

LA DISCIPLINA Y EL NIÑO CON EL SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

por Ramona Collins, M. Ed.

Introducción

Para la mayor parte de niños¹ con síntomas leves del Síndrome de Gilles de la Tourette (ST) la cuestión de la disciplina en casa y en la escuela puede no requerir especiales consideraciones. Muchos padres de niños con manifestaciones leves del ST no experimentan en casa la necesidad de cambiar sus expectativas por lo que se refiere a la capacidad de sus hijos para seguir las normas de un comportamiento apropiado y para observar los límites que se les fijan. Son capaces de hacer de padres de sus hijos con ST de una manera coherente con la de los otros hijos no afectados. De semejante manera, en la escuela la estructura y las normas de una clase normal son un lugar apropiado para el niño con ST y los síntomas leves que le invaden, siempre que el profesor y sus compañeros acepten sus vocalizaciones y sus maneras inusuales de comportamiento. Todo eso es positivo.

No obstante, el ST es un trastorno neuroconductual que puede variar en gran manera de un individuo a otro por lo que se refiere a su gravedad, intensidad e implicaciones en una conducta problemática. Esta reflexión pretende ofrecer unas orientaciones de ayuda para aquellos padres y maestros que se sienten perplejos sobre la cuestión de “disciplinar” a un niño que ha demostrado que un entorno “normal” tanto en casa como en la escuela no está suficientemente estructurado para fomentar el cumplimiento de las reglas por su parte.

¿Cómo podemos decir si una conducta es expresión del ST o si es simplemente rebeldía? ¿Cuándo conviene intervenir o cuándo tenemos que dejar que el niño continúe con una conducta que parece estar fuera de control? ¿En qué momento hemos de comenzar a hacerle responsable de sus actos? Brevemente, ¿cómo tenemos que enseñarle la disciplina?

Éstas son cuestiones fundamentales y muy pertinentes que con frecuencia se plantean padres y maestros que tienen a su cargo la responsabilidad principal de hacer crecer y educar a un niño con ST para que llegue a ser un adulto sano y competente.

¿Que es la disciplina?

La disciplina se define primariamente como “un entreno para actuar de acuerdo con unas reglas”. Mucha gente piensa erróneamente en la disciplina como una cuestión de castigos; esta falsa concepción oscurece la cuestión sobre qué es en realidad enseñar el autocontrol y la observancia de las reglas sociales y culturales. Para un niño con un trastorno neurológico crónico, que implica la falta de control de sus impulsos, entender y cumplir las reglas sociales es un asunto de suma relevancia.

¹ Utilizamos las palabras "niño", "niños" para designar indistintamente ambos sexos para no hacer pesada la lectura. Se reconoce que también las niñas pueden tener el ST, aunque en este caso son minoría.

Por desgracia, para algunos disciplinar a los niños con ST ha llegado a ser una cosa innecesariamente complicada. Este estudio intentará clarificar este tema para los padres y maestros encargados de dar a conocer y hacer cumplir las reglas sociales a aquellos niños que, sólo por la naturaleza de su trastorno - un problema de control - necesitan más este conocimiento.

Disciplina y autoestima

Padecer el ST significa enfrentarse con una serie muy compleja de condicionantes. Los criterios aceptados para diagnosticar el ST describen solamente la punta del iceberg: es decir, los criterios observables. Se pueden observar diferentes manifestaciones de tics motores y vocales, y rituales de naturaleza consciente pero involuntaria en una persona con ST, pero *no se observan* el resto de procesos neurobiológicos subyacentes y escondidos que tienen amplias implicaciones sociales y conductuales, no sólo para la persona que padece el síndrome, sino también para aquellos con quienes convive e interactúa.

Actualmente, (como consecuencia de que padres y maestros comparten sus observaciones, además de la comunicación entre investigadores desde diferentes perspectivas profesionales) es sabido que el trastorno obsesivocompulsivo (TOC) y el trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH) aparecen con frecuencia relacionados con el ST y aumentan su complejidad. Además, ahora constatamos que los tics pueden presentarse tanto en los procesos de pensamiento como en el cuerpo. No sólo esto, sino que también reconocemos la importancia para un niño que crece con el ST de contar con un sistema de apoyo unitario con padres y maestros trabajando en equipo, para que pueda tener mejores oportunidades de llegar a la edad adulta conservando su autoestima. Sabemos que una sensación saludable sobre sí mismo le ayudará a minimizar las miradas de perplejidad y las burlas de los otros, que pueden acompañarle durante toda su vida. Una fuerte autoestima parece ser el factor principal que, en definitiva, diferenciará a los supervivientes triunfantes de aquellos que nunca encontrarán su lugar en la sociedad.

Con todo, y a pesar de toda la sofisticada investigación sobre el ST, ¿qué sabemos en realidad sobre cómo infundir este sentido de autoestima? Este observador sugiere que conocemos relativamente poco sobre el particular, porque siguiendo nuestro instinto para preservar la autoestima, nos sentimos con frecuencia indecisos a la hora de ofrecer una guía apropiada temerosos de reprimir de manera equivocada a un niño por unas acciones que podría ser incapaz de controlar. Irónicamente, esta incertidumbre, este miedo a cometer un error de apreciación es lo que con más frecuencia nos priva de dar al niño afectado la guía y la estructuración - la disciplina - que tanto necesita.

Se puede imaginar qué sensación se debe experimentar por el hecho de vivir en un cuerpo siendo consciente de que en cualquier momento puede irrumpir en sacudidas, ruidos y extraños rituales. No sólo esto sino que la mente parece tener una voluntad propia que explota en absurdos arrebatos de ponerse a contar números o que repite una y otra vez una misma frase acabada de oír en una conversación. Se puede imaginar que se tiene que habitar este cuerpo y soportar esta mente por un corto período de tiempo, y pronto se hará patente un hecho muy simple: la única diferencia entre tú y tus iguales es la capacidad de *control*. Tu cuerpo funciona bien, pero sólo cuando ha satisfecho sus irresistibles ganas de saltar, sacudirse, rodar tres veces y cloquear cómo las gallinas. Con el ST tu mente funciona, pero sólo cuando está temporalmente harta de contar, ordenar y repetir. Por supuesto, ¡hace falta disponer de una inmensa cantidad de paciencia para coexistir con todas estas manifestaciones del ST!

Y aún hay más: si el individuo ha de crecer hasta al edad adulta sintiéndose bien y confiado, o por lo menos en paz consigo mismo, con un saludable sentido de autoestima, lo que le hace falta hacer con sus síntomas tanto física como mentalmente es aprender a coexistir. Porque a medida que uno crece y desarrolla su personalidad en el contexto de los síntomas del ST, tanto si se medica como si no, estos síntomas se incorporan gradual pero indefectiblemente a su autoimagen. No sería él mismo sin sus síntomas; forman parte de él mismo. Aunque sea capaz de reír y de llorar, de sentir amor, dolor, esperanza, el afectado ha de hacer todas estas cosas trabajando sobre los síntomas del ST. El elemento que *no* posee para enfrentarse con los rigores de la vida - por frustrante que ello sea, el elemento de que ha sido desposeído por el conjunto de sus circunstancias neurológicas - es el elemento de *control*.

¿Qué otro regalo más apropiado y apreciado pueden entonces hacerle sus educadores para devolverle un grado de autocontrol del que no disfruta neurológicamente, que enseñarle el control que implica la autodisciplina? (Una vez más, la autodisciplina no significa aquí la supresión de los tics). ¿Que sería más valioso para él y qué le sería de más ayuda sino enseñarle cómo vivir según las reglas no explicitadas pero aceptadas por la sociedad? Ningún padre ni maestro discutiría sobre el hecho de querer para sus hijos o estudiantes una vida socialmente adaptada, relaciones satisfactorias, y una carrera en que se sienta realizado. Si pensáis en ello, estas cosas se consiguen cumpliendo las reglas para obtenerlas, las reglas que prescriben cómo han de vivir los miembros de una sociedad.

Una vez dicho esto, resulta lamentable que el tema de la disciplina se convierta con frecuencia en un tema de debate, complicado y controvertido, porque las premisas básicas de la disciplina parecen estar construidas sobre algunas ideas populares erróneas.

Ideas erróneas

Aparece una idea falsa sobre la disciplina cuando le asociamos innecesariamente la noción de *castigo*. A primera vista, disciplinar a un niño con el ST puede parecer que signifique castigarle por el hecho de tener *síntomas* del ST. Muy al contrario, lo que se espera conseguir disciplinando a este niño es infundirle un sentido creciente de la responsabilidad o autocontrol sobre su conducta en general y en particular sobre aquellos rituales, pensamientos y tics que son socialmente inaceptables porque son peligrosos o dolorosos sea para la misma persona con el ST o para los demás.

El concepto de disciplina se vuelve todavía más complicado cuando erróneamente intentamos separar la persona con el ST de los mismos síntomas del ST. En última instancia, preguntarse si una conducta es generada por el ST o si, por el contrario, es voluntaria, es una cuestión discutible porque:

1. cualquier conducta proviene del mismo individuo, no de su “parte ST” o de su “parte no-ST”, i
2. por lo que se refiere a la sociedad, una conducta inaceptable es una conducta inaceptable, independientemente de su causa.

Para vivir según las costumbres de nuestra cultura, y, en consecuencia, para conseguir la aceptación que desean y merecen, las personas con el ST **han de** ser capaces de distinguir, y al mismo tiempo aprender a **controlar** la expresión de los impulsos inaceptables. Esto se puede conseguir tanto a través de una substitución deliberada del síntoma, como aprendiendo a ser consciente de las propias situaciones potenciales de descontrol, trabajando sobre ellas creativamente.

A causa de la compleja e involuntaria naturaleza del ST, padres y profesores pueden confundirse fácilmente sobre cómo gestionar cada episodio de conducta destructiva, dolorosa o en cualquier caso inapropiada. Se pueden preguntar si hace falta hablar del episodio con el niño o simplemente pasarlo por alto una vez más. Mientras que desde el punto de vista del adulto es comprensible, pensad por un momento de qué manera esta ambivalencia por parte de sus educadores puede afectar negativamente la autoconfianza en el niño con el ST. El niño que, a causa de la falta de control de sus impulsos, está tan necesitado de experimentar una sensación de control en su vida, se encuentra a sí mismo en un mundo incomprensible de adultos intelectualmente confusos y emocionalmente hundidos, que dudan a la hora de establecer o forzar una límites, temerosos de pedir al niño que se ajuste a un nivel que quizás es incapaz de alcanzar. Esta atmósfera de incertidumbre resulta perfecta para el desarrollo de las tendencias manipuladoras del niño, que a la larga pueden convertirse en un auténtico trastorno de la personalidad y de la conducta.

Hablando con claridad: si deseamos satisfacer adecuadamente a sus necesidades, a aquellos de nosotros encargados de hacer que este niño crezca no nos sobra tiempo para debatir sobre esta cuestión. Para encontrar su lugar en medio de la sociedad en general, este niño necesita aprender explícitamente qué conductas son consideradas correctas por sus coetáneos y cuáles no. Con toda seguridad se merece la oportunidad de que se le enseñe esta distinción y de que se le guíe a través de su práctica.

Control de los impulsos a través de la desviación.

El ST aparece como un trastorno en el control de los mecanismos que gobiernan los impulsos y algunos de estos impulsos generados por el ST pueden ser socialmente ofensivos o incluso físicamente peligrosos. Un ejemplo típico es la necesidad de tocar o agarrar partes íntimas del cuerpo de otra persona. Obviamente, esta acción no será bien tolerada, y probablemente llevará al límite la capacidad de aceptación de los síntomas del ST por parte del otro. Otro síntoma que muchos encuentran ofensivo es escupir. Aunque sean legítimas expresiones de un trastorno neurobiológico, el comportamiento con connotaciones sociales negativas exige una especial guía por parte de los educadores. Esta guía requiere un cuidadoso equilibrio entre:

1. aceptación sin prejuicios del niño tal como es, independientemente de la naturaleza de sus impulsos, y

2. creatividad para ayudar al niño a imaginar conductas alternativas o adaptaciones de la conducta que a la vez satisfagan el impulso motor, vocal o sensorial y no molesten a los demás.

Por ejemplo, para satisfacer el impulso de tocar a los demás, sería razonable sugerir al niño con ST que ante todo pida permiso a la otra persona para tocarle, y, si se lo concede, tocarle en el hombro, en el brazo o en alguna otra zona poco íntima del cuerpo. De esta manera el adulto que hace de guía está aceptando al niño, incluido el ST, y el niño está reconociendo sus impulsos, y aprendiendo a vivir con el ST y a aceptarlo más que a contenerlo. Además, a través de las opciones imaginativamente creativas, el niño está aprendiendo del adulto que en la sociedad los demás también tienen derecho a ser ellos mismos y a que se respeten sus deseos.

Si el niño escupe, una solución simple pero efectiva podría ser llevar un pañuelo de tela o de papel para escupir encima suyo. De esta manera no recibirá duros reproches de los otros por una acción que no puede evitar, y será respetuoso con la sensibilidad y derechos de los demás de su entorno.

Como hemos dicho anteriormente a veces los impulsos del ST pueden empujar a una persona a comportarse de una manera potencialmente peligrosa para ella misma o para los demás. En este caso el adulto deberá ser práctico para evitar daños físicos. A veces eso puede requerir cierta dosis de imaginación para establecer normas en casa o en clase. Por ejemplo, si el niño siente la compulsión de colocar la mano sobre los fogones calientes de la cocina cada vez que los ve, dejadle entrar sólo cuando los fogones estén apagados o, si le permitís cocinar, dejadle utilizar sólo el microondas, y prohibidle utilizar los fogones convencionales por algún tiempo.

Los padres y profesores atentos no dudan en intervenir siempre que haya posibilidad de un daño físico. Es importante constatar que tienen la obligación de intervenir ya que existe el peligro de un potencial ostracismo social o psicológico. De otra manera no podríamos esperar que un niño con el ST llegue a la edad adulta con las habilidades sociales necesarias para cuidar de sí mismo, crear relaciones y mantener el trabajo. Podría ignorar que un impulso determinado es socialmente inaceptable, particularmente si tenemos en cuenta la alta incidencia de las dificultades de aprendizaje entre la población con el ST. Si sus primeros cuidadores son, por cualquier motivo, negligentes a la hora de enseñar e ilustrar la distinción entre conductas socialmente aceptables e inaceptables sobre una base de continuidad y de coherencia, se niega al niño la oportunidad de aprender a vivir en armonía con sus iguales. A largo plazo esto puede llegar a ser mucho más perjudicial que los tics, los ruidos, los rituales y las obsesiones.

Control de las obsesiones a través de la desviación

Muchos niños con el ST se angustian cuando les vienen una y otra vez a la mente frases o palabras de naturaleza obscena, violenta o cruel. Puede ser que profieran esas expresiones en voz baja o las repitan sin parar. Por ejemplo: “Odio a Dios” o “Mi madre morirá”. Sin darse cuenta de que estos pensamientos intrusos son comunes en la infancia o quizá por ser incapaces de controlar su repetición, los niños con el ST pueden tener miedo de ser “malos” y sentirse moralmente responsables de sus pensamientos. Para ayudarles a tranquilizarse, suele ser útil recordarles que la repetición de pensamientos puede ser un aspecto de los síntomas del ST, aparte de animarles a hablar abiertamente con vosotros sobre los pensamientos intrusos que pueden atemorizarle. Hablar sobre ello y reconocer que estos pensamientos existen les ayudará a no magnificarlos y a hacerlos menos temibles. También puede ser útil sugerir una frase más agradable con una imagen también más agradable para reemplazar las expresiones inconvenientes. “Odio a Dios” puede ser sustituido por “Amo a Dios” o por “Odio la tos”². Si el niño tiene suficiente madurez para distinguir entre un humor de cariz afectuoso y la burla hiriente, el humor es siempre apropiado cuando se trata de los síntomas del ST.

Enseñar causas y efectos

Los trastornos en el control de los impulsos afectan la manera de razonar y de pensar de un niño. Con frecuencia, para exasperación de padres y de profesores, este niño vive exclusivamente en el momento. A pesar de contar con una inteligencia posiblemente normal o por encima de la media, la previsión para anticipar las consecuencias de sus actos no suele formar parte de su proceso de pensamiento. Por lo tanto muchas veces carece de sensación de responsabilidad sobre sus propios actos. No se comporta a propósito de forma irresponsable, sino que sencillamente no advierte la conexión entre los actos y sus consecuencias. Hace falta, pues, cultivar y practicar cierto grado de previsión y de anticipación durante los años de formación para que el niño madure y se convierta en un adulto responsable de sus actos y de sus elecciones. Lo que la naturaleza no ha proporcionado des del punto de vista neurológico padres y maestros pueden i deben aportarlo. Los niños pueden necesitar que se les diga y muestre repetidamente las respuestas que sus acciones y palabras provocaran en de los demás. No son precisamente personas para quienes una sola advertencia sea suficiente.

² Traducción libre del juego de palabras en inglés basado en la similitud fonética entre “I hate God”, “I hate cod”.

La práctica en prever las consecuencias del comportamiento puede introducirse de manera informal en la conversación cotidiana. Por ejemplo, el padre puede preguntar: “¿Qué crees que podría pasar si dejases destapado el recipiente de la mantequilla?” Una vez que al niño se le pudieran ocurrir respuestas como “La mantequilla se secaría” o “Las hormigas podrían meterse dentro” o “Se estropearía”, el padre podría pedirle que escogiese la respuesta deseada (proteger la mantequilla) y guiarle a través de los pasos para llegar a este resultado (colocar la tapadera). Brevemente: es preciso enseñar al niño, a través de prácticas repetidas, los procesos de razonamiento implícitos para los que no tenemos problemas de impulsividad. De cara a obtener la máxima eficacia, este ejercicio se ha de realizar como una especie de juego normal de la familia y no en el preciso momento en que se haya producido un pequeño desastre.

Otro ejemplo podría ser que el profesor preguntase sin prejuicios a un alumno hiperactivo – antes de recibir instrucciones para formar la fila para ir al comedor -: “¿Qué podría pasar si empujaras al compañero de delante en la fila del comedor?” El estudiante podría responder: “Él me empujaría a mí”, “Le podría hacer caer” o “Me mandarían al aula y tendría que comer solo”. De la misma manera que hemos visto con el padre, el profesor puede pedir al niño que elija la respuesta deseada entre diferentes alternativas, (comer en el comedor sin más problemas), y puede guiar al niño a poner en práctica este resultado: (“Entonces, ¿no te parecería buena idea poner las manos en los bolsillos de manera que no te olvides de respetar a los demás?”) Una vez más el niño es guiado a través de un proceso de razonamiento, y se le ofrece la posibilidad de realizar una elección premeditada sobre su conducta. De esta manera su autoestima no se ve amenazada, porque sus acciones han sido previstas antes de que ocurran. Muchas veces este planteamiento preventivo puede evitar una catástrofe. A la larga, a través de una práctica continua, este procedimiento le enseñará mediante ejemplos que sus acciones siempre tienen consecuencias.

Aún más, mientras va madurando, comenzará a darse cuenta que tiene cierto grado de control sobre lo que le sucede y sobre cómo es tratado por los demás. Este concepto no puede ser percibido por un niño con problemas de impulsividad. Por este motivo, necesita desesperadamente nuestra guía firme y constante para demostrar que sin duda existe una relación entre sus *elecciones* de conducta y la manera como le tratan los demás.

Enseñar la responsabilidad a la hora de elegir

Como extensión de la enseñanza del concepto de relación entre causa y efecto se puede enseñar a los niños específicamente cómo tomar sus decisiones y cómo aceptar sus consecuencias. Como en las otras conductas, esto implicará tiempo, ejemplificaciones y práctica.

Para comenzar, ofreced sólo dos alternativas, como por ejemplo: “¿Te gustaría hoy trabajar en grupo las matemáticas o resolver los problemas a tu ritmo en tu pupitre? Si trabajas en grupo tendrás que resolver toda la página de problemas y recibirás un adhesivo cuando hayas terminado. Si trabajas solo, tendrás que resolver los diez primeros problemas pero no recibirás el adhesivo. ¿Qué prefieres?” Es posible que las opciones tengan que repetirse pero hace falta fijar un límite de tiempo para tomar la decisión posiblemente utilizando un cronómetro. Sea cual sea la decisión, se ha de cumplir sin tolerarle objeciones o discusión en ningún momento del proceso. Dejadle que aguante o disfrute de las consecuencias naturales de su decisión. Aunque este planteamiento parezca rígido, recordad que estáis intentando proporcionar estructura mental y orden al niño, el razonamiento de la relación entre causa y efecto que no posee por él mismo.

De la misma manera, los padres podrían preguntarle: “¿Te gustaría hacer los deberes ahora y mirar la televisión después de cenar, o prefieres salir a la calle a jugar ahora y hacer los deberes después de cenar? Recuerda que si eliges hacer los deberes más tarde no habrá televisión por la noche.” Entonces haced cumplir con firmeza la elección del niño al pie de la letra y evitad implicaros en cualquier discusión o replanteamiento de los términos de la elección. Si el niño no quiere cumplir el compromiso hasta el final, hay que privarle de recompensas a un nivel apropiado. La cuestión es que las consecuencias naturales de su decisión se presenten como la norma.

Si se practica con firmeza durante un tiempo, el niño comienza a darse cuenta de que puede confiar en vuestra palabra, y se sentirá seguro conociendo lo que puede esperar del entorno. Esta sensación de seguridad en última instancia congelará de raíz gran cantidad de conducta de confrontación antes de que se manifieste, aunque pueda exigir muchas repeticiones e intentos de discusión por parte del niño antes de aprender a creer en el proceso. Requerirá a veces por parte del adulto la paciencia de un santo y la resistencia de un corredor de maratón. Padres y educadores no deben escatimarse las merecidas felicitaciones por su perseverancia.

Control de la rabia explosiva a través de la desviación

Probablemente el aspecto más problemático y mal entendido del ST y del TDAH es el fenómeno bien real de la rabia explosiva y desproporcionada. Provieniendo de la misma fuente orgánica que la impulsividad mental, la rabia explosiva, causada por una provocación aparentemente pequeña, puede anular el sentido común de un niño o de un adulto. Eso también tiene una base neurológica y es aceptado generalmente por todos aquellos que viven junto a alguien que padezca el ST o el TDAH. Se suele referir a ello con la expresión “tener muy mal genio”. De todas maneras, la estructura, la dirección y los límites de estas expresiones se han de establecer durante la infancia para que este problema no llegue a ser un impedimento importante a la hora de crear relaciones y de mantener un puesto de trabajo en la edad adulta.

Se ha sugerido la instalación de un saco de boxeo en la habitación del niño para proporcionarle un desahogo físico para su agresividad. No obstante, a no ser que el niño lleve este saco consigo noche y día, se trata de una solución inútil porque esta rabia explosiva no esperará a que el niño llegue hasta su habitación y su saco de boxeo. Tal es la naturaleza repentina de la respuesta de rabia asociada a los trastornos del control de los impulsos. El individuo es literalmente incapaz de esperar un lugar y un tiempo adecuados para descargarla. Una vez más su sistema neurológico no le proporciona esta elección.

Para compensarle y hacerle ver la sensación de autocontrol que aún es capaz de experimentar, le podemos enseñar a encauzar su rabia hacia las formas menos peligrosas posible. Por ejemplo, si en un ataque de rabia, el niño tiene la sensación de que corre el peligro de romper alguna cosa, es posible enseñarle a tener la presencia de ánimo suficiente para desahogarse con los platos de plástico antes que con la cristalería francesa. La cristalería está fuera de los límites de una expresión aceptable de rabia, y eso no se discute. Si estos límites se sobrepasan, habrá que suprimir las recompensas con la “sanción” que corresponde a la “culpa”. Cada familia puede negociar explícitamente con el niño impulsivo (y con sus hermanos) su propia lista de acciones prohibidas a la hora de descargar la rabia.

Este proceso implica reconocer la relación directa entre causa y efecto a que nos hemos referido anteriormente y de la misma manera necesitará tiempo y práctica para perfeccionarse. No obstante, habrá valido la pena hacer el esfuerzo si consideramos que la alternativa es la rabia descontrolada cuando el niño llegue a ser adulto. Por su propio bien hace falta poner límites al modo y el tiempo en que permitimos que el niño manifieste su rabia. Después tenemos que controlar que estos límites se ponen en práctica. A causa de los aspectos neurológicos implicados, el niño puede sentirse tratado injustamente una y otra vez, incapaz de liberarse de este pensamiento insistente. Cuando, después de una explosión de rabia, le ayudamos a estructurar su furia imponiéndole un límite de tiempo, y después, con amabilidad pero también con firmeza, le ayudamos a reorientar su atención y sus energías hacia otras cosas, le estamos proporcionando el mejor instrumento para enfrentar con éxito este problema. Por ejemplo, “Has estado enfadado durante media hora porque Miguel no te ha invitado a su fiesta. Entiendo tus sentimientos: tienes razón en sentirte ofendido. Lamento lo que te ha pasado, pero ya es hora de olvidarlo. Ahora mismo te necesito para guardar la compra. Ven conmigo”. Insistid entonces en que lo haga, cogiéndole físicamente por la mano y sacándole del lugar si es necesario.

Por razones obvias este niño puede estar extremadamente triste por no sentirse dueño de su propia conducta, y, por lo tanto, puede ponerse a la defensiva si se le da una orden o un encargo. Cuando se le ordena hacer una cosa fácilmente sentirse inferior o subordinado, y tomarse la cuestión como una ofensa personal – una situación que puede provocar una explosión de rabia impulsiva y de frustración. Por esta razón será muy útil controlar *de qué manera* formulamos las órdenes, requerimientos y sugerencias que hacemos como padres y educadores. Utilizando un lenguaje diplomático y proponiendo tareas sencillas y estructuradas podremos fomentar una conducta dócil e incluso permitir que el niño tenga la sensación de controlar sus propios actos. Esta sensación de control, como hemos visto una y otra vez, es muy frágil y ha de ser protegida y alimentada siempre que se presente la ocasión. Se puede mantener con palabras bien meditadas.

Como ejemplo, si un padre bienintencionado dijera: "Si no limpias tu habitación antes de comer, no irás al cine", sin saberlo está agitando una bandera roja delante de un toro. ¿Por qué? Porque la orden se ha dado negativamente utilizando las palabras "no limpias" y "no irás". Este niño emocionalmente tan volátil probablemente se fijará en estas negativas y ni tan siquiera oirá el resto. Es más, puede sentirse agobiado por la frustración, deshacerse en lágrimas y ponerse furioso delante de la perspectiva de una tarea como la de limpiar su habitación, quizá sólo porque desconozca cómo o dónde comenzar un trabajo que implica tantos elementos. Se siente literalmente incapaz de llevar a cabo esta tarea. Aunque parezca decidido a desobedecer o a comportarse perezosamente, hemos de recordar que la información que le llega no se organiza en su cerebro de la misma manera que lo haría un niño sin el trastorno del control de los impulsos. Entonces, ¿qué podemos hacer?

En lugar de esto intentad decirle: "A que eres capaz de recoger tu ropa del suelo y ponerla en la percha en cinco minutos. Te cronometro. ¡Adelante!". Después de que esta orden se haya cumplido según vuestras instrucciones verbales, preguntadle: "¿Cuánto tiempo te parece que te costará hacerte la cama? Vamos a verlo. ¡Adelante!". Durante el proceso dadle tanto refuerzo positivo y entusiástico como podáis. Cuando la tarea se haya terminado, decid alguna cosa como: "Ya que has hecho este trabajo tan bien hecho en tu habitación, y que lo has hecho hasta el final sin discutir y sin quejarte, pienso que te mereces ir al cine esta tarde". Fraccionando en segmentos el trabajo tanto doméstico como académico, haciendo de él una secuencia y estableciendo límites de tiempo, seremos capaces de transformar un trabajo potencialmente agobiante en una serie de actividades asequibles. Y, obteniendo con suavidad la cooperación del niño más que imponiéndole órdenes estrictas, no le pondremos a la defensiva ni amenazaremos su inestable sentido de independencia y capacidad, más bien lo construiremos.

Con el tiempo, si se practica con constancia, el niño comenzará gradualmente a enfrentarse a sus obligaciones por sí mismo, e irá elaborando su propia estrategia para abordar nuevas tareas a medida que crece. Es preciso admitir que en un primer momento esto implica mucho tiempo, atención y repeticiones. También requiere dedicación, creer en el niño, paciencia, energía y flexibilidad. De todas maneras, si tomamos en consideración la alternativa de que el niño se vaya convirtiendo en un adulto que, sin nuestra intervención, tendrá que enfrentarse probablemente a diario con sus excesos, desobediencias y frustraciones agobiantes, viviendo aislado, ¿qué otra elección tenemos?

Sumario

En resumen: para prestar un servicio adecuado a estos niños como padres o profesores, es nuestro derecho, nuestra responsabilidad y nuestro deber proporcionarles apoyo básicamente de dos maneras. En primer lugar, permitiendo y aceptando la expresión de los tics, ruidos y otros impulsos de naturaleza no peligrosa tanto en sentido físico como social, demostramos al niño con el ST aceptación y apoyo. A veces esto nos comportará simplemente el esfuerzo de ignorar y pasar por alto los continuos ruidos y movimientos que nos pueden poner nerviosos. Con esta aceptación de su trastorno neurológico como un aspecto complejo y singular de su personalidad, les proporcionamos una sensación de "adecuación" que les es absolutamente indispensable para construir la autoestima necesaria para no desanimarse día tras día, a pesar de las considerables molestias que puede comportar el hecho de tener el ST.

En segundo lugar, no hemos de tener miedo de ofrecerles estructuración, directrices y consejo para que puedan distinguir lo que es correcto de lo que no lo es, lo apropiado de lo inapropiado; no debemos tener miedo de la disciplina. Proporcionarles esta guía tan necesaria para dirigir sus impulsos y energías, con el tiempo les dará el conocimiento y la confianza en si mismos para *poder* funcionar autónomamente en cualquier situación social, sin que sea necesaria nuestra presencia.

Todos los niños necesitan que se les establezcan unos límites explícitos. Aunque puedan plantar cara y protestar en algún momento, conocer los parámetros en que se espera que se muevan les da un sentido de seguridad. Los niños con el ST o TDAH son en primer lugar y antes que nada niños, y en este sentido no muy diferentes de los otros por lo que se refiere a la necesidad de tener padres y de recibir afecto. Sin embargo pueden necesitar más repeticiones y ejemplos, explicaciones más extensas y explícitas sobre lo que es una conducta adecuada, más ánimos para seguir una tarea hasta el final, y más recompensas concretas y a corto plazo por haber progresado que sus compañeros. No obstante, la recompensa de ser testimonios de que un niño que ha sido considerado “de riesgo” funciona felizmente por si mismo, confiando en sus capacidades y en su futuro, no tiene precio.

Tourette Syndrome Association, Inc.
42-40 Bell Boulevard
Bayside, New York 11361-2874
Tel: 718-224-2999 Fax: 718-279-9596

Traducción: Ramon Pujades i Beneit, padre de un niño afectado por el ST y miembro de la Fundació Privada Síndrome de Tourette.

Revisión del texto:

- Pau Estrada i Luttikhuizen, profesor de lengua inglesa en la Escuela Oficial de Idiomas de Barcelona.
- Montserrat Pérez Pàmies, Doctora en Medicina y Psicóloga, especialista en el ST.