • Pateixen una **malaltia mental**, un trastorn psiquiàtric

- **S'encomana**
- **L'origen** del trastorn és **psicològic**
- Són **maleducats** (diuen paraules malsonants...)
- Són **ganduls**
- **Poden controlar** els seus moviments i sorolls
- **No poden tenir una vida productiva i**
raonablement **satisfactòria**



...



Associació Tourette Catalunya

Què és la Síndrome de Gilles de la Tourette (ST)

Sí que és **veritat** que

- És un trastorn **neurològic**
- Té una **distribució homogènia** entre la població mundial
- Pot crear, i crea, greus **dificultats socials** • **No té cura farmacològica** específica (de moment)... • Té **tractaments pal·liatius** (psicoeducatius, farmacològics, alternatius...)



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

7
7

Associació Tourette Catalunya

Tipus

- *Pur* (només tics)
- *Completament desenvolupat* (ecolàlia, coprolàlia...)
- *ST plus* (amb trastorns associats: TDAH, TOC...)

Cal un
diagnòstic ajustat a la persona,
amb els factors de caràcter, personalitat i educació que
la fan diferent de qualsevol altra



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

Trastorns associats

- TDAH: al voltant del 70%
- TOC: entre el 30% i el 60%
- Trastorn de llenguatge
- Trastorn oposicionista desafiant
- Depressió
- Trastorn bipolar
- ...

(Woodrich, 1998)



La comorbiditat és la “normalitat”



Ramon Pujades i
Beneit -
rpujades@gmail.com



Associació Tourette Catalunya

Algunes dades quantitatives

Prevalença

- en la població en general: **0,4% - 1,85%**
- en Educació Especial: **6% - 7%**
- En el darrer Congrés Internacional (Londres 2013) es dóna la xifra de **0'1%**

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

No hi ha diferències per races, cultures o altres.

Internacional Scientific Symposium on Tourette Syndrome 2007 ; Lillehammer, Noruega, organitzat pel *Norwegian Resource Center for AD/HD, Tourette Syndrome and Narcolepsy*.
<http://www.tourette2007.net/default.aspx?id=1093>



6.- Algunes dades quantitatives

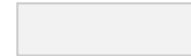
35
30
25
20
15
10
5
0

Prevalença en l'estudi

Distribució per sexes

80
70
60
50
40
30
20
10
0
Nens Nenes





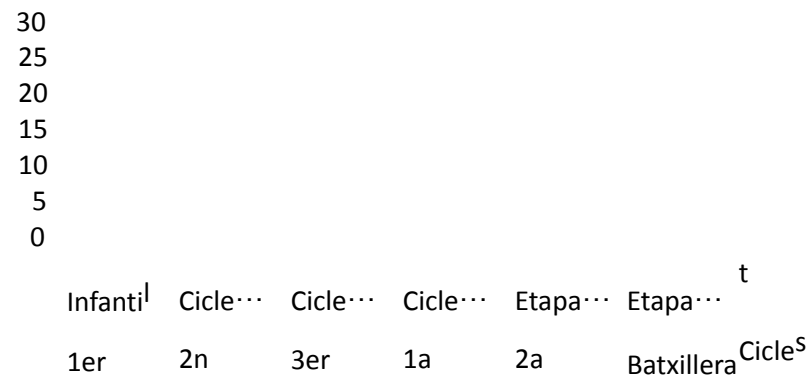
**Aquesta proporció s'acosta a la que donen els estudis (70% nois,
30% noies)**



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com
Associació Tourette Catalunya

Algunes dades quantitatives

Alumnes per cicles educatius. Total: 88



Interpretació

La ST s'aguditza durant la preadolescència: 2n i 3er cicles de Primària i primera etapa de l'ESO: 58 alumnes.

A la segona etapa de l'ESO: 18 alumnes.

Batxillerat i Cicles: 4 alumnes

Pel que fa a **etapes posteriors** (ensenyaments no obligatoris) podem fer dues interpretacions:

L'alumnat afectat desapareix del sistema educatiu a causa de les seves dificultats

L'alumnat afectat entra en una etapa de millora dels símptomes



Ramon Pujades i
Beneit -

rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya



El diagnòstic

- **El diagnòstic és clínic**, és a dir, a partir de l'observació de la conducta.
- Acostumen a fer-lo **neuròlegs** principalment però també **psiquiatres**.

- No hi ha “proves” que puguin detectar l’afectació (electroencefalogrames, tacs, ressonàncies magnètiques... donen sempre resultats negatius).



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

El diagnòstic

L’etiquetatge diagnòstic, tal com l’anomena Marshall B. Rosenberg, pare de la Comunicació No Violenta, **pot acabar tenint efectes negatius** en la mesura que **crea prejudicis, opinions anticipades i limitacions** a l’hora de poder treballar i canviar aquests judicis. Darrere de cada sentiment expressat –els nervis, la vergonya, l’ansietat, l’avorriment, la tristesa, l’alegria, la seguretat, la

tranquil·litat...— s'amaga una necessitat coberta o una necessitat no coberta.

Elena Montiel, Educadora social de l'EAIA del Baix Empordà i pedagoga, Noranta-vull grisos a *Perspectiva Escolar*, núm. 386. <http://www.blogrosasensat.org/2017/03/noranta-vuit-grisos.html>



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

15

Els símptomes

Característiques

Evolució

- Fan **intermitències**: apareixen i desapareixen... i tornen a aparèixer... i a desaparèixer...
- S'**aguditzen** durant la primera adolescència (10-11 anys)

- Poden **minvar** durant períodes d'intensa concentració
- Acostumen a **minvar** a partir de la tardoadolescència
- En alguns casos **desapareixen** en l'edat adulta



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

Els símptomes

Exemples

TICS MOTORS SIMPLES

- Parpellejar
- Posar els ulls en blanc
- Fer rodar els ulls
- Fer batzegades amb el cap o les espatlles
- Moure els braços descontroladament

- Escurar-se la gola
- Fer ganyotes
- Tamborinar
- Torçar el coll
- Moure sobtadament les cames

... i una llarguíssima llista més

Ramon Pujades i
Beneit -

rpujades@gmail.com

17

Associació Tourette Catalunya

17

Els símptomes

Exemples

TICS MOTORS COMPLEXOS

- Saltar
- Doblegar els genolls
- Doblegar tot el cos

- Fer girs
- Amagar l'estómac
- Fer sèries de tics motors simples
- Aplaudir
- Tocar-se un mateix, els altres o objectes
- Fer gestos obscens
- ...



Ramon Pujades i
Beneit -
rpujades@gmail.com



Associació Tourette Catalunya

Els símptomes

Exemples

TICS MOTORS COMPLEXOS

“especials”

- Autolesionar-se
- Tocar els altres
- Tocar els altres en les parts íntimes (copropràxia)
- ...



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

19
19

Associació Tourette Catalunya

Els símptomes

Exemples

TICS VOCALS SIMPLES

- Ensumar repetidament

- Aclarir-se la gola
- Fer rolls amb la boca (fluixos i forts, crits...)
- Tossir repetidament
- Canviar de ritme usual en la parla
- Canviar la intensitat de la parla
- Quequejar, “lladrar”, udolar
- Xisclar

...i una llarguíssima llista més



Ramon Pujades i
Beneit -
rpujades@gmail.com



Associació Tourette Catalunya

Els símptomes

Exemples

TICS VOCALS COMPLEXOS

- Repetir paraules o frases
- Dir paraules o frases sense sentit en el context
- Dir paraules o frases inoportunes
- Parlar amb veu immadura
- ...

Recordem que la ST ha estat descrita també com a incapacitat per a la desinhibició



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

Els símptomes

Exemples

TICS VOCALS COMPLEXOS

“especials”

- Repetir el que un altre acaba de dir (**ecolàlia**)
- Repetir el que un mateix acaba de dir (**palilàlia**)
- Dir paraules o frases obscenes de tipus sexual i/o racial (**coprolàlia**)



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

22
22

Associació Tourette Catalunya

Els símptomes
Exemples... “especials”

ATACS SOBTATS DE RÀBIA

- Es manifesten en atacs verbals extrems, agressions físiques, ferides i destrosses en els béns
- No són típics de la manera de comportar-se usual de la persona afectada
- Difereixen en “magnitud” de les conductes de ràbia “normals”
- Incontrolables: **no poden ser inhibits.**
- Són els símptomes més **angoixants i desconcertants** de la ST. Sovint són mal interpretats



Ramon Pujades i
Beneit -

rpujades@gmail.com



Efectes secundaris d'algunes medicacions

- Somnolència, ensopiment
- Intranquil·litat
- Síntomes depressius
- Reaccions al·lèrgiques
- Baixa capacitat de concentració
- Pensament alentit
- Augment de pes
- ...



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

Els símptomes

Característiques

**CADA PERSONA TÉ EL SEU
PROPI QUADRE DE
SÍMPTOMES**



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Els símptomes

Els mestres i educadors/es, en contacte
diari amb els nens i nenes, són
observadors privilegiats
a l'hora de fer una
detecció precoç
dels símptomes i donar el senyal d'alerta
a les famílies



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

Els símptomes

Senyals d'alerta...

Alguns indicadors de cara a una possible detecció precoç

Cal parar atenció a l'aparició de **fenòmens “nous”**

- com • Tics (motors i vocals alternats o alhora)
- Baix rendiment escolar
- Dificultats socials (mala relació amb els companys)
- Dificultats en la parla
- Rebuig a l'escola
- Comportament estrany a casa, referit pels pares

• ...



Ramon Pujades i
Beneit -

rpujades@gmail.com



Tractament per als tics

- **No hi ha un fàrmac específic que a la ST.** • Per tant, l'**objectiu** del tractament, ara com ara, **no és eliminar el tics** sinó **reduir-los** fins al punt que no siguin motiu de discapacitació psicosocial.
- Així **s'evitarà**
 - la **frustració** per no haver aconseguit eliminar-los – els **malentesos amb l'entorn** i la seva **hostilitat** – la **sobremedicació** en l'intent d'eliminar-los

ROBERTSON MM, STERN JS (2000) Gilles de la Tourette syndrome: symptomatic treatment based on evidence.

Eur Child Adolesc Psychiatry 9 (Suppl 1):I60–I75



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

28

Associació Tourette Catalunya

Tractament per als tics

Síntomes

lleus Síntomes

moderats Síntomes
greus

Monitoratge Psicoeducació

Discapacitació psicosocial
Preferència del nen/pares
Disponibilitat de la intervenció

de la
Medicació
(consultar la guia corresponent sobre
aquest tema)

Inversió d'hàbits Exposició i prevenció
Creuar
resposta

Resposta

Resposta

satisfactòria
després de 10
sessions?

Continuar Continuar

satisfactòria
després de 10
sessions?

En part Sí No No Sí En part

Acabar Acabar

Si les dues intervencions són insatisfactòries,
cal prendre en consideració la medicació o la
combinació amb la medicació

VERDELLEN, Cara. GRIENDT, Jolande van de. HARTMANN, Andreas. MURPHY, Tara. The ESSTS Guidelines Group. *European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions*. Eur Child Adolesc Psychiatry

Associació Tourette Catalunya



(2011) 20:204–205.

Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com



29

Tractament psicossocial

- **Comprehensive Behavioral Intervention for Tics (CBIT):** •
 - Entrenament per detectar els “senyals premonitoris” •
 - Entrenament per ser conscient dels tics
 - Entrenament per fer una conducta incompatible
 - Canvi d’activitats que poden aguditzar els tics
 - Esforç de concentració
 - Resultat: 50% de casos de reducció significativa dels tics. En algun cas, desaparició

WOODS, Douglas W., PIACENTINI, John C., WALKUP, John T. (2010) *Comprehensive Behavioral Intervention for Tics in Children with Tourette Syndrome*. Tourette Syndrome Association. New York.



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

30

Tractaments alternatius

- Supplements nutricionals
- Acupuntura
- Homeopatia
- EFT
- Dieta sense gluten: <http://www.omicsgroup.org/journals/tourette-syndrome-and-noncoeliac-gluten-sensitivity-clinical-remission-with-a-glutenfree-diet-a-description-case-2167-0277.1000183.pdf>



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

31

3
2

Els pares

Com se senten els pares:

Negació: sovint reforçada pels mateixos metges i familiars.

Fugida: anar saltant de teràpia en teràpia, de clínica en clínica, de metge en metge fins que sentim el que NOSALTRES volem sentir.

Culpa: per haver transmès aquesta condició i retrets mutus entre la parella.

Por: per allò desconegut. No hi ha pauta d'evolució ni predictibilitat.

Enveja: de les famílies sense aquest problema.

Negociació: *“Potser li passarà si canviem de lloc o altres circumstàncies”.*

Ira: per les deficiències en el diagnòstic, no acceptació de l'entorn...

Aïllament: sensació que ningú més no es preocupa pel nostre fill ni entén els que ens passa.



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com



Dificultats a l'escola

Dificultats d'aprenentatge

Les persones afectades per la ST tenen

coeficient intel·lectual igual o superior a la mitjana però tenen dificultats:

- de lectoescriptura, a causa dels tics motors
- disgrafia:
 - lentitud i laboriositat en l'escriptura

- rampes a les mans i els dits
- escriptura descurada (irregular en la redacció i en els marges, mala cal·ligrafia...)



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

33

33



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

Dificultats a l'escola

Dificultats d'aprenentatge

- Dificultat a **copiar** d'un llibre o de la pissarra
- Dificultat a **traspassar el pensament al paper**
- Dificultat a l'hora **d'anotar els deures**
- Dificultats d'**atenció** (a part del possible TDAH, perquè la posen a controlar els tics)
- Dificultats per **treballar en grup**
- Dificultats **d'organització de l'espai i el temps** (funció executiva)
- Dificultats a **canviar de tasca**
- **Deixadesa**

• ... 36



Dificultats a l'escola

Dificultats d'aprenentatge

I, en conseqüència:

- Baix rendiment escolar
- Absentisme
- ... i possiblement,

fracàs escolar



Dificultats a l'escola

Dificultats psicosocials (endògenes)

- No acceptació del propi trastorn
- Baixa autoestima
- Inseguretat, angoixa, ansietat
- Manca d'habilitats socials
- Desinhibició (manca de “frens mentals”)
- Respostes desmesurades a les agressions
- Trastorn de la funció executiva
- ...



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Dificultats a l'escola

Dificultats psicosocials (endògenes)

- Conductes immadures (maduren més lentament)
- Rebuig al suport per no singularitzar-se
- Inconstància
- Propensió a l'addicció a les drogues
- ...



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Dificultats a l'escola

Dificultats psicosocials

(exògenes)

- Per part del ***professorat***
 - Incomprensió o indiferència
 - Sospites infundades
 - Recurs a la disciplina (càstigs, expulsions...)
- Per part del ***companys***
 - Incomprensió i “etiquetes negatives” (“està boig”...)
 - Aïllament
 - Objecte d’assetjament...
- Per part del ***mateix alumne afectat***. Sovint
 - Unir-se a companys “problemàtics”



Ramon Pujades i
Beneit -

rpujades@gmail.com



Dificultats a l'escola

Dificultats psicosocials

Es tracta del **problema més greu** perquè condiciona el seu *benestar* present i una *vida raonablement satisfactòria* en el futur.



Ramon Pujades i
Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

Estratègies a l'escola

Requisits previs

Els educadors/es han de

- Tenir bona **predisposició**. (Es tracta d'un infant, no només de símptomes)
 - Tenir bona **formació i informació**
 - Fer-se càrrec de la **complexitat** de la ST •
- Treballar en equip** i abordar els problemes amb coherència (personal docent i no-docent)
- Tenir **bona relació amb les famílies**
 - Tenir **empatia** amb la persona afectada i la família...



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Estratègies a l'escola

Actuacions concretes

Els mestres o professors/es a classe •
Han de tenir i donar informació a tota
l'escola (*Al frente de la classe* minut 30' i 35'18) •
Utilitzar els serveis de suport de persones expertes •
Amb el consentiment o/i participació de l'alumne/a
afectat/da

Ignorar els tics.

Demandar que els supprimeixin és fer-los distreure de
les feines de la classe i crear-los estrès

Cal “normalitzar” els tics



Ramon Pujades i
Beneit - rpujades@gmail.com

Estratègies a l'escola

Els mestres o professors/es a classe

- Assignar-lo a una **classe ordinària** moderadament estructurada
- Ocupar un **lloc** on els **tics siguin menys molestos** per als companys i per a l'alumne afectat quan se sent observat
- **Deixar sortir** de classe quan els símptomes s'intensifiquen
- Prendre en consideració un **suport adicional** (vetllador/a...) a la classe o durant els temps desestructurats

...





Estratègies a l'escola

Els mestres o professors/es a classe

- Recollir informació sobre **les hores més productives** del dia per a l'infant
- **Pal·liar la disgrafia** (ús de l'ordinador, informes orals, aparell enregistrator, “secretari” d'apunts...)
- **Escurçar o fragmentar** les tasques
- Donar **més temps** per als exercicis i els exàmens (o escurçar-los) o fer-los fer **oralment**
- Fer els **exàmens fora de la classe**
- Utilitzar el “**Catàleg d'adaptacions**” de la TSA...

Imaginació i creativitat per part dels educadors/es...



Associació Tourette Catalunya

Estratègies a l'escola

Els mestres o professors/es a classe

- A més d'una bona predisposició...
 - **Tranquil·litzar-se** i prendre's temps per pensar
 - **Repetir les normes** abans que castigar
 - **Evitar factors d'estrès**: canvis sobtats, períodes desestructurats...
 - Donar molta **importància al llenguatge no-verbal...**

Una observació benintencionada però feridora pot

tenir un efecte terrible en l'infant



Ramon Pujades i
Beneit -
rpujades@gmail.com



46

46

Associació Tourette Catalunya

Estratègies a l'escola

Els mestres o professors/es

**Empatia, assertivitat,
creativitat, tolerància, sentit
comú, sentit de l'humor i...**

PACIÈNCIA!!!



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

47

Estratègies a l'escola

“Tot el que jo volia dels meus professors era que m’entenguessin i que m’acceptessin. Més enllà dels

***meus tics i sorolls, sóc una
persona com qualsevol altra.”***



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

48

48

Associació Tourette Catalunya

Estratègies a l'escola

Estratègies socialitzadores

Per al personal educador

- **Informar**

- A part de la **societat en general**, feina de l'Associació principalment, però també de tothom...
- **l'escola**
- i en particular el **grup classe**

- Fer participar en **grups d'habilitats socials**
- Recórrer al **terapeuta del llenguatge**
- ...



Ramon Pujades i
Beneit -

rpujades@gmail.com



49

49

Associació Tourette Catalunya

Estratègies a l'escola

Estratègies socialitzadores per al personal educador

- Ensenyar **causes i efectes**
- **Reforçar positivament** les conductes adequades
- Buscar **possibles dificultats subjacents** (TDAH, TOC...)
- **Tractar-ho a l'hora de la tutoria** (educació en

valors...) amb el **consentiment o participació de la persona afectada**

- **Mediació en els conflictes** (si cal)
- Oferir la lectura del conte ***Mateu i els tics*** als més petits o ***Front of the Class*** als més grans, entre altres



Creativitat dels educadors/es!...

Ramon Pujades i
Beneit-

rpujades@gmail.com



50
50

Associació Tourette Catalunya

Estratègies a l'escola

Les propostes dels educadors/es

- Rebaixar les ràtios

- Educador/a de suport a l'aula
- Formació permanent i sobretot...
- Formació inicial obligatòria
- ... - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya



Ramon Pujades i Beneit.

rpujades@gmail.com

51



“Punts forts” de l'alumnat amb la Síndrome de Tourette

Informació recollida de la
bibliografia:

- Corba normal d'intel·ligència
- Dotats per a l'art, especialment la música
- Alguns són atletes excepcionals
- Amb excel·lent sentit de l'humor
- Seriosos i erudits
- ...



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

“Punts forts” de l'alumnat amb la Síndrome de Tourette

Informació recollida a les
escoles

- Intel·ligents (n=18)
- Amb interès per aprendre (n=14)
- Afectuosos/es (n=10)
- Amb bona memòria (n=7)
- Simpàtics (n=7)
- Responsables (n=5)
- Capacitats per al teatre (n=4)
- Amb sentit de l'humor (n=3)
- Imaginatius (n=3)
- ...



Ramon Pujades i
Beneit -

rpujades@gmail.com



53

53

Associació Tourette Catalunya

5
4

**“Punts forts” de l'alumnat amb la
Síndrome de Tourette**

- Informació recollida a les **escoles** (2013-2014) •
- Bon noi, bona relació amb les companys (N=16) •
- Ajuda els companys (N=10)
- Es fa estimar (N=8)
 - Sincer, noble (N=7)
 - Sociable (N=6)
 - Bona relació amb els adults, amb sentit de la justícia, “carinyós/a”, agraït, accepta els errors i demana disculpes, simpàtic (N=4)
 - Molt educat, genial per al teatre, empàtic (N=3) •
- Madur, graciós, amb sentit de l’humor, líder a la classe, bons sentiments, noble, dòcil, afectiu, juga a futbol, bona presència (N=2)



Ramon Pujades i
Beneit -

rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

“Punts forts”



N=1: Capacitat d’introspecció, actiu, busca la relació amb els altres, capacitat de fer amics, bon caràcter, tranquil, captivador,

encantador, defensa els altres, forma part de l'orquestra de l'escola, bona predisposició per superar les dificultats, innocent, receptiu, resolutiu, participatiu, responsable, agradable, sap convèncer, feliç, bon comportament, respectuosa, tolerant, personalitat marcada, discurs elaborat, força de voluntat i disciplina, interès i motivació, acceptació de les reprensions, bona presència, conscient de les seves dificultats, es relaciona amb persones de bon nivell intel·lectual, reflexiu, demana excuses quan s'equivoca, se sent estimat, obert de caràcter, als mestres els agrada parlar amb ell. Fins a unes 160 al·lusions.

I gairebé unànimement: ***són nois i noies encantadors. Es fan estimar.***

Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

55

“Punts forts” de l'alumnat amb la Síndrome de Tourette

Informació dels **pares i mares** de nens/es petits/es

- Bones notes
- Té amics

- A casa es comporta bé
- Mediadora de conflictes
- “Sembla nascut per a estudiar”
- Tothom li truca
- Es relaciona bé amb els més petits



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

56

56

Associació Tourette Catalunya

Personatges famosos amb la ST

- Napoleó (1760-1821)
- Pere el Gran (1240-1285)
- Marquesa de Dampierre (s.XIX)
- Samuel Johnson: *A Dictionary of the English Language* (1755)
- Hans Christian Andersen (1805-1875)
- André Malraux (1901-1976)

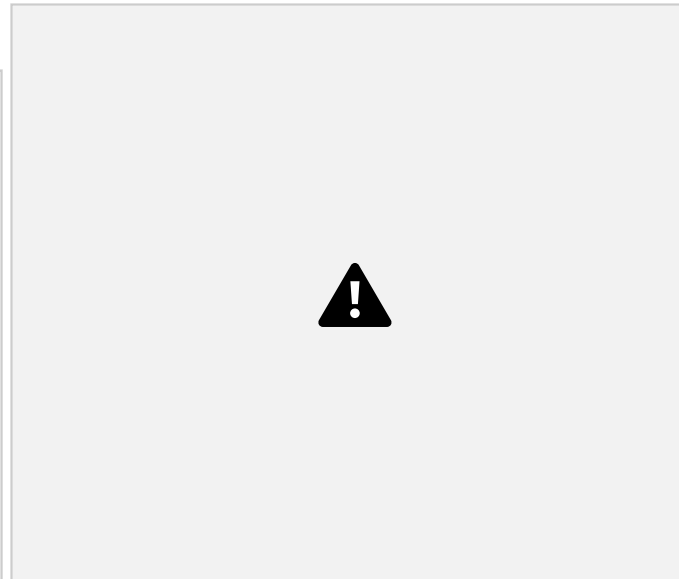
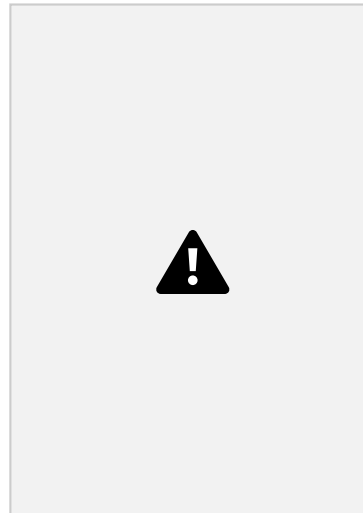
- Quim Monzó (1952-)
- Tim Howard (1979-): porter de la selecció de futbol dels EUA menys golejat en els darrers mundials.
- Bullie Eilish, The Joker, Lewis Marc Capaldi, Gardine Comfort actor, escriptor, professor universitari estatounidenc... I

molts

altres

Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

57



https://www.youtube.com/watch?v=VUpyK7-5D_U

Conclusió

És fonamental la informació!

Conèixer el trastorn i com es dóna en la

persona afectada Difondre'n el coneixement

Comprendre les dificultats de les persones afectades

Comptar amb la persona afectada

Acceptar-ho com una cosa normal, com

tantes altres (ignorar el tics!) Donar suport

**Arbitrar les estratègies més apropiades a
cada cas**

...



Ramon Pujades i
Beneit -

rpujades@gmail.com



Associació Tourette Catalunya

Conclusió

**Informació, formació, coneixement, empatia,
assertivitat, sentit comú, sentit de l'humor,
creativitat i...**

molta paciència !!!

**Educar un nen o una nena amb la ST ens
ensenya a ser
més competents en l'educació de tots els
altres nens i nenes**



Ramon Pujades i
Beneit -
rpujades@gmail.com



“Tu, professor i educador, ets
sempre el model.
Utilitza un to d'acceptació i tolerància
amb els símptomes de l'infant i així,
d'una manera natural, ensenyaràs
als seus companys com l'han
de tractar”.

Susan Conners

Recordem que les conductes s'aprenen sobretot
per imitació



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com
Associació Tourette Catalunya

Ser



diferent és la nova manera de ser normal

Different is the new normal <https://vimeo.com/53173040>

Posem,-hi una mica d'humor!!!



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya

MOLTES GRÀCIES



Presentació REL·LA

Barcelona,
5.11.2024



Ramon Pujades i
Beneit - rpujades@gmail.com

Bibliografia

Aspectes generals sobre la ST

- ARTIGAS-PALLARÈS, Josep, VENTURA MALLAFRÉ, Ester, CARMONA, Cristina. “Trastorno de Tourette” a ARTIGAS-PALLARÈS, J., NARBONA, J. (2011) *Trastornos del neurodesarrollo*. Viguera. Barcelona. pp. 409-416
- FERNÁNDEZ ÀLVAREZ, Emilio. (2004). *Entender los tics*. Barcelona: Ediciones Medici.
- OKUN, Michael O. M.D. (editor) (2017). *Tourette Syndrome. 10 Secrets to a Happier Life*.
- ROBERTSON, Mary. i CAVANNA, Andrea. (2010) *El Síndrome de Tourette*. Madrid: Alianza.
- SACKS, Oliver. (1987). Ray, el tiqueur ingenioso. A *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Barcelona: Muchnik Editores.
- SACKS, Oliver. (1997). Vida de un cirujano. A *Un antropólogo en Marte: siete relatos paradójicos*. Barcelona: Anagrama.
- VERDELLEN, Cara. GRIENDT, Jolande van de. HARTMANN, Andreas. MURPHY, Tara. The ESSTS Guidelines Group. *European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions*. Eur Child Adolesc Psychiatry (2011)
- WOOD, Douglas W., PIACENTINI, John C., WALKUP, John T., (2007). *Treating Tourette Syndrome and Tics Disorders. A guide for practitioners*. The Guilford Press. London, New York.



Associació Tourette Catalunya

Bibliografia

Aspectes educatius

- BRONHEIM, Suzanne. M.Ed. (2005). *Una guia per a l'educador de nens i nenes amb la síndrome de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Fundació Tourette.
- BRUUN, R. & RICKLER, K. (1991) *Tourette Syndrome and Behavior*. Bayside, New York: Tourette Síndrome Association.
- COLLINS, Ramona. (2005). *La disciplina i el nen amb la Síndrome de Gilles de la Tourette*. (Disponible en català i castellà a l'Associació Tourette Catalunya) •
- CONNERS, Susan. *Catàleg d'adaptacions per a Estudiants amb Síndrome de Tourette, Trastorn per Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat i Trastorn Obsessivocompulsiu*. (Disponible en català i castellà a l'Associació Tourette Catalunya)
- CONNERS, S. (1994) *Specific Classroom Strategies and Techniques for Students with TS*. Tourette Syndrome Association, Inc. New York. (Disponible en català i castellà a l'Associació Tourette Catalunya)



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

65

65

Associació Tourette Catalunya

Bibliografia

Aspectes educatius

- FAVISH, Jaqueline.(1998). *Techniques to Aid Satudents with TS in Completing Written Assignments*. New York: Tourette Syndrome Association. (Disponible en català i castellà a l'Associació Tourette Catalunya)
- HAGIN, Rosa A., (2003) *Tourette Syndrome & The School Psychologist*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York (Disponible en català i castellà a l'Associació Tourette Catalunya)
- KORMAN, Candida B. (2006). *Teens and the Tourette Syndrome*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York. (Disponible en català i castellà a l'Associació Tourette Catalunya)
- LEVI-PEARL, Sue; COHEN, Joanne E. (2003). *Understanding Coprolalia*. Tourette Syndrome Association, Inc.. New York. (Disponible en català i castellà a l'Associació Tourette Catalunya)
- PACKER, L., PRUITT, S.K. (2010). *Challenging Kids, Challenged Teachers. Teiching Students with Tourette's, Bipolar Disorder, Executive Disfunction, ACD, ADHD, and More*. Woodbine House.



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

66

66

Associació Tourette Catalunya

Bibliografia

Aspectes educatius

- PEARL, Eleanor. *Mathew and the *cs*. (conte per a infants). Syndrome Association, Inc.. New York. (Disponible en català i castellà a l'Associació Tourette Catalunya)
- PUJADES I BENEIT, Ramon. 2007. *L'alumnat amb la Síndrome de Gilles de la Tourette i trastorns associats: detecció precoç, problemàtica i estratègies per a la seva inserció en els entorns escolars ordinaris*.

<http://www.xtec.es/sgfp/llicencies/200607/memories/1710m.pdf>

- PUJADES I BENEIT, Ramon. Professorat, escola i alumnat amb la Síndrome de Tourette. *Guix*. N. 365. Juny de 2010. (Vegeu també *Infància*, n.198 (2014), p.37-40 i *Perspectiva Escolar*, n.376 (2014), p.55-60)
- PUJADES I BENEIT, Ramon. *La Síndrome de Gilles de la Tourette i la seva incidència en els processos educatius escolars*. Tesi doctoral.
- PUJADES I BENEIT, Ramon (2018). *Síndrome de Gilles de la Tourette i educació escolar*. Horsori Monogràfics, 15.
- SHIMBERG, Elaine F. (2005). *Davant de la Síndrome de Gilles de la Tourette. El punt de vista dels pares*. Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette.



Associació Tourette Catalunya

Bibliografia

Pàgines web

- <https://www.tourette.org>
- <https://www.tourettes-action.org.uk>
- <https://www.facebook.com/tourettecatalunya/>
- <http://www.xtec.es/sgfp/llicencies/200607/memories/1710m.pdf>
- [-http://www.dailymotion.com/video/x6swmv_sindrome-de-tourette_school#.UT700hzXCox](http://www.dailymotion.com/video/x6swmv_sindrome-de-tourette_school#.UT700hzXCox)
- http://www.dailymotion.com/video/xxis6t_sindrome-de-tourette-tics-y-obsesiones_school •
- <http://www.youtube.com/watch?v=SWSeAVVekW4>
- <https://www.youtube.com/watch?v=R9rLslyqsBM>
- <https://www.youtube.com/watch?v=B30wRrswU9o>:
d<https://www.youtube.com/watch?v=HFwQtiHW0eA>
- http://www.dailymotion.com/video/x6swmv_sindrome-de-tourette_school#.UT700hzXCox
- https://www.google.es/search?client=safari&rls=en&q=https+://www.medicalhomeportal.org/issue/comprehensive-behavioral-intervention-for-tics&ie=UTF-8&oe=UTF-8&gfe_rd=cr&dcr=0&ei=QV27Wue3loXY8ge9ooWoDA



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

68

Associació Tourette Catalunya

Bibliografia

pàgines web

- <http://www.omicsgroup.org/journals/tourette-syndrome-and-noncoeliac-gluten-sensitivity-clinical-remission-with-a-glutenfree-diet-a-description-case-2167>
- <http://www.medicalhomeportal.org/issue/comprehensive-behavioral-intervention-for-tics -0277.1000183.pdf>
- <http://www.lavanguardia.com/deportes/mundial/2014/20140702/54411507156/howard-capitan-america-sindrome-de-tourette.html>
- <http://eldiariodelaeducacion.com/blog/2018/01/08/inteligencia-emocional-sindrome-down-mucho-sembrar-mucho-recolectar/>
- <http://www.xtec.es/sgfp/llicencies/200607/memories/1710m.pdf> • <http://www.tdx.cat/handle/10803/390944>



Ramon Pujades i Beneit - rpujades@gmail.com

Associació Tourette Catalunya