

PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN ACOVASTTA “SENTIM EL TOURETTE”

Fundamentación

El presente proyecto se fundamenta en la necesidad de dar a conocer el síndrome de Tourette en nuestra sociedad. El síndrome de Gilles de la Tourette es una enfermedad neurológica diagnosticada en 1885, tipo hereditario, que afecta más a chicos que a chicas, se caracteriza por la realización de tics motores, fónicos de carácter involuntario, puede tener asociados otros trastornos como TOC, THDA, etc.

La mayoría de las personas que padecen este trastorno sufren porque en ocasiones sus tics y comportamientos motivados por sus impulsos se achacan a mala educación y falta de modales. Los niñ@s se ven expuestos a risas y burlas por parte de sus compañeros de colegio.

Nuestra asociación lleva ya cinco años trabajando en la difusión y sensibilización de este síndrome, pero todavía nos queda un largo camino para lograr que la sociedad conozca este síndrome y aprenda como tratar a las personas que lo sufren, así como poder beneficiarse de las capacidades positivas de estos sujetos, pues como parte positiva del síndrome, poseen una gran creatividad.

Las familias tienen que convertirse en el motor de sensibilización y difusión del síndrome en su entorno, y al tiempo implicarse en la educación de sus hij@s los cuales tienen unas necesidades específicas siendo el puente de conexión entre el/la niño/a y el centro educativo. La vida familiar se complica cuando se tiene algún miembro de la misma con síndrome de Tourette, esta es la razón por la cual las familias se sienten desbordadas y necesitan apoyo en distintos ámbitos.

ACOVASTTA, tiene como labor apoyar a las familias y afectados por el síndrome de Tourette de la Comunidad Valenciana, y sensibilizar sobre este síndrome para que toda la sociedad valenciana conozca qué es y las implicaciones en la vida cotidiana.

Disponemos de una psicóloga especializada en el síndrome de Tourette la cual se encarga de realizar talleres tanto para afectados como para familias, y aborda una intervención multidisciplinar en aquellos centros educativos de afectad@s que estén interesados en participar.



Proyecto 2015 “Sentim el Tourette”

Hemos decidido llamar “Sentim el Tourette” a nuestro proyecto anual, porque creemos que la mejor forma de sensibilizar sobre dicha enfermedad es entender cómo se sienten las personas afectadas.

En el V aniversario de la asociación queremos que se consolide nuestra labor de difusión y sensibilización sobre este síndrome, y para ello hemos elaborado un programa anual de actividades en el cual se combinan actividades terapéuticas, lúdicas y de sensibilización.

Objetivos Generales

- Sensibilizar a la sociedad valenciana sobre este síndrome.
- Ayudar a chicos y familiares a gestionar el síndrome de Tourette de forma positiva
- Mejorar la convivencia escolar en los centros educativos dónde existan niños con Tourette
- Fomentar e implantar estrategias educativas para abordar el síndrome dentro del aula.

Actividades sensibilización

- Se trabajará trimestralmente con un centro educativo en el cual haya algún afectado por el ST, y cuyo equipo docente esté interesado en participar, realizando una charla para comunidad educativa.
- Entrevista con el/la tutor/a y el/la psicopedagogo y nuestra terapeuta especializada en Tourette para implementar un programa de intervención específico y efectivo
- Contactos con asociaciones de la comunidad y trabajar paralelamente, sobretodo, con aquellas que trabajen en el ámbito de los trastornos que tienen nuestros usuarios y los suyos, por ejemplo TOC.

- Charlas a profesionales de la salud, para sensibilizar sobre este síndrome, pues sigue siendo un gran desconocido para muchos pediatras, y médicos de familia

Actividades

Para Niños y adolescentes con ST y familiares

- Enero: III Taller de Inteligencia Emocional para niños y adolescentes con ST
- Febrero: Jornada de puertas abiertas, para que familiares, y entidades de la localidad conozcan lo que hacemos en la asociación. Nos interesa que los familiares no directos puedan ver como hay más personas de cualquier edad afectados por el síndrome de Tourette, dicha actividad es otra forma de sensibilización.
- Marzo: Taller de prevención de drogas, impartido por profesional cualificado con experiencia en jóvenes con problemas de drogadicción y conductas adictivas.
- Abril: Visita al parque Vial de Elche, jornada lúdica para visibilizar a las personas con ST
- Mayo: Charla de Nutrición impartida por profesional especializada. El objetivo de esta charla es introducir hábitos saludables y conocer aquellos alimentos más adecuados para personas con Tourette, ya que existen bastantes personas que son Tourette y celíacos.
- Junio: Jornada de Sensibilización y lúdica con motivo del día Mundial del Tourette, en esta jornada participaran los niños y las familias.
- Junio: Congreso Mundial de Tourette en Londres.
- Septiembre: Taller de Relajación para padres y niñ@s y adolescentes con ST, esta actividad tiene como objetivo aprender a relajarse. La relajación es una herramienta fundamental de trabajo con las personas que tienen Tourette, pues tienen una gran impulsividad, además mientras más nerviosas se encuentran estas personas más tics tienen. Si los familiares

también aprenden técnicas de relajación que posteriormente pueden aplicar en su día a día, estamos mejorando la calidad de vida de los pacientes y los familiares.

- Octubre: Taller padres y adolescentes con ST “ Vocación y orientación al mundo laboral; cómo afrontarlo en jóvenes con ST”
- Noviembre: Taller de Musicoterapia
- Diciembre: Taller padres con niñ@s con ST



acovastta

SINDROME DE TOURETTE
Y TRASTORNOS ASOCIADOS