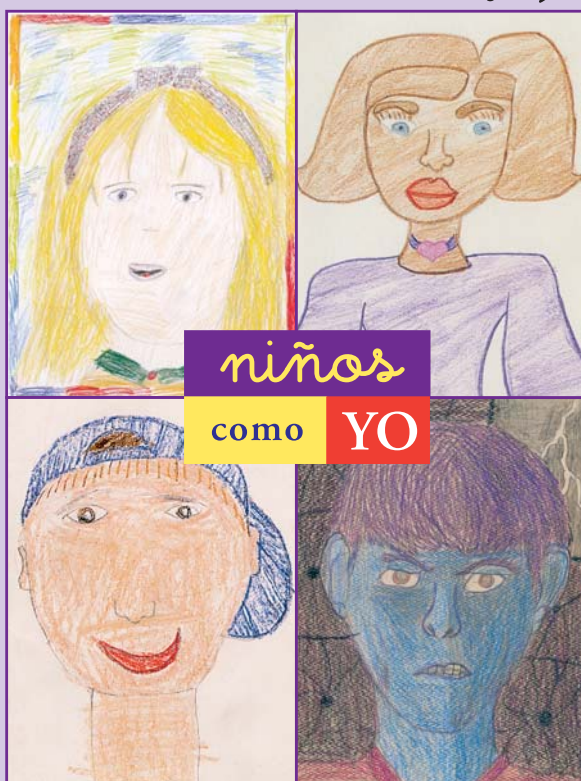


El Profesor:

Un eslabón crítico
en la detección del

Trastorno Obsesivo-Compulsivo

en el mundo infantil y juvenil



Guía práctica para reconocer esta enfermedad
en niños y adolescentes, y ayudarles en su proceso
de aprendizaje

**El Profesor:
Un eslabón crítico
en la detección del
Trastorno
Obsesivo-Compulsivo
en el mundo infantil y juvenil**

Gail B. Adams, Ed. D.
Marcia Torchia, R.N.

Noviembre 2000

GAIL BARBARA ADAMS, Ed.D., se graduó en Educación Elemental en la Universidad de Illinois en Chicago. Realizó un Máster en Educación Especial, así como un doctorado en Psicología Educativa en la Universidad de Illinois del Norte (*Northern Illinois University*) en DeKalb. Además de sus 18 años de experiencia como profesora desde nivel preescolar hasta universitario, ha trabajado durante varios años en temas de salud mental infantil. Fue especialista en educación en un equipo hospitalario multidisciplinario, especializado en el diagnóstico y tratamiento del TDAH (Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad) pediátrico. También ha estudiado de forma exhaustiva el impacto del Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC) en niños en edad escolar y el papel del personal escolar en la identificación, asesoramiento y tratamiento del TOC. La Dra. Adams imparte cursos educacionales sobre TOC, síndrome de la Tourette, TDAH y síndrome de Asperger a médicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal escolar, padres y estudiantes. En la actualidad, la Dra. Adams desempeña el puesto de profesora adjunta de psicología en el Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Illinois en Chicago y dirige la sección de salud escolar del Programa de Residentes de Cuidados Pediátricos Primarios en el Hospital Ravenswood de Chicago. También es asesora educativa privada y secretaria de la Obsessive-Compulsive Foundation del área metropolitana de Chicago.

MARCIA TORCHIA, R.N., es la coordinadora de la Asociación del Síndrome de la Tourette del Noreste de Ohio. Coordina un grupo de apoyo a niños y adultos con Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad (TDAH) y dirige con frecuencia talleres sobre enfermedades neurobiológicas para escuelas. Es madre de dos niños con Síndrome de la Tourette (ST), TDAH, TOC y depresión.

Mi nombre es Jeff y tengo 13 años. La gente me dice que soy muy listo, pero yo no lo sé: no puedo sacar adelante mis tareas escolares. No quiero decir que sea vago, pero me cuesta mucho, sobre todo cuando mi mente no para de decirme locuras. Por ejemplo, que tengo que contar el número de veces que respiro o cuántas medidas higiénicas he tomado últimamente. Entonces tengo que contener la respiración cada vez que paso por delante de una rejilla de ventilación de una clase, porque hay gérmenes que salen de ahí. También debo tener cuidado con los gérmenes que puedan tener los pomos de las puertas y los grifos. Siempre que tengo que tocar el pomo de la puerta de una clase, mi corazón comienza a latir con fuerza y me pongo a temblar: tengo mucho miedo de enfermarme por culpa de los gérmenes. Así que tengo que lavarme las manos siete veces; siete es mi número mágico. Le digo al profesor que necesito ir al cuarto de baño y allí me lavo. Hasta ahora, los profesores todavía no han descubierto lo que hago realmente. Me encuentro mejor un rato después de lavarme, pero luego vuelvo a preocuparme por todas las cosas que puedan estar llenas de gérmenes. ¿Quién sabe? Podría incluso contagiarme de SIDA. No sé qué es lo que me ocurre. A nadie más parece preocuparle este tipo de cosas. Debo de ser el único en el mundo que se siente de esta manera. No quiero pensar en ello ni hacer estas cosas, porque sé que no tienen ningún sentido. Pero no puedo parar de hacerlas. No es de extrañar que no sea capaz de acabar mis deberes.

Jeff padece un trastorno de ansiedad conocido como Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC). El TOC se caracteriza por la presencia de obsesiones o compulsiones, aunque muchas personas con TOC experimentan ambas. Las obsesiones y las compulsiones producen una gran angustia, consumen mucho tiempo e interfieren con las actividades habituales, el trabajo, la actividad escolar o las actividades sociales de una persona o con su relación con los demás. Las obsesiones son ideas, pensamientos, impulsos o imágenes recurrentes y persistentes que interfieren con el pensamiento de una persona. Aunque la persona que experimenta las obsesiones suele ser consciente de que no tienen sentido o de su naturaleza irracional (algunos niños, sobre

todo niños muy pequeños, pueden no ser conscientes de ello), éstas pueden producir grandes niveles de ansiedad o sentimientos desagradables como indignación o culpa. Entre las obsesiones más frecuentes descritas por personas con TOC están la preocupación por la contaminación, el miedo a hacerse daño, a la enfermedad o a la muerte y la presencia de dudas continuas.

Las *compulsiones* son actos mentales o comportamientos repetitivos e intencionados que se realizan como respuesta a las obsesiones. Estas acciones se efectúan con el fin de aliviar, disminuir o evitar la ansiedad o el malestar creados por las obsesiones o para evitar algún hecho que les atemoriza. Entre las compulsiones más frecuentes están lavar, limpiar, comprobar, repetir, tocar y contar. Es importante destacar que las personas con TOC también tienen rituales mentales, como rezar, contar o repetir palabras mentalmente y en silencio, que pueden resultar tan molestos y extenuantes como los rituales manifiestos.

Las compulsiones van precedidas típicamente de un pensamiento obsesivo que da forma a la naturaleza del acto compulsivo. Las personas que luchan, por ejemplo, contra obsesiones de contaminación pueden tener la necesidad urgente de lavarse. Del mismo modo, las preocupaciones sobre daños corporales pueden conducir a la realización de chequeos compulsivos. Sin embargo, en algunos casos las obsesiones van acompañadas de compulsiones que no tienen ninguna explicación. Por ejemplo, un niño puede leer la misma frase de una página repetidamente con el fin de aliviar la ansiedad asociada a la obsesión de que su padre o su madre van a morir. Al preguntarle cómo puede evitar la muerte de sus padres leyendo y releendo una frase, el niño no es capaz de dar una razón concreta y puede sentirse avergonzado. Algunos niños, sobre todo los más pequeños, no son conscientes de sus obsesiones o pueden tener dificultad en explicarlas verbalmente. En estos casos, estos comportamientos y rituales son un indicador muy importante de TOC.

Es extremadamente importante tener en cuenta que la mayoría de niños, si no todos, presentan comportamientos obsesivo-compulsivos normales asociados a su desarrollo. Estos comportamientos ocurren en la primera infancia, mejoran las relaciones sociales y contribuyen a que avance el desarrollo normal del niño. Por ejemplo, rituales que se realizan a la hora de acostarse contribuyen a controlar la ansiedad por separación. Por el contrario, el TOC aparece algo más tarde a lo largo del desarrollo, es un comportamiento que a los adultos y a otros niños (e incluso al propio afectado) les parece extraño y da lugar a una disfunción más que a un control.

¿Por qué el personal escolar debe conocer el TOC?

En algunos niños y adolescentes, el TOC aparece de forma repentina y ya en su comienzo tiene un carácter relativamente grave. En otros, la enfermedad puede seguir un curso de deterioro progresivo: el niño o el adolescente no experimenta grandes alteraciones funcionales en las etapas iniciales, pero con el tiempo va sufriendo más disfunciones. El TOC infantil se ha asociado a serios problemas de rendimiento académico y relaciones sociales, al uso y abuso de sustancias y, en algunos casos, al suicidio. Además, las investigaciones indican que un 80% de los adultos con TOC experimentó el inicio de los síntomas durante la infancia. Por lo tanto, es crucial que las personas del entorno de niños y adolescentes conozcan el TOC y sepan cómo reconocer sus síntomas.

Los padres de niños con TOC pueden no ser conscientes de que su hijo tiene un problema hasta meses o incluso años después de su comienzo. Es posible que los niños y los adolescentes comenten el problema con sus padres y les pidan ayuda. Dado que el personal escolar se encuentra en una posición única para observar y relacionarse con los estudiantes de forma continua, es fundamental que aprendan a identificar los síntomas del TOC en el ámbito escolar,

a prestar ayuda realizando una evaluación del niño y remitiéndole a un especialista, así como a participar en el tratamiento del niño con TOC. El objetivo de este libro es: (1) ofrecer al personal escolar, incluidos profesores generales y de educación especial, psicólogos escolares, trabajadores sociales, enfermeras, asesores, administradores, encargados, etc., una visión general del TOC infantil; (2) ayudar al personal escolar a identificar el TOC explicando la sintomatología que se puede observar en el ámbito escolar; y (3) ofrecer sugerencias sobre el papel del personal escolar en el tratamiento del TOC.

Una visión general del TOC en niños y adolescentes

Prevalencia

Durante un tiempo se consideró que el TOC infantil era una enfermedad rara. Sin embargo, ahora sabemos que es mucho más prevalente de lo que se pensaba. Aunque los índices de prevalencia de TOC mencionados en la bibliografía varían, se estima que 1 de cada 200 personas jóvenes padece un TOC: esto equivale a que en una escuela elemental de tamaño medio hay 3 ó 4 jóvenes con TOC y en una escuela grande de ciudad hasta 20 (March, Leonard & Swedo, 1995). Pero como el TOC infantil no suele diagnosticarse o se diagnostica mal, los índices de prevalencia pueden ser todavía mayores.

Edad de inicio

Las investigaciones indican que la edad típica de comienzo del TOC es entre los 6 y 15 años para los varones y entre los 20 y 29 años para las mujeres. Como se ha mencionado anteriormente, en el 80% de los adultos con TOC el trastorno se inició en la infancia. Parece haber dos picos de edades durante la infancia: (1) entre los 5 y 8 años de edad, con un predominio en varones que presentan con frecuencia índices elevados de tics, y (2) durante la adolescencia, en que la

incidencia es mayor en mujeres, frecuentemente con síntomas propios de la interiorización de problemas, como depresión o ansiedad, además de TOC.

Causas del TOC

Muchas teorías previas cuyo objetivo era explicar las causas del TOC estaban a favor de una causalidad/etiología psicológica. Según estas teorías, los padres eran frecuentemente los responsables del problema, debido a un exceso de perfeccionismo paterno, una educación inadecuada sobre los hábitos higiénicos, una falta de atención a los hijos o una baja receptividad a las necesidades del niño durante la infancia temprana. Sin embargo, ni los conflictos profundamente asentados ni los problemas ocurridos en los primeros años de la infancia parecen ser la causa fundamental del TOC.

En los últimos años se ha producido una auténtica revolución en la comprensión de la neurobiología del TOC, sobre todo como resultado de nuevos descubrimientos. Por ejemplo, los descubrimientos de potentes fármacos antiobsesivos y de métodos para detectar anomalías en el interior del cerebro (por citar alguno, la tomografía por emisión de positrones, conocida como PET, RMN) han contribuido en gran medida a una explicación neurobiológica del TOC. Gran parte de las pruebas apunta a un trastorno en la transmisión de serotonina, una de las sustancias químicas más importantes del cerebro (neurotransmisores). Además, las investigaciones respaldan sólidamente la idea de que un circuito cerebral concreto compuesto por la corteza frontal, los ganglios basales y el tálamo puede estar implicado en el TOC. Pruebas más recientes indican incluso que el volumen de determinadas estructuras cerebrales en personas con TOC puede ser mayor que el de personas sin TOC.

La herencia también parece desempeñar un papel en la génesis de este trastorno. Las investigaciones indican que aproximadamente un 20% de los niños y adolescentes con TOC tiene un pariente de primer grado que padece el trastorno. También se ha observado que

parientes de primer grado pueden presentar otras alteraciones como depresión, trastornos de ansiedad distintos del TOC y síndrome de la Tourette. De ahí que, en algunos casos, parezca existir una predisposición genética al TOC.

Una línea de investigación postula que, en un pequeño porcentaje de niños y adolescentes, el inicio súbito del TOC o la exacerbación de la sintomatología de esta enfermedad ya presente pueden ser el resultado de infecciones bacterianas (estreptococos) o víricas. Estos investigadores creen que los anticuerpos producidos para combatir la infección producen una inflamación de las neuronas en determinadas áreas del cerebro (sobre todo en los ganglios basales), lo que conduce a la sintomatología del TOC. Se han descrito casos clínicos que indican que un tratamiento agresivo de la infección puede dar lugar a la reducción o la eliminación de los síntomas a lo largo del tiempo. Este proceso puede estar también involucrado en el síndrome de la Tourette de inicio súbito o en las exacerbaciones repentinas de sus síntomas cuando el trastorno ya se ha manifestado anteriormente. Las investigaciones en esta área continúan y surgen continuamente nuevos hallazgos que respaldan y redefinen esta línea de investigación.

Los acontecimientos vitales también pueden desempeñar un papel como desencadenantes de un TOC. En los niños, el inicio de un TOC se puede asociar con frecuencia a un acontecimiento específico, a menudo traumático, como la muerte de un ser querido, un divorcio en la familia, un cambio de domicilio o de escuela (p. ej. el paso de la escuela primaria a la secundaria), o bien la infelicidad en el colegio. Es probable que el inicio y el mantenimiento del TOC sean la consecuencia de una delicada interacción entre la genética y el entorno a lo largo del tiempo.

Tratamiento del TOC

Se ha demostrado que varias estrategias son eficaces en el tratamiento del TOC infantil. La terapia conductual y la medicación,

solas o en combinación, representan la base del tratamiento de jóvenes con Trastorno Obsesivo-Compulsivo.

Terapia conductual

En 1966, se realizó una encuesta a un grupo de importantes expertos en el campo del TOC, en la que se les preguntó cuáles eran, a su parecer, los mejores tratamientos disponibles. Los 69 expertos que respondieron coincidieron en que el tratamiento de primera elección del TOC leve en niños pre y pospúberes es una forma específica de terapia cognitiva-conductual, conocida como exposición y prevención de respuesta (EPR). Recomendaron incluso la EPR como tratamiento de primera elección en niños prepúberes con formas más graves de TOC. En adolescentes con formas más graves de TOC, los expertos recomendaron considerar la administración de medicación junto con la EPR.

El componente de exposición de la EPR consiste en enfrentar al paciente con un estímulo que le genera obsesiones y le provoca compulsiones. Con la prevención de respuesta, a la persona se le anima a abstenerse de realizar los rituales compulsivos durante un período de tiempo. Por ejemplo, cuando se trabaja con un niño cuyo miedo a la contaminación ha dado lugar a que se lave excesivamente las manos, un terapeuta puede pedir al niño que coja y sostenga algo sucio (exposición). Posteriormente se le pide que se contenga y no se lave las manos durante una hora (prevención de la respuesta). A lo largo del tiempo, se le puede pedir al niño que aguante y no se lave las manos durante períodos cada vez más largos de tiempo. Después de varias sesiones, que duran de 30 a 45 minutos cada una, lo habitual es que la ansiedad asociada al estímulo disminuya, así como la urgencia de realizar los rituales compulsivos. Durante la EPR, también se enseña a los niños a utilizar estrategias de autoayuda, como técnicas de relajación, autoafirmación cognitiva y humor. Para mejorar los resultados de la EPR también se han utilizado técnicas de solución de problemas, así como representaciones gráficas y a color de los niveles de

ansiedad. Debe tenerse en cuenta que las tareas que hay que superar en la EPR están clasificadas según su dificultad y deben realizarse al ritmo de cada niño. Además, esta terapia debe ser llevada a cabo sólo por un profesional con la preparación apropiada.

Medicación

Las intervenciones farmacológicas utilizadas en el tratamiento del TOC parecen modificar la transmisión de serotonina, uno de los neurotransmisores más importantes. Clomipramina, un antidepresivo tricíclico, es con mucha diferencia el fármaco mejor estudiado en el TOC. También se han utilizado en el tratamiento de esta enfermedad en niños y adolescentes los agentes farmacológicos clasificados como inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), como fluvoxamina, fluoxetina, sertralina y paroxetina.

Como todas las medicaciones, los agentes anti-TOC pueden producir efectos secundarios que deben ser vigilados estrechamente. Entre estos efectos secundarios están: sedación, alteraciones del sueño, aumento o disminución del apetito, intranquilidad y síntomas gástricos e intestinales. En raras ocasiones pueden producirse efectos secundarios más graves, como taquicardia, mareos, desmayos, síntomas psiquiátricos y convulsiones. Si en el colegio un niño presenta algunos de los síntomas mencionados, el personal escolar debe notificarlo inmediatamente a los padres.

Otros tratamientos

Aunque la terapia conductual y la medicación son tratamientos eficaces para un gran número de niños y adolescentes con TOC, en muchos casos es esencial administrar tratamientos adicionales. Entre ellos están la terapia cognitiva, la formación en técnicas de relaciones sociales y la psicoterapia individual y familiar. Es importante tener en cuenta que la psicoterapia puede ayudar a las personas a afrontar aspectos que son consecuencia para este trastorno (por ejemplo, dificultad para relacionarse), pero utilizada como única

terapia no es un tratamiento eficaz para este trastorno. La terapia familiar es fundamental cuando hay cuestiones familiares que complican el proceso del tratamiento, lo cual ocurre con frecuencia. También pueden ser importantes los grupos de apoyo, la educación paterna y la modificación de situaciones en el hogar o en el trabajo. *La intervención educativa debe ser una parte fundamental del tratamiento* en aquellos niños y adolescentes que se enfrentan al TOC en la escuela. En capítulos posteriores de este libro se comentan con mayor profundidad las intervenciones educativas.

Trastornos y situaciones asociados al TOC

El TOC no suele presentarse como un trastorno claramente aislado, sino que frecuentemente va acompañado de otros trastornos que complican el diagnóstico y el tratamiento. Por ejemplo, es frecuente que pacientes con TOC presenten también trastornos neurobiológicos como tics (incluyendo el síndrome de la Tourette) o el Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad (TDAH). Los niños y adolescentes con TOC tienden también a tener más problemas de aprendizaje que la población general. Un tipo de trastorno del aprendizaje presente frecuentemente en los jóvenes con TOC es el trastorno del aprendizaje no verbal (TANV). En este tipo de alteración, las capacidades verbales como el lenguaje y la lectura están intactas, pero el niño experimenta dificultades en áreas no verbales y en concreto con las visuales-espaciales. Así, pueden ser evidentes la discalculia (dificultad con las matemáticas) y la disgrafía (dificultad para escribir a mano). Además, los niños con TANV pueden tener dificultades para procesar información social y emocional. Otros procesos que pueden existir junto al TOC son depresión y trastornos de ansiedad distintos del TOC (p. ej. fobia social, ataques de pánico, ansiedad por separación). Algunos niños con autismo u otros trastornos generalizados del desarrollo (TGD) pueden mostrar obsesiones y compulsiones; sin embargo, la mayoría de niños con TOC no presenta autismo ni otros TGD.

Es fundamental que el personal escolar reconozca otra situación potencialmente debilitante que se asocia con frecuencia al TOC: el estrés familiar. Presenciar los rituales de un niño puede ser muy preocupante y frustrante para los miembros de la familia. Probablemente sean todavía más estresantes las situaciones donde los miembros de la familia se ven “obligados” a participar en los rituales del niño. Por ejemplo, un niño puede insistir en que uno de los padres compruebe repetidamente que una puerta está cerrada o en que le lave una y otra vez la ropa. O puede que impida a algún miembro de la familia salir de casa para evitar que se “contamine” la alfombra o los muebles cuando regrese. Para “mantener la paz” los miembros de la familia participan, en contra de su voluntad, en estos rituales.

El hecho de que los padres lleven al niño a numerosos médicos y el diagnóstico que éstos hagan siempre sea erróneo puede provocar un estrés adicional. De hecho, lo habitual es que al niño se le diagnostique correctamente la enfermedad después de que los padres hayan consultado con varios especialistas. En la actualidad, se están realizando campañas a gran escala de educación pública sobre el TOC, dirigidas tanto a profesionales como a no profesionales. El objetivo es lograr que una mayor concienciación conduzca a un diagnóstico más precoz y certero.

El estrés de los padres de niños con TOC puede aumentar debido a sentimientos de culpa: los padres pueden creer que son los culpables de la enfermedad de su hijo. Los padres tienen cada vez más información sobre el TOC y muchas veces saben que, por ejemplo, el TOC puede estar determinado genéticamente. En estos casos, uno o ambos padres pueden pensar que han sido los responsables de la enfermedad de su hijo por habérsela transmitido.

Otro hecho que también puede generar tensión familiar es que los padres tengan dificultades para diferenciar los comportamientos involuntarios (en otras palabras, los comportamientos relacionados con el TOC y que están fuera del control del niño) de los voluntarios (en otras palabras, comportamientos que están bajo el

control del niño). Además, las familias de niños con TOC están sometidas a las tensiones diarias que afectan a cualquier familia.

Al igual que los padres, los hermanos de niños o adolescentes con TOC pueden experimentar un estrés importante. En algunos casos sufren burlas por el comportamiento extraño de su hermano o hermana y es posible que no quieran invitar a amigos a casa. También pueden sentirse abandonados porque parece que los padres dedican toda su atención al niño afectado. Y, en realidad, cuidar a un niño con TOC implica normalmente que los padres le dediquen una enorme cantidad de tiempo y energía. También es muy importante el hecho de que los hermanos teman que ellos igualmente puedan terminar sufriendo un TOC. Por ello, cuando un niño sufre un TOC es importante atender también las necesidades de los hermanos.

En resumen, el personal escolar debe intentar comprender que aunque el TOC de un niño puede no manifestarse de forma obvia en la escuela, su sintomatología puede estar causando estragos en las vidas de los miembros de la familia.

¿Cómo reconocer el TOC en el ámbito escolar?

Dado que muchos niños y adolescentes con TOC llevan muy en secreto su enfermedad, los signos del trastorno pueden no ser obvios para el observador ocasional. Si queremos que el personal escolar desempeñe un papel integral en la identificación del TOC en niños y adolescentes, en primer lugar debe conocer los signos de la enfermedad para poder estar atento a ellos. A continuación se describen las obsesiones y compulsiones comunicadas con más frecuencia por niños y adolescentes con TOC, así como ejemplos de cómo estas obsesiones y compulsiones pueden manifestarse en el ámbito escolar.

Miedo a la contaminación y compulsiones de lavado/limpieza

Una de las obsesiones comunicadas con más frecuencia por los jóvenes con TOC es el miedo a la contaminación. Este miedo puede

manifestarse como una preocupación por los gérmenes, la suciedad, la tinta, la pintura, los excrementos, las secreciones corporales, la sangre, los productos químicos y otras sustancias. En los últimos tiempos han aumentado las obsesiones sobre el SIDA. El temor a la contaminación conduce con frecuencia a rituales de lavado y limpieza. De hecho, en algún momento de la enfermedad, aproximadamente un 80 % de los niños y adolescentes con TOC experimenta rituales de lavado o limpieza, y el más común de ellos es el lavado de manos. Las personas que experimentan compulsiones de lavado/limpieza pueden sentir la necesidad imperiosa de lavarse exhaustivamente y de una manera personalizada (p. ej., primero se lavan las palmas de las manos y después el dorso, abren y cierran el grifo del agua sólo con los codos para que las manos no se “contaminen” si tocan el grifo, etc.) durante minutos u horas cada vez. Otras personas son menos minuciosas con el lavado o la limpieza, pero pueden llegar a realizar el ritual un asombroso número de ocasiones cada día, habiéndose descrito hasta cientos de veces.

Las compulsiones de lavado/limpieza pueden manifestarse en la escuela de maneras que no están obvia o directamente relacionadas con el lavado o la limpieza. Por ejemplo, un estudiante puede pedir repetidas veces salir de la clase con el pretexto de ir a orinar, cuando en realidad, el niño está buscando un lugar privado en el que llevar a cabo sus rituales de limpieza. Un signo más evidente de lavado excesivo es que las manos del niño estén secas, agrietadas e incluso sangrantes. Hay casos de enfermos que utilizaban para lavarse potentes agentes de limpieza (p. ej., detergentes, alcohol isopropílico, lejía, etc.) con el fin de eliminar la “contaminación”.

Es de extrema importancia recordar que el TOC es muy idiosincrásico y que, a pesar de que el miedo a la contaminación conduce con frecuencia a lavados excesivos, también puede dar lugar a otros rituales. Por ejemplo, los niños con TOC pueden llevar los cordones de los zapatos sin atar, ropas desaliñadas y el pelo sucio. En estos casos, el temor a que la ropa o determinadas partes del cuerpo estén contami-

nadas puede provocar que la persona se niegue totalmente a tocarlas. Se ha descrito también una combinación entre un lavado excesivo de manos y una actitud desaliñada en otras áreas del cuidado personal.

Miedo al daño corporal, a la enfermedad o a la muerte, dudas patológicas y compulsiones de comprobación

Los jóvenes con TOC muchas veces dicen que tienen miedo a lesionarse, a la enfermedad o a la muerte. Este temor se manifiesta frecuentemente mediante una preocupación por su propia seguridad o por la de sus seres queridos: padres, hermanos, abuelos y otras personas importantes para ellos. En muchos casos, estos niños y adolescentes tienen miedo de poder infligir un daño, más que de sufrirlo. Los jóvenes con temor al daño corporal pueden tener continuos pensamientos de muerte por envenenamiento, gérmenes u objetos afilados. También puede ser evidente el miedo a sucesos catastróficos como tornados o huracanes. Algunos niños, sobre todo los más pequeños, pueden incluso no tener conciencia de qué “cosa mala” concreta puede ocurrir.

Los miedos obsesivos al daño corporal conducen con frecuencia a compulsiones de comprobación, como examinar continuamente puertas, ventanas, interruptores de la luz, dispositivos eléctricos, electrodomésticos y otros objetos. Un niño que sufre este tipo de obsesión puede mostrarse extremadamente ansioso, por ejemplo, al pensar que si no se asegura de que una puerta está cerrada, un intruso podría entrar en la casa y matar a todos los miembros de su familia.

En algunos casos, los niños y adolescentes experimentan dudas patológicas, que a su vez también pueden ocasionar comprobaciones compulsivas. Es importante recordar que es perfectamente normal e incluso beneficioso tener dudas de vez en cuando. Probablemente cualquier persona ha comprobado alguna vez dos veces si el horno está apagado o si una puerta está bien cerrada. Lo que distingue la duda normal de la patológica es el grado de gravedad o de intensidad. Aunque los sentidos del enfermo (es decir,

vista, oído, olfato) le indican que la puerta o la llave del gas están cerradas, es incapaz de fiarse de ellos. En algunas situaciones, las personas con TOC dudan de su memoria más que de sus sentidos. En cualquier caso, la duda puede ser tan grave que comienza literalmente a controlar su vida, dominando sus pensamientos y determinando sus acciones. Los franceses incluso han denominado al TOC “folie de la doute”, enfermedad de la duda.

Tanto si son desencadenadas por miedo al daño corporal, por dudas patológicas o por otros pensamientos obsesivos, los rituales de comprobación pueden crear serios problemas al niño en edad escolar. Por ejemplo, cuando se está preparando para ir a la escuela, es posible que compruebe su mochila una y otra vez para asegurarse de que lleva todos los libros y objetos necesarios, hasta el punto de llegar tarde a clase. Una vez en el colegio, el niño puede verse impulsado a llamar o a volver a casa para comprobar alguna cosa una vez más. El personal escolar debería estar alerta a dichos rituales de comprobación, como ocurre cuando se revisa repetidamente una respuesta en un examen hasta el punto de entregarlo tarde (si es que se entrega). Los rituales de comprobación pueden interferir también con la realización de los deberes en casa, como ocurre cuando se permanece hasta bien entrada la noche haciendo trabajos que normalmente se terminan en una o dos horas.

Miedo al daño corporal/obsesiones del tipo “precisamente así” y compulsiones de repetición

Los niños y adolescentes con TOC tienen normalmente rituales que suponen la repetición de una acción, a veces durante un largo período de tiempo. En algunos casos, el ritual de repetición está desencadenado por el temor a un daño corporal. Por ejemplo, un niño puede sentirse impulsado a escribir una palabra una y otra vez con el fin de evitar un daño a su familia. Por lo tanto, el ritual de repetición es consecuencia de la ansiedad. Por otra parte, algunos niños y adolescentes con TOC sienten que deben realizar una

acción “suficientemente”, “precisamente así” o “de forma correcta”, un sentimiento que también puede conducir a rituales de repetición. En la bibliografía este concepto se conoce como “inconclusión sensorial”. Es interesante señalar que algunas investigaciones indican que el fenómeno de “precisamente así” es frecuente en personas que presentan al mismo tiempo síndrome de la Tourette y TOC.

Tanto si están desencadenados por la ansiedad como por el sentimiento de que hay que hacer algo “precisamente así” o por otra obsesión, los rituales de repetición pueden ser muy problemáticos para los niños en edad escolar. Los niños que experimentan compulsiones de repetición pueden andar hacia delante y hacia atrás de una determinada manera, levantarse y sentarse en el pupitre varias veces o entrar y salir varias veces por una puerta de una forma concreta (por ejemplo, hay que atravesar la puerta con el cuerpo en una determinada posición o a la vez que se toca el marco). Los rituales de repetición se asocian con frecuencia a rituales de contar: una acción debe ser repetida un determinado número de veces.

Los rituales de repetición pueden manifestarse de muchas formas distintas en la clase. Leer y releer frases o párrafos de un libro o sacarle punta a los lápices varias veces seguidas pueden ser indicadores de una compulsión de repetición. En los trabajos escritos, el estudiante que experimenta rituales de repetición puede tachar, escribir o bien reescribir letras o palabras una y otra vez, o borrar y volver a borrar palabras hasta agujerear el papel. Las cerraduras con combinación pueden representarles un serio problema, ya que tienen que repetir una combinación un número de veces o hasta que lo hagan “de la forma correcta”. Los exámenes de respuestas múltiples pueden ser una pesadilla para estos estudiantes, ya que deben rellenar los círculos correspondientes en la hoja de respuestas “precisamente así” y es posible que no terminen los exámenes nunca.

Obsesiones de simetría y compulsiones de orden

Algunos niños y adolescentes con TOC experimentan obsesiones relacionadas con la simetría: tienen una necesidad compulsiva de ordenar las cosas. En algunos casos, la persona sufre un sentimiento de ansiedad; si alguna cosa no está ordenada de una forma concreta, puede ocurrir una desgracia. Otros jóvenes con obsesiones de simetría son dominados por el sentimiento de que algo tiene que estar colocado “justo de esa manera”.

Los niños con rituales de simetría pueden sentir la necesidad de que las dos partes de su cuerpo sean idénticas. Por ejemplo, un niño puede pasar muchísimo tiempo atándose y desatándose los cordones de los zapatos hasta que las dos partes del nudo sean completamente simétricas o estén “equilibradas”. Los rituales de simetría pueden consistir en dar pasos de la misma longitud o en hablar entonando exactamente igual cada sílaba. En la clase, la necesidad compulsiva de orden del estudiante puede reflejarse en ordenamientos compulsivos. Los libros del estante, los objetos del pupitre o los problemas de una página deben estar dispuestos de una manera determinada. Por ejemplo, a la hora de realizar un ejercicio de matemáticas, el estudiante tiene que reescribir primero los problemas de matemáticas en otra hoja, de forma que queden simétricos, y sólo entonces hace el ejercicio.

Obsesión con los números y compulsiones de recuento

Los niños y adolescentes con TOC a veces experimentan obsesiones con los números. Algunos números son “seguros” y otros son “malos”. Por ejemplo, un niño puede creer que el “4” es un número “bueno”, mientras que el “8” es un número “malo” debe evitarse. Si el niño ve un “8” en un papel, necesita desesperadamente encontrar un “4” u otro número “seguro” para neutralizar la ansiedad asociada a la visión del “8”. Las obsesiones con los números llevan a muchos jóvenes a contar de forma compulsiva; por ejemplo, a repetir una acción un determinado número de veces. En el recreo, estos niños pueden

sentir la necesidad de tocar un árbol o golpear una pared un número concreto de veces. En otros casos, cuentan repetidamente números hasta llegar a un número preciso. Es muy importante destacar que cuando las personas se encuentran en el proceso de repetir una acción un determinado número de veces, la interrupción del proceso les obliga a volver a realizar la actividad desde el principio. Así, si a una chica que necesita cepillarse el pelo 25 veces cada noche antes de irse a dormir se le interrumpe en el cepillado número 24, empezará de nuevo a cepillarse el pelo desde el cepillado número 1.

Escrupulosidad

Una manifestación peculiar del TOC es la que se conoce como “escrupulosidad”. Los niños y adolescentes con escrupulosidad, que son a menudo los que tienen creencias religiosas más arraigadas, presentan un temor obsesivo a haber hecho algo malo o inmoral, o bien a hacerlo en el futuro. Por ejemplo, pueden creer que han tenido un mal pensamiento sobre Dios o que han mostrado una actitud irreverente ante una imagen religiosa. En estos casos, deben rezar constantemente o encontrar formas de castigarse a sí mismos por sus pecados, es decir, deben hacer penitencia. Los miembros de la religión católica que sufren de escrupulosidad pueden llegar a confesarse varias veces a la semana. Algunas personas crean sistemas elaborados para evitar ciertos pensamientos, recuerdos o acciones. En otros casos, algunos jóvenes creen que han infringido normas morales. Por ejemplo, un niño al que sus padres le ayudan en casa a hacer los deberes puede tirar los deberes por pensar que ha hecho trampa.

Es posible que los niños y adolescentes con escrupulosidad no muestren síntomas evidentes en la clase. No obstante, las obsesiones que experimentan pueden ser extremadamente molestas o provocarles miedo y hacer que pasen la clase rezando mentalmente de forma compulsiva. El resultado es que apenas prestan atención a las tareas escolares.

Otros comportamientos compulsivos

Las personas que padecen TOC tienen a menudo pensamientos obsesivos que conducen a comportamientos compulsivos de evitación. En estos casos, pueden recorrer grandes distancias con el fin de evitar objetos, sustancias o situaciones que les pueden provocar temor o malestar. Por ejemplo, el miedo a la contaminación puede hacer que un estudiante eluda de forma compulsiva tocar objetos que se encuentran habitualmente en la clase, como pinturas, pegamento, cola, plastilina, cinta adhesiva, tinta o minas de lápiz, o que se cubra las manos con ropas, guantes, puños o faldones de la camisa o toallas de papel para abrir las puertas o los grifos. Un estudiante con un temor obsesivo al daño corporal puede evitar usar tijeras u otros instrumentos afilados en la clase. De forma análoga, es posible que un niño no pase nunca por una puerta concreta porque hacerlo desencadenaría un ritual de repetición.

Los niños y adolescentes con TOC pueden también buscar la reafirmación de forma compulsiva. Por ejemplo, pidiendo continuamente a los profesores, a otras personas de la escuela e incluso a sus compañeros que les aseguren que no hay gérmenes en el agua de la fuente o que no han cometido ningún error en la página que han escrito. Aunque la reafirmación alivia la ansiedad o el malestar que con frecuencia acompañan sus miedos, este alivio suele durar poco; pronto se producen en la clase otras situaciones que generan de nuevo temor o intranquilidad al estudiante.

Características adicionales de las obsesiones y las compulsiones

Las investigaciones indican que el contenido de las obsesiones y las compulsiones en niños y adolescentes cambia con el tiempo. Además, un niño puede experimentar múltiples obsesiones y compulsiones en cualquier momento. En algunos casos, las obsesiones y compulsiones se combinan de una determinada manera. Así, el miedo a la contaminación puede asociarse al temor de que un con-

taminante dañe a alguien. A su vez, estas obsesiones pueden dar lugar a lavados de manos, comprobaciones u otros rituales compulsivos.

Como se ha mencionado anteriormente, las obsesiones o compulsiones de la infancia presentan distintos grados de intensidad. En algunos casos, la sintomatología del TOC infantil puede ser muy leve e interferir mínimamente con el comportamiento en la escuela y en casa. En el otro extremo, el TOC en un joven puede ser tan intenso que manifieste síntomas de la enfermedad en todos los lugares: en casa, en la escuela y en la comunidad. En otros casos, el niño es capaz de suprimir o de ocultar sus síntomas en la escuela, pero los manifiesta en casa. Esta situación puede determinar el conflicto entre el hogar y la escuela: los miembros de la familia se sienten agotados por la sintomatología del TOC en el niño, mientras que el personal escolar no nota que tenga problemas en la escuela e incluso duda de que la situación en el hogar descrita por los padres sea verdadera. En estas circunstancias, es importante que el personal escolar confíe en la palabra de los padres e intente proporcionar el máximo apoyo posible.

Impacto del TOC sobre el rendimiento escolar

Las repercusiones del TOC en los niños en edad escolar pueden ser enormes. Por ejemplo, el estudiante que debe realizar rituales compulsivos durante horas antes de dormirse por la noche o el niño que debe comprobar los deberes escolares hasta altas horas de la madrugada están exhaustos al día siguiente. Dado que esta enfermedad tiende a ser un trastorno secreto, muchos jóvenes son reticentes a revelar al personal escolar las verdaderas razones de su fatiga. Por desgracia, cuando las personas con TOC no son conscientes de que padecen TOC, un trastorno real con un nombre propio, pueden estar convencidas de que son las únicas del mundo que tienen esos pensamientos “extraños” o que realizan esas acciones tan raras.

Aunque el nivel de inteligencia de la gran mayoría de niños y adolescentes con TOC es normal o incluso por encima de la

media, el TOC puede suponer un importante lastre para su rendimiento académico. Las obsesiones pueden ser extremadamente molestas e interferir con el pensamiento normal o con el procesamiento de la información. La atención es un recurso limitado y la memoria a corto plazo, o memoria de trabajo, tiene una escasa duración (aproximadamente 5-20 segundos, dependiendo de las personas). Si una persona dedica la mayor parte de su atención y de su memoria de trabajo a pensamientos obsesivos o a compulsiones mentales, le quedarán muy pocos recursos cognitivos para las tareas académicas. Los estudiantes que experimentan obsesiones y compulsiones pueden dar la impresión de estar como “colgados” o de fijar la vista en un determinado punto y haber perdido la necesidad o la capacidad de seguir adelante. Esta interferencia puede distraer al estudiante de la tarea que está realizando, retrasar la realización de los trabajos y, como consecuencia, que su rendimiento disminuya y saque malas notas. En algunos casos se puede observar un cambio repentino y espectacular en el rendimiento académico.

Es fácil malinterpretar a estudiantes con síntomas de TOC y decir que no prestan atención. En realidad, el niño sí está prestando atención, pero no a la tarea escolar. De hecho, puede ser incapaz de desviar la atención de las obsesiones y las compulsiones. También puede parecer que no hace lo que se le pide. Aunque no sigue las indicaciones del maestro, en realidad está haciendo lo que le dictan sus impulsos: realiza sus rituales por obligación, con el fin de evitar, por ejemplo, que ocurra una desgracia. Además, en ocasiones parece que está soñando despierto, que está desmotivado o, lo que es peor, que es un vago. Si uno tiene en cuenta la angustia mental que experimentan muchos de estos niños debido a su TOC, es fácil entender que no se encuentren en ninguna de esas categorías.

Además, los retrasos y el absentismo escolar pueden influir negativamente en el rendimiento escolar de los jóvenes con TOC. Los rituales compulsivos son a menudo tediosos y les hacen per-

der mucho tiempo, por lo que muchas veces llegan tarde a la escuela. En algunos casos, sienten tal frustración por el hecho de tener que realizar día tras día, determinados rituales, antes de ir a la escuela que optan por faltar a clase. En otros casos, se sienten tan abrumados por las burlas de sus compañeros que no son capaces de enfrentarse al hecho de ir a clase. También es posible que los niños y adolescentes no vayan al colegio porque temen que algún estímulo relacionado con la escuela les desencadene obsesiones y compulsiones. Los retrasos y el absentismo pueden ocasionar importantes problemas académicos, porque las lagunas en el aprendizaje son difíciles de cubrir. Si un niño no asiste a las clases sobre un determinado tema de una asignatura, en el futuro le será difícil entender los conceptos basados en dicho tema.

Finalmente, la adaptación social, que está íntimamente ligada al rendimiento académico, puede verse afectada negativamente por el TOC. Según los estudios realizados en niños y adolescentes con TOC, muchos de estos jóvenes se encuentran aislados de sus compañeros y tienen muy pocos amigos, o quizá ninguno. La necesidad de realizar sus rituales obsesivos y compulsivos hace que, a menudo, les quede muy poco tiempo o energía que dedicar a los amigos o la familia. Además, como se ha mencionado anteriormente, los jóvenes con TOC pueden ser objeto de burlas y comentarios crueles por parte de sus compañeros.

El papel del personal escolar en la intervención en el TOC

El personal escolar puede desempeñar un papel integral en el proceso de identificar, evaluar y tratar a niños y adolescentes con Trastorno Obsesivo-Compulsivo. A continuación se explican las acciones que se pueden realizar en este proceso. Para cada caso hay que adaptar las directrices generales a la situación particular de cada escuela, ya que, como es lógico, la composición de los equipos de

asesoramiento estudiantil y los papeles de los distintos miembros varían de una escuela a otra.

Identificación

Los profesores y otros miembros del personal escolar pueden desempeñar un papel clave en la identificación de un TOC debido a su amplia relación con los estudiantes y a que tienen muchas oportunidades de observarlos. El personal docente puede recibir información de estudiantes sobre el comportamiento de un alumno con TOC y realizar informes por escrito de los problemas sociales, académicos y de comportamiento de ese alumno. Para que el personal escolar sea capaz de identificar un TOC, tiene que conocer antes la enfermedad.

Los educadores pueden aprender cosas sobre el TOC manteniéndose al día sobre la enfermedad, leyendo artículos y acudiendo a charlas y seminarios que traten este trastorno. El psicólogo de la escuela, la enfermera escolar u otro miembro del personal puede asumir la responsabilidad de difundir publicaciones e información de charlas y seminarios sobre este tema. Para algunas personas es útil que se ponga la información sobre el TOC (y otros trastornos) en un lugar del colegio de fácil acceso (p. ej., la biblioteca, el centro de información, etc.). Además, ahora se puede conseguir una gran cantidad de información en internet. Siempre se debe comprobar que estas fuentes son fiables. También es recomendable que las escuelas inviten a expertos en TOC para que informen al personal escolar sobre la enfermedad, en días laborables o durante otros períodos de formación.

Evaluación/envío a un especialista

Cuando un profesor u otro miembro del personal docente está preocupado porque un estudiante muestra síntomas de TOC, debe remitir a éste al psicólogo de la escuela o al equipo de asesoramiento. De este modo, miembros relevantes del equipo pueden obtener datos

adicionales sobre el estudiante. La evaluación debe incluir, además de otros aspectos, información proveniente de los padres, de sus profesores y del propio niño.

Es importante que el personal docente se ponga pronto en contacto con los padres para saber su opinión sobre las dificultades de su hijo, ya sea de forma verbal o pidiéndoles realizar una lista de cosas que hace éste o cumplimentar un cuestionario sobre su comportamiento. Previo consentimiento paterno, se puede conseguir más información de los profesores del niño y del propio niño. Los profesores son una fuente excelente de información sobre el rendimiento del niño, su nivel de asistencia a clase, su comportamiento académico y social y, sobre todo, sus puntos fuertes y aptitudes. Estos datos se pueden obtener por medio de cuestionarios, listados y charlas con los profesores. El niño también es una importante fuente de información y de nuevos puntos de vista. Esto se consigue hablando con él, examinándole estrechamente (incluyendo observaciones formales y estructuradas) y haciendo que el niño escriba cosas acerca de sí mismo.

Si la información derivada de esta evaluación o del proceso de recogida de datos indica que el niño puede tener un TOC, el personal escolar debe reunirse con los padres, comunicarles el resultado de esta evaluación y recomendarles que acudan a centros especializados en el diagnóstico y el tratamiento de este trastorno. Los nombres de estos centros y sus señas pueden conseguirse contactando con **ATOC**.

Un asunto que preocupa con frecuencia al personal escolar es cuál es la mejor manera de informar a los padres de un tema tan delicado. Es importante tener en cuenta que, en algunos casos, los padres acogen muy bien la oportunidad de poder hablar con el personal escolar acerca de su hijo, porque han observado su comportamiento problemático en casa y les gustaría comentar estos problemas con el personal docente. Otros padres pueden ser más reticentes a reconocer que existe un problema. En cualquier caso, es útil disponer de directrices generales sobre cómo comunicarse con los padres.

En primer lugar, hay que tener en cuenta que las familias de jóvenes con TOC, sobre todo los padres, sienten con frecuencia un gran dolor y frustración emocionales debido a la enfermedad de su hijo. Por ello es importante aproximarse a los padres con una actitud amistosa y mostrando preocupación. Culpar a los padres del TOC de su hijo es injustificado e inadecuado.

En segundo lugar, es importante proporcionar a los padres datos concretos sobre el comportamiento del niño. Por ejemplo, comentar la información obtenida de los procedimientos de evaluación descritos anteriormente (por citar algunos, listados, observaciones directas) será mucho más importante para los padres que las impresiones subjetivas. No obstante, hay que tener en cuenta que el personal de la escuela no puede realizar un diagnóstico de TOC; esta tarea corresponde a los profesionales sanitarios.

Además, es recomendable que en la reunión con los padres se encuentre presente más de un miembro del personal escolar, como el profesor tutor del niño y una o más personas que hayan tenido relación con él (p. ej., psicólogo escolar, trabajadores sociales). De esta manera, se puede compartir la información procedente de distintas fuentes y se puede obtener una visión más detallada del estudiante.

Tratamiento: intervenciones educacionales

Como se ha mencionado anteriormente, el tratamiento del TOC comprende muchos elementos. Aunque algunas facetas del programa de tratamiento las llevarán a cabo profesionales extraescolares, el personal escolar puede desempeñar un papel significativo en el proceso de tratamiento.

En algunos casos, los síntomas que presentan los niños con TOC en la escuela les producen problemas. Puede ser necesario que el personal escolar contribuya a implantar, en el contexto de la escuela, las terapias conductuales dirigidas a estos síntomas elaboradas por los profesionales sanitarios (p. ej., psicólogo clínico, terapeuta conductual). En estas situaciones, es crucial que el personal escolar esté en

contacto estrecho con el/los terapeuta/s con el fin de determinar la forma más eficaz de facilitar este proceso en la escuela.

Las intervenciones conductuales en la escuela pueden ser necesarias para tratar dos problemas que con frecuencia manifiestan estudiantes con TOC: pedir frecuentemente ir al cuarto de baño y buscar reafirmación de forma compulsiva. En estos casos es beneficiosa una intervención en el colegio, diseñada conjuntamente por el psicólogo de la escuela (u otro miembro del equipo, como el trabajador social o el asesor), el profesor tutor del niño y el profesional sanitario. Inicialmente hay que recoger los datos a lo largo del día y durante varios días para proporcionar información basal sobre la frecuencia y duración de las idas al cuarto de baño y/o las solicitudes de reafirmación. Después se debe elaborar y cumplir un plan conductual para reducir estos comportamientos. Durante la fase de intervención, el profesor y el estudiante deben anotar por escrito los progresos de éste dirigidos a lograr unos objetivos determinados. Las investigaciones han demostrado claramente que con tan sólo el autocontrol se pueden lograr cambios favorables en el comportamiento. Por último, hay que dar una gran importancia a conseguir los objetivos tanto a corto como a largo plazo.

Cuando los niños y adolescentes con TOC están tomando medicación, el personal escolar que la conoce (p. ej. el médico o el psicólogo escolar) puede tener una función educativa, explicando a los profesores por qué se está utilizando dicha medicación e informándoles de sus posibles efectos secundarios. Es muy importante y necesario que el personal escolar observe, vigile y registre minuciosamente los efectos de la medicación con el fin de ayudar al médico a evaluar su tipo y posología.

Como se ha mencionado anteriormente, es muy importante que el personal escolar mantenga una relación estrecha con profesionales sanitarios extraescolares con el fin de (a) coordinar las opiniones sobre el comportamiento del niño en la escuela, en el hogar y en

situaciones extraescolares, (b) establecer objetivos terapéuticos realistas y sensatos para el niño, y (c) planificar intervenciones que se refuercen y complementen unas a otras. La comunicación continua entre todas las partes involucradas en el diagnóstico y el tratamiento de los problemas del niño es esencial para determinar la eficacia del tratamiento y planificar futuras intervenciones.

Componentes adicionales de una intervención educacional sobre el TOC

Recomendaciones generales

A continuación se presenta una lista de recomendaciones generales que pueden formar parte de una intervención educacional, cuyo objetivo sea facilitar la adaptación de un niño o un adolescente con TOC al ámbito escolar.

1. Hay que intentar adaptarse a situaciones/comportamientos relacionados con el TOC, como retrasos, trabajos inacabados. Castigar a un estudiante (p. ej., prohibiéndole el recreo o que participe en actividades sociales) por comportamientos que están fuera de su control puede producirle un estrés adicional y aumentar la probabilidad de una crisis de TOC (los niveles elevados de estrés se asocian con mucha frecuencia al comienzo de crisis de TOC). Por otra parte, hay que recordar que los niños con TOC pueden presentar problemas de comportamiento *no relacionados* con este trastorno, que pueden mejorar estableciendo límites claros y las medidas para tomar ante comportamientos concretos.
2. Hay que entender las necesidades psicosociales del estudiante con TOC.
 - a. Los jóvenes con TOC tienen con frecuencia una baja autoestima. Hay que decirle al niño cuáles son sus puntos fuertes y aptitudes y, lo que es más importante, conseguir que saque el

máximo rendimiento de ellos. Los jóvenes con TOC pueden tener un gran talento para el arte, la poesía, la escritura creativa y para muchas otras áreas.

- b. Algunos niños y adolescentes con TOC tienen problemas en las relaciones con sus compañeros y pueden encontrarse socialmente aislados. Por ello, hay que intentar estructurar las actividades de la clase incluyendo a estos estudiantes (p. ej., grupos de estudio). Por otro lado, deben evitarse las situaciones en que, por ejemplo, capitanes de equipo eligen jugadores; con frecuencia, el estudiante con TOC es escogido en último lugar. En cuanto a las burlas y chanzas, el objetivo en cada clase debe ser el de *tolerancia cero*.
 - c. Puede ser útil designar a algún empleado de la escuela como la persona “segura” para el estudiante, aquél a quien puede recurrir cuando tiene problemas.
 - d. Hay que estar dispuestos a asignar al estudiante con TOC a un profesor o profesores que sean más comprensivos con las necesidades del niño.
3. Hay que intentar comprender y proporcionar apoyo a los padres y a los familiares del estudiante con TOC. Como se ha mencionado anteriormente, los miembros de la familia se enfrentan habitualmente a muchos obstáculos a la hora de abordar la convivencia con un niño que sufre TOC. Se deben mantener abiertas las líneas de comunicación y hablar con las familias con tanta frecuencia como sea posible. Es muy importante tener en cuenta que las familias están deseosas de escuchar cualquier progreso que realice el estudiante con TOC. Hay que recordar que lo que para el observador externo puede parecer un progreso insignificante, para el niño afectado puede ser realmente un progreso extraordinario.
4. Hay que informar a los compañeros del niño sobre el TOC cuando los síntomas en la escuela sean muy llamativos. Las investigaciones

han demostrado que informar a personas importantes del entorno del niño, como sus compañeros, sobre el trastorno que sufre, puede aliviar mucho su estrés. Se debe obtener la autorización del niño con TOC y la de sus padres antes de dar este tipo de información. Como alternativa, el personal escolar puede proporcionar a los estudiantes información general sobre varios trastornos, como el asma, la epilepsia, el TDAH, trastornos del aprendizaje y el TOC. En algunas situaciones, los niños mayores o los adolescentes pueden incluso dar una charla sobre el TOC a sus compañeros de clase. Sin embargo, *nunca* debe imponerse esto a un estudiante; éste *siempre* tiene el derecho a mantener su confidencialidad.

5. Hay que estar atentos a los cambios en el comportamiento del niño debidos a la medicación. En este sentido, debe prestarse atención a los efectos negativos (p. ej., efectos secundarios tales como somnolencia, irritabilidad, excitabilidad, sed, sudoración, fatiga, molestias abdominales, diarrea, estreñimiento), así como a los efectos positivos (p. ej., menor dificultad de atención, aspecto más alegre, realización de tareas que antes no hacía). Además, y como ya se ha señalado, es importante registrar diariamente los datos para detectar cambios en el comportamiento que puedan ser consecuencia de las intervenciones conductuales (p. ej. solicitud de reafirmación, idas al cuarto de baño). Esta información se puede compartir con los padres, con el personal escolar y con los profesionales sanitarios.

Recomendaciones específicas

A continuación, se describen varias modificaciones específicas que se pueden llevar a cabo en una intervención educacional para estudiantes con TOC.

1. Medidas que puede tomar el personal escolar para un estudiante con TOC que experimenta dificultades a la hora de tomar apuntes o al escribir debido a compulsiones de escritura (p. ej., escribir

y reescribir, tachar, borrar y volver a borrar, intentar escribir todo “precisamente así”):

- a. Permitirle escribir con ordenador u otro dispositivo si la escritura a mano es problemática.
 - b. Proporcionarle un resumen de la lección.
 - c. Establecer un sistema de ayuda con otro compañero, mediante el cual éste le proporcione una copia de sus apuntes.
 - d. Permitirle realizar trabajos, exámenes y deberes para casa mediante ordenador, oralmente o mediante magnetófono.
 - e. Evaluar su trabajo basándose más en el contenido que en la pulcritud.
2. Medidas que puede tomar el personal escolar para un estudiante con TOC que sufre compulsiones de lectura (p. ej., leer y releer frases, párrafos o páginas o leer hacia atrás):
- a. Permitirle que algún otro le lea (compañero, ayudante, etc.).
 - b. Dejarle escuchar cintas magnetofónicas que contengan los capítulos de los textos correspondientes.
 - c. Asignarle trabajos de lectura más breves.
 - d. Destacarle las secciones más importantes de las lecturas más largas y decirle que lea sólo esas partes.
3. Medidas que puede tomar el personal escolar para un estudiante con TOC que experimenta dificultades a la hora de realizar exámenes:
- a. Darle más tiempo para finalizar los exámenes.
 - b. Asignarle un sitio diferente para hacer los exámenes.
 - c. Permitirle que se tome descansos durante la realización de los exámenes.
 - d. Dejarle que escriba directamente en el cuadernillo del examen, en vez de tener que rellenar círculos en una planilla.
 - e. Permitirle realizar exámenes orales cuando sea posible.
 - f. Hay que tener mucho cuidado en los exámenes con tiempo

programado (p. ej., exámenes de un minuto de duración), que pueden ser muy estresantes para algunos estudiantes.

Si un estudiante ha estado experimentando síntomas de TOC, es importante permitirle entregar los trabajos después de la fecha prevista. Hay que considerar también la posibilidad de disminuir la cantidad de trabajo escolar que se le da al estudiante. Por ejemplo, en vez de hacer que el niño conteste todas las preguntas de una hoja, dejarle responder sólo las preguntas pares o impares o las señaladas por el profesor. Sin embargo, si el niño no realiza los deberes de la escuela o los de casa por motivos no relacionados con el TOC, se deben adoptar las medidas oportunas.

Con un tratamiento eficaz, la sintomatología escolar de un niño con TOC puede reducirse hasta el punto de que ya no sea necesario mantener las modificaciones mencionadas anteriormente, o al menos algunas de ellas. No obstante, *hasta que el niño alcance este punto*, las modificaciones descritas son esenciales para facilitar su rendimiento escolar.

Conclusión

Judith Rapoport, una de las autoridades más importantes de Estados Unidos en el campo del Trastorno Obsesivo-Compulsivo, ha afirmado:

Sería fácil formar a los profesores para que reconocieran los signos más reveladores del TOC, como deberes de casa presentados con excesivos borrones (a menudo borrados tantas veces que el papel está agujereado), o para detectar el TOC en un niño que no quiere entregar su trabajo porque tiene que comprobarlo "sólo una vez más". Si a esto añadimos los casos de manos ásperas y agrietadas, los profesores podrían ser capaces de detectar algunos casos que hasta ese momento han pasado desapercibidos. Su ayuda evitaría años de sufrimiento.

Con una formación adecuada, el personal escolar puede representar un eslabón crítico en la identificación, evaluación y tratamiento del TOC infantil. Ha llegado el momento de que los profesionales docentes contribuyan a conducir a estos niños y adolescentes hacia el camino de la recuperación.

La Asociación de Trastornos Obsesivo-Compulsivos, **ATOC**, es una entidad que agrupa tanto a profesionales de la salud especializados en el diagnóstico y tratamiento de dicha enfermedad, como a pacientes y familiares que la sufren. Uno de sus objetivos prioritarios es proporcionar información sobre el TOC a enfermos y familiares de los mismos así como facilitar las señas de aquellos centros sanitarios de referencia en el tratamiento del TOC.

Si usted quiere ponerse en contacto con **ATOC** para solicitar información o para asociarse puede hacerlo a través de las siguientes señas:

Teléfono: 93 495 45 36

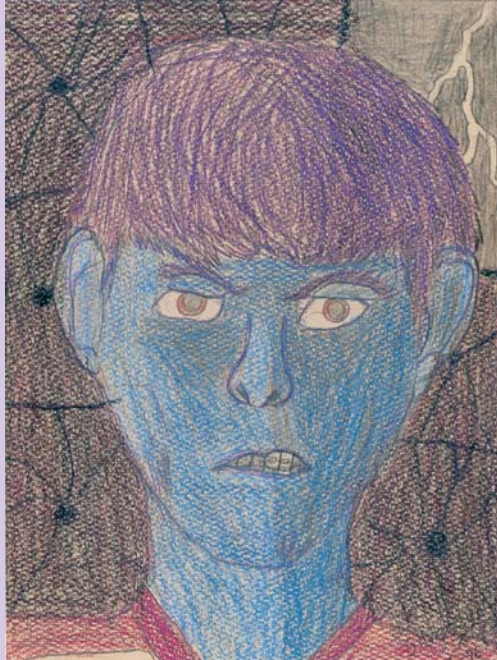
Apartado de Correos 12068; 08080 Barcelona

e-mail: atoc.atoc@solvay.com

www.asociaciontoc.org



Asociación de
TRASTORNOS OBSESIVO-
COMPULSIVOS



Autorretrato
realizado por un niño
con Trastorno
Obsesivo-Compulsivo
(TOC)

Campana promovida por :



GRUPO
SOLVAY PHARMA