

# 为患有图雷特综合症和抽动障碍的 学生提供支持



本工具包旨在帮助教育工作者和支持人员识别复杂的症状,并作为制定有效的支持计划的指南,让患有图雷特综合症 (TS) 和抽动障碍的儿童在社交和学业方面健康发展。本工具包为教师、管理人员、辅导员、学校心理医生、言语和职业治疗师、顾问教师和资源教师、学校护士、大学教授和其他支持人员提供资源,以帮助其了解和支持患有 TS 和抽动障碍的儿童。

每 100 名学生中,就有 1 名学生受到 TS 和抽动障碍的影响。超过一半患有 TS 的 学龄儿童可能同时患有注意力缺陷多动障碍 (ADHD)、强迫性精神障碍 (OCD)、焦虑、抑郁或书写困难等病症。这些病症以及其他学习障碍会对学习产生负面影响,使学生在课堂上很难集中注意力。

美国图雷特综合症协会 (TAA) 为教育工作者提供识别 TS 和常见相关疾病症状的信息。教育工作者、家长和学生共同努力形成有效的照顾措施来优化所有学生的教学和学习是至关重要的。如果图雷特综合症和常见相关疾病的症状得到妥善解决,患有 TS 的儿童可以获得积极、丰富和成功的学校体验。





# 如何在课堂上应对图雷特综合症和抽搐症

对于大多数抽搐症,我们的经验法则是尽可能地忽略它们。忽略抽搐症的好处如下:

- 减轻学生的压力和焦虑,使之不至于感到尴尬或害怕后果。
- 减轻学生的压力和焦虑,从而减轻症状。
- 减少欺凌。
- 表明已经接受和适应了症状。
- 为同学示范适当的行为和反应。

# 了解图雷特综合症儿童在教育方面的 常见困难

教育工作者和家庭应了解会对 TS 患儿的在校表现造

成影响的常见挑战。有时候,这些挑战会被误解或被认为是"故意行为",而不是由复杂的神经发育障碍引起的并发症。

教育方面的困难在初中和高中阶段往往会成为更大的问题。

以下列出了患有 TS 和相关症状的学生可能表现出的与教育相关的常见困难:

- 过渡方面的挑战:任务和课程之间的过渡存在问题;对日程表和/或日常活动的变化有抵触情绪。
- 完成家庭作业有困难: 不理解作业; 抄写作业不连贯; 不按时完成作业; 拒绝开始写作业。
- **听从指示有困难:** 反应迟钝; 无法完成有复杂指示或多个指示的任务; 反复要求给予指示。
- **言语分数和表现分数之间存在差异**: 多种心理教育评估的得分之间存在 差异(例如,阅读理解能力的平均水平高,书面语言能力的平均水平低; 言语方面得分高,表现方面得分低)。
- 混乱和执行功能缺陷: 在管理时间、任务和财物方面存在问题; 难以 开始和/或坚持执行任务, 这可能导致无法取得任何成果。
- 书写困难症(笔迹问题):马虎;经常擦除书写内容;整洁地书写非常费力;书写量减少;书写缓慢;书写标点符号、拼写和大写字母有困难;拒绝书写。
- 失去抑制: 学生知道不适当或被禁止但仍然难以抑制的行为。其中的一些例子包括触摸某些物体,做出不恰当但符合语境的陈述或反应,以及大声说出答案。
- **在学校或家里做出剧烈行为:** 重大的破坏性行为(表现为对某种情况过度反应)可能是症状抑制的结果。其他行为包括因焦虑、 失败感、感官问题、干扰症状或技能缺陷而不知所措。
- 冲动: 表现出冲动行为, 例如对他人大喊大叫或者尖叫。
- 对立行为: 反复无常地拒绝听从指示或者参与任务或指示。将对立行为视为一种沟通的尝试、技能缺陷或者是一种强迫症、焦虑或感官需求很重要。此观点可以鼓励采取积极、主动的计划教学策略,而不是无效的惩罚。



教育方面的困难往往在初中和高中更加明显。 一个普遍但经常不为人所知的原因是,在小学 阶段,学生的智力足以掩盖症状;而在更高年 级,症状会开始干扰学生,使之无法展现真实 的智力。此外,年龄较大的学生为了让社会接 纳自己,往往把更多的精力放在压制或掩饰症 状上。

- 注意力: 抽搐症或强迫症会干扰注意力,即使学生 看起来很专注也是如此。不过,也可能出现相反的 情况。有些学生在发生抽搐时能够参加活动,即使 看起来不是很专注。
- **完美主义**:不停地擦除书写内容;事情必须"恰到好处";对规则高度警惕;坚持执行仪式。
- 感官问题:对光、声音、触觉、气味或味道敏感;需要额外的感官输入,有时导致想要对自己进行身体伤害;需要通过过度地咀嚼物体、打自己、撞物体、过度拥抱等来缓解某种感官上的冲动。
- 社交沟通障碍: 行为不成熟; 反应僵硬; 行为不符合社会要求; 不能与同龄人相处。
- **压力和焦虑**:包括但不限于:逃避上学或学业;不知所措时陷入自闭;到卫生间或去找护士或辅导员的次数过多;情绪失控。

## 504 计划和个别化教育计划 (IEP)

根据《美国残障人士法案》(ADA) 第 504 条的规定,504 计划会确保患有 TS 的学生在学业、社交和情感支持、参与课外活动以及防止欺凌方面享有平等机会。患有 TS 的学生通常有资格申请 504 计划,因为虽然他们智力正常,但存在被误解的症状,这会妨碍他们发挥自己的真正潜力。常见的 504 计划

图雷特综合症 抽搐仅是冰山一角 运动性 抽搐 发声性 抽搐 书写困难 学习障碍 行为问题 注意力缺陷多动障碍 失去抑制 强迫性行为 睡眠问题 焦虑 社交沟通障碍 冲动 **口渡问题** 

包括使用电脑、写字板、智能笔,或在必要时允许离开课堂以减少焦虑或抽搐。其他照顾措施包括单独的考试地点、特定的座位、在不拥挤的时候呆在大厅里,以及在适当的时候减少作业。

当 504 计划不能满足患有 TS 的学生的独特需求时,就需要采用 IEP。患有 TS 的学生往往因为在教育评估中获得高分和高于平均分而被 IEP 拒之门外。虽然 IEP 提供与 504 计划相同的保护和调整/照顾,但当社交沟通障碍、处理延迟、感官统合、焦虑和/或执行功能缺陷干扰学生的学业或社交成就时,IEP 还会通过支持人员提供服务。此外,患有 TS 的学生可能需要准专业人员的支持,以帮助其发展特定技能。他们还可以协助制定和实施复杂的、积极主动的行为计划。TS 包括在"其他健康损害"中,通常会根据这一定义将患有 TS 的学生归为 IEP 的适用对象。以下这段话引自美国教育部,阐述了关于 TS 的常见误解以及将 TS 纳入《美国残障人士教育法案》(IDEA)的原因:

"……,我们确实认为,图雷特综合症普遍被误解为一种行为或情绪状况,而不是一种神经系统疾病。因此,将图雷特综合症纳入其他健康损害的定义中,可能有助于纠正将图雷特综合症视为行为或品行障碍这一误解,进而防止错误地诊断患者的需求。"

变更: 我们将图雷特综合症作为急性或慢性健康问题的一个示例添加到 §300.8(c)(9)(i) 中。

适当的教育评估、评价以及对学生独特需求和优势的考虑是 IEP 和 504 计划的基础。**IEP 和 504 计划均不应包括有关减少抽搐的目标。**不过,这些计划可以包括来自学校工作人员的支持,以及一些旨在提供可减少焦虑和整体症状的环境的照顾和调整。TAA 网站为教育工作者提供了重要的信息和资源,可以为患有 TS 的学生提供适当的支持。

### 制定支持计划

在制定有效的支持计划之前,需要牢记一些重要的因素。

做好准备:在制定计划之前,图雷特综合症协会建议教育团队阅读了解图雷特综合症的行为症状: TS 不仅仅是抽搐。本文简要概述了患有 TS 的学生常见的许多相关困难。TAA 的"为患有图雷特综合症的学生制定计划的教育工作者指南"(Educator's Guide for Developing Plans for Students with Tourette Syndrome)一文也是在计划会议之前和期间使用的重要资源。这两篇文章都可以在 TAA 网站上找到。

**包括学生**:学生应尽可能多地参与到计划过程中。如果学生认为这些支持没有帮助,那么他们很可能不会使用,从而导致计划起不到应有的效果。学生更有可能尊重并参与他们帮助制定的计划。

### 沟通的重要性

沟通由于诸多原因而成为一个关键要素。沟通和信任有助于实施有效的策略和技术,并在学生的学习环境中发挥积极作用。与家庭成员的沟通对于发展协作关系非常重要,而协作关系对于患有 TS 的学生取得成功是必不可少的。

团队成员之间就支持计划的有效性进行沟通也很关键。任何可能影响学生的因素都应该在团队成员之间分享,必要时应该对计划进行调整。可能影响学生的因素的示例包括症状加重、压力、日常活动或提供者的变化以及药物变化。了解这些特定变化以及通常情况下的所有积极和消极变化对团队很有帮助。团队应该确保找出可能对学生最有帮助的创造性策略,因为每个学生都是独一无二的,可能会从新的创新型策略中受益。团队成员还应监督和分享有益和适得其反的策略,以确保这些策略不会加重焦虑或其他症状。

此外,团队成员应就学生认为可能有帮助的内容与学生进行沟通。密切关注学生的想法,因为学生的见解在制定或修改策略时可能会有所帮助。

# 教师的角色

教师在学生的生活中扮演着举足轻重的角色。他们为课堂定下基调,鼓励和支持学生发挥特长和创造性才能,并且在各个方面都是学生的榜样。对于患有 TS 的学生而言,是处于安全和充满支持的环境中,还是处于紧张和消极的环境中,教师起到了决定性作用。孩子成功与否取决于老师和学生之间是否建立了积极的关系。尽管每个学生和 TS 病例都是独特的,但以下一般建议可以帮助教师支持学生在学业和社交方面取得成功:

- 认识到抽搐是由神经系统因素引起的不自主动作和声音。抽搐的严重程度会起伏不定,而且演变情况不可预测。在许多情况下, 患有 TS 的学生会试图压制抽搐,以避免他人的负面关注。虽然抽搐看起来是故意的,似乎在学生的控制范围内,但事实并非 如此。
- 减少压力和焦虑。压力通常会加剧症状。减少症状的有效策略是注意哪些情景或因素会增加压力,并提供适当的照顾、调整或特殊教育服务。
- 确定可能导致压力或症状加重的技能缺陷,并制定策略和提供支持来解决这些缺陷。
- 忽略症状。这表明已经接受和适应 TS。树立接受 TS 的榜样可以减少欺凌和压力,使患有此病症的学生能够将精力集中在学业而不是抑制抽搐上。
- 知道书写问题是患有 TS 的儿童最常见的学习困难之一。照顾措施可以包括使用电脑、平板电脑、智能笔或写字板。

- 了解合并症,例如 OCD 或 ADHD,这在患有 TS 的学生中尤为常见。这些病症的特征通常比抽搐本身更成问题,并且更难管理。
- 在干预方面要有创造性。传授终身策略并提供支持、给予照顾和做出调整,比依靠惩罚更有效。
- 让患有 TS 的学生参与制定计划和策略,以管理那些难以或无法忽视的症状。
- 促进与父母或照顾者的沟通。一定要分享学生的成就和优势,而不仅仅是缺点。
- 确保代课教师了解学生的症状和支持措施。
- 使用 TAA 的资源 (例如 "为患有图雷特综合症的学生制定计划的教育工作者指南" (Educator's Guide for Developing Plans for Students with Tourette)) 来协助制定策略和支持措施。

## 教育支持人员

教育支持人员是学校社区的重要成员,对学生的成功至关重要。他们从事各种会对学生生活产生影响的工作,营造积极的学习环境并支持优质教育。教育支持人员在了解和帮助患有 TS 和抽动障碍的儿童方面处于独特的地位。作为学生团队的一员,他们可以通过专门设计的指导和援助来帮助确保提供适当的照顾和调整。以下建议指出了在每个指定角色的基础上可以提供的支持类型。

# 校长或管理人员的角色

当存在未解决的违纪问题时,经常需要校长和管理人员的参与。管理人员务必了解 TS,以确保学生不会因 TS 的症状而承受负面后果。校长或管理人员可以通过以下方式帮助患有 TS 的学生:

- 确保所有参与学生学业和社交发展的利益相关方都接受了有关 TS 和相关疾病的适当岗位培训。
- 支持工作人员应认识到没有哪两个 TS 病例是相同的。TS 在每个人身上的表现各有不同,因此有必要采取创造性、积极和主动的干预措施。
- 支持患有 TS 的学生,并确保工作人员随时向家长或监护人通报 TS 对学生在学校的学习或能力有什么影响。
- 要认识到 TS 通常与许多疾病有关,例如: OCD、ADHD、感官处理障碍、社交沟通缺陷、侵扰性或强迫性思维、抑郁症、对立违抗性障碍、书写障碍、焦虑症、愤怒发作、偏头痛、惊恐发作、自闭症谱系障碍等等。对这些问题的基本知识和理解将有助于管理人员与患有 TS 的学生建立联系并与之合作。

# 特殊教育工作者的角色

在解决 TS 学生的个人能力问题和个人需求方面,特殊教育工作者处于一个不同寻常的位置。特殊教育教师可以通过为学生提供成功所需的工具和指导来同时担任教育工作者和倡导者。这些教育工作者评估学生、制定课程计划、实施课程,并管理专门针对每个学生的适当 IEP。下面是对特殊教育教师在与患有 TS 的学生合作时的建议:

- 准备好向学生的团队解释这种复杂的神经发育障碍的症状通常会如何阻碍学生的能力,导致其无法充分发挥自身在学业上的潜力。此外,还要知道症状可能会被误解为故意的行为,并可能对相应的社交沟通技能造成干扰。
- 提供资源,帮助他人认识到这种复杂疾病的症状和行为是不自主的。
- 协助他人制定和确保提供特别设计的教学、调整和照顾。
- 确定是否需要辅助技术, 因为抽搐和常见的相关疾病通常会干扰书写和阅读。

- 要认识到学生可能同时存在学习障碍和/或天才级智力。重要的是,不要将眼光仅仅局限于 TS 的症状,而是应当进行全面评估,以确保满足学生的所有需求。
- 确保合适的环境和考试条件。无论是否存在其他学习问题,患有 TS 的学生往往在接受评估时需要花更多时间。在单独的区域考试并有计划地延长时间,可能是一项有必要列入 IEP 或 504 计划的照顾措施。
- 支持患有 TS 的学生。他们有权在教育环境中享受与其他残障学生相同的保护措施。很多时候,他们被排除在普通教育环境之外,因为他们的抽搐对其他人造成了困扰。必须解决这些问题,并监控这些学生在普通教育课堂之外花费的时间。

## 顾问教师和资源教师的角色

顾问教师和资源教师通常是学生团队的重要补充,因为他们可以获得资源,帮助教师和学生理解 TS。他们还可以在帮助学生制定个性化策略来管理困难症状方面发挥关键作用。顾问教师和资源教师可以:

- 帮助学生管理当前的学业负担,以防止他们感到无力应对。
- 帮助学生制定应对执行功能障碍的终生策略, 如组织和时间管理。
- 提供较小的环境进行考试、测验和其他评估。
- 与教师合作,提供适当的支持、调整和照顾。
- 协助团队优先考虑任务的时间和长度,这有助于减少焦虑。
- 研究策略并访问 TAA 网站,以获取可为整个团队和学生提供协助的信息。

### 学校心理医生的角色

为确保学生取得成功,学校心理医生会对学生的优势和弱点进行评估,以便制定个性化的计划。学校工作人员和家长常会认为,学校心理医生是在为患有 TS 的学生给予适当支持方面提供全面指导的专业人员。这是一项重大的责任,因此做到以下几点对学校心理医生来说很有帮助:

- 在关键会议上,认识到同时考高分和低分的学生不应被解释为具有"一般"能力,而是应当认为他们具有某种特殊优势,但该优势受到重大薄弱领域的影响,因此需要为此提供支持。
- 提醒学生团队避免围绕减少抽搐制定年度目标或基准,因为这不合适。
- 对众多常见的相关疾病以及这些疾病对学业进步和社交成长的影响有一定了解。
- 向教师和支持人员提供相关信息,使之了解抽搐的性质,以及作为神经性冲动的症状、它的起伏和变化。
- 解释被严重误解但至关重要的失去抑制症,这种症状有时被误认为是冲动或故意的"不良"行为。
- 认识到自闭症谱系障碍与 TS 之间的相似,以便有效评估各种挑战的具体原因,并提供适当的支持。
- 能够向学校工作人员和家长解释,症状经常在家里加重,这不一定是"父母教育不当"的结果。
- 认识到 TS 常见的误导性假设(如: 学生寻求关注和故意捣乱),因为这些假设通常是不准确的,也是无益的。
- 准备研究 TAA 网站,并联系信息和转介部门以及教育咨询委员会,以获取更多信息。请参阅 TAA 的"为患有图雷特综合症的学生进行功能性行为评估和制定积极行为干预计划的工作簿"(Workbook for Conducting a Functional Behavioral Assessment and Writing a Positive Behavior Intervention Plan for a Student With Tourette Syndrome)。

### 学校辅导员的角色

学校辅导员通常是"安全"的人,学生在与他们讨论情绪和困难情况时会感到轻松。辅导员可以通过以下方式为患有 TS 的学生提供支持:

- 通过个人咨询和/或小组咨询解决焦虑和社交技能问题。
- 提供放松或缓解压力的技巧。
- 如果学生能从 504 计划或 IEP 中受益,则为学生争取此类权益。
- 讨论诸如欺凌、特定教师或班级、食堂或集会等挑战。
- 如有必要, 指定一个安全的地方来减少焦虑和释放抽搐。
- 协助工作人员和同学了解复杂的症状。
- 成为学生父母可以倾诉的人。
- 提供信息并熟悉 TAA 的资源,家长和学校人员都可以利用这些资源。

## 职业治疗师的角色

职业治疗师是团队中不可或缺的成员,可以协助解决患有 TS 的学生的需求。职业治疗师可以通过解决包括执行功能、感官统合和书写等方面的困难,帮助减少 TS 和相关疾病的影响。在学校环境中,职业治疗师可以:

- 认识到大多数患有 TS 的学生都有书面语言障碍,需要用电脑完成书面作业,复印笔记或使用智能笔做笔记。
- 评估感官处理技能并制定计划,使学生能够理解、解决和适应全天遇到的感官问题。
- 帮助他人认识到许多患有 TS 的学生都存在感官问题,此类问题可能表现为对立行为。
- 提供适应设备,如专门座椅或握笔器,以协助进行 感官输入和/或将身体调整到完成所需任务的最佳 位置。
- 对辅助技术进行评估。可能采用的设备包括文本阅读器和语音到文本听写程序。
- 与学生合作以培养他们在管理时间、任务和财物时需要的执行功能技能,因为这对于患有 TS 的学生来说是一种常见但通常未被发现的挑战。
- 认识到患有 TS 的学生经常在标准化评估中表现良好,因为它们是在他人的指导下在受控环境下进行的封闭式任务。
- 就学生进行上学准备、组织和完成作业的能力采访 家长,并确定是否需要解决社会情感技能、活动水 平和睡眠问题。



- 在学习环境的各个区域进行临床观察,以确定学生的参与能力、处理感官信息的能力和在与年龄相适应的水平上行事的能力。
- 认识到当学生进入初中和高中时,职业治疗应侧重于培养学生课后生活的技能和技巧。

# 语言障碍矫正师的角色

语言障碍矫正师 (SLP) 可以帮助患有 TS 的学生解决很多问题,而不仅仅是矫正发声或口吃。语言障碍矫正师必须了解 TS 的表现,并了解积极的支持和策略,以尽量减少症状。这将确保考试能够最全面准确地反映学生的能力,并且结果不会因为症状被误解或管理不善而受到影响。语言障碍矫正师必须:

- 熟悉 TS 的相关知识,并了解它与其他神经发育 疾病(例如自闭症)的不同之处,以便实施适当的 评估和治疗计划。
- 认识到因语言而造成的学习困难很常见,它们会 影响清晰沟通、理解所听内容、陈述消息和/或其 他沟通领域的能力。
- 能够评估和治疗社交沟通障碍, 这是患有 TS 的 学生面临的常见挑战。



- 了解学生经常会因为他们知道不合适,但当下不知道如何纠正的"行为"而惹上麻烦。
- 协助制定结交朋友和保持友谊的策略,这是患有 TS 的学生面临的共同挑战。
- 知道患有 TS 的学生经常被误诊为"自闭症",当不符合自闭症的全部标准时,需要考虑是否属于社交沟通障碍。
- 认识到为自闭症设计的传统社交技能治疗方法通常对患有图雷特综合症/社交沟通障碍的学生无效。在确定适当的策略时, 务必与团队的其他成员合作,优先考虑需要治疗的领域,并制定有效的跨学科治疗计划。
- 了解 TS 如何影响语音和流畅性,以确定适当的转介和/或干预措施。
- 了解认知语言/执行功能缺陷在患有 TS 的学生中很常见,而且往往得不到解决,从而导致难以学习和利用必要的终身技能。
- 协助他人认识到患有 TS 的学生经常被认定为"懒惰"或"无组织能力",因为他们缺少相应的技能来管理不断变化的课程、每节课所需的用品、跟上作业进度或知道从哪里和如何开始做作业等要求。

# 行为专家的角色

行为专家经常需要制定计划来支持患有 TS 的学生,因此,熟悉 TS 和相关疾病的复杂症状至关重要。此类学生的行为常常被视为故意的,或者被误认为是某个类似的障碍导致的。人们需要依靠行为专家来提供有关这种被严重误解的复杂障碍的准确信息。这可以通过以下方式做到:

- 通过研究 TAA 网站, 熟悉 TS 的复杂性和常见相关疾病。
- 联系 TAA 的信息和转介部门,该部门会将您转介给 TAA 教育咨询委员会的适当专业人士。
- 使用"为患有图雷特综合症的学生进行功能性行为评估和制定积极行为干预计划的工作簿"(Workbook for Conducting a Functional Behavorial Assessment and Writing a Positive Behavior Intevention Plan for a Student with Tourette Syndrome)。

- 了解自闭症谱系障碍和 TS 之间的异同。
- 认识到积极主动干预对 TS 症状是有效的, 而惩罚和奖励却没有什么效果。
- 准备解释传授终身技能以帮助管理困难症状的好处。
- 与家长和教育工作者分享知识,以使之了解 TAA 提供的信息和支持。

### 助理或准专业人员的角色

教师助理和准专业人员往往与学生有最多的一对一接触,在确保学生的在校安全感方面可以发挥重要作用。通过关注学生的需求并提供积极的支持,助理或准专业人员可以帮助学生制定和实施积极主动的策略,将其作为学生行为计划的一部分。学生必须知道,准专业人员是站在他们这一边的,能够提供适当的支持,并充当"安全网"或"缓冲器",而不是一个仅在周围"监视"他们的成年人。这可能有助于减轻学生的压力并减轻抽搐症状,从而营造更成功的教育环境。下面是一些重要的建议:

- 了解最适合学生的策略。
- 了解哪些因素会增加学生的焦虑并因此导致症状加重。
- 知道何时允许保留隐私以及何时提供支持。
- 认识到并接受学生必须将您看作是他们的"安全网",是一个站在他们这一边的人。
- 认识到与学生合作的重要性。
- 以轻松自如的心态与孩子的老师就 TS 进行公开讨论。
- 开发一个系统,通过该系统与教师就加重和/或减轻症状的任务和环境进行交流。

# 学校护士的角色

学校护士是可以提供医疗信息的专业人员。 因此,学生和家长会向护士寻求支持,就这种 复杂的神经发育障碍对学校工作人员进行教 育。为了帮助做到这一点,应当:

- 提供有关 TS 和合并症的信息,以帮助未确 诊的学生或支持已确诊的学生。
- 与那些可能对解决诊断问题有抵触情绪的 父母交谈。
- 根据需要,为学生提供一个安全的地方, 让其休息和释放抽搐。
- 了解药物和副作用。
- 提供一个短暂小睡的地方,由于药物的副作用,可能需要这样做。
- 对工作人员进行有关抽搐和其他相关问题 的教育。
- 在个别化教育计划或 504 计划会议期间提供医疗信息。



# 公交司机和食堂人员的角色

公交司机和食堂工作人员在较为凌乱、监督较少的环境中工作,而这样的环境对于患有 TS 的学生来说往往是最困难的。这些员工可以通过以下方式发挥重要作用:

- 了解患有 TS 的学生每天面临的重大挑战。
- 认识到许多患有 TS 的学生都有感官症状,这些症状在嘈杂和凌乱的环境(例如食堂和公共汽车)中会加重。
- 知道尽管这些环境可能很不利,但它们可能是唯一的社交和放松机会。
- 认识到症状通常在一天结束时加重。
- 意识到哪些学生受到欺凌,这可能包括别人模仿学生的抽搐。
- 发展一种能使学生在讨论困难和策略时感到安全的关系。
- 在困难变得严重之前向行政部门报告。
- 了解任何策略和行为计划,以及它们如何支持学生。

## 大学教授的角色

大学教授在大学获得成功和影响学生保留率方面发挥着至关重要的作用。一般来说,教授会与学生经常接触,并可以针对就业机会和选择为他们提供咨询和指导。他们还可以对学生在其所选领域取得成功的机会产生重大影响。教师由于对 TS 的误解而对学生智力产生的判断可能会对学生产生影响,进而影响学生的自尊。做到以下几点可能会有所帮助:

- 向学生介绍您自己,询问您是否可以做些有帮助的事情。
- 自己学习有关 TS 的知识。对 TS 和相关疾病有基本的了解,可以让您为课堂上出现运动性抽搐和发声性抽搐做好准备。
- 认识到抽搐是不自主的动作和声音,其演变情况不可预测。虽然抽搐看起来是故意的,而且在人的控制范围内,但事实并非如此。不应期望学生能够抑制他们的抽搐。如果抽搐确实让人分心,应研究是否可以使用电子方案。
- 忽略可以忽略的症状。这表明已经接受和适应了抽搐。树立接受 TS 的榜样可以减少欺凌和压力,可能有助于患有此病症的学生将精力集中在学业而不是抑制抽搐上。
- 认识到压力通常会加重症状。考试和演讲通常会增加压力。演讲可能需要调整,考试可能需要在单独的私密场所进行。
- 设定明确的期望并提供详细的提纲,以最大程度地减少焦虑。
- 与您所在机构的指定人员核实,以确定已为学生批准了哪些照顾措施以及学业上的调整。《美国残障人士法案》要求中学以上的教育机构为残障学生提供合理的照顾和调整。为患有 TS 的学生提供照顾,有助于减少焦虑,解决书写方面的挑战,并弥补花在经历抽搐或专注于抑制抽搐上的时间。

# 与 TS 有关的常见挑战: 教育工作者和支持人员的角色

	от	SLP	С	SP	PL	N	т	CT/ RT	SE	C&B	P/A	Behav
日常活动	•	•	•	•	•	•	•	•	•			•
焦虑	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
辅助器械	•	•		•			•	•	•			
注意力	•	•	•	•			•	•	•		•	•
欺凌问题	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
书写困难症/键盘输入	•			•			•	•	•		•	
失去抑制	•	•	•	•	•		•	•	•	•	•	•
执行功能	•	•	•	•			•	•	•		•	•
冲动	•	•	•	•	•		•	•	•	•	•	•
基于语言的残障	•	•	•	•			•	•	•		•	•
强迫性行为	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
组织	•	•	•	•			•	•	•		•	•
阅读理解	•	•		•			•	•	•		•	•
感官统合	•	•	•	•		•	•	•	•	•	•	•
显著症状	•	•	•	•	•		•	•	•	•	•	•
睡眠卫生	•					•					•	
社交沟通与语用	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
口吃		•					•				•	•
职业技能	•	•	•	•	•		•	•	•		•	•

OT - 职业治疗师

SLP - 语言障碍矫正师

C - 辅导员

SP - 学校心理医生

PL - 校长

N - 护士

T - 教师

CT/RT - 顾问教师/资源教师

SE - 特殊教育教师

C & B - 食堂支持和公交司机

P/A - 准专业人员/助理

Behav - 行为专家

### 教育工作者常见问题

#### 1. 基于后果的计划是否有助于激励学生在课堂上控制抽搐?

惩罚和奖励通常对学生没有帮助,因为他们的症状是基于神经的冲动,不受自己的控制。对于某些人来说,参与或期待一项喜欢的活动会减少这些神经冲动,这可能与控制症状的能力相混淆。

#### 2. 如要确保提供适当的支持而不是运用惩罚手段, 最好应以怎样的方式看待 TS 症状?

TS 的症状应被视为不稳定的神经冲动,类似于抓挠虫咬部位的冲动。一个人通过抓挠虫咬部位可能会使冲动暂时得到缓解。然而,抓挠的冲动通常会在短时间内恢复。此外,TS 的一个常见症状是失去抑制,这涉及到抑制症状、身体行为或发声行为以及对学生所处环境的反应等重大困难。失去抑制强化了"学生能够控制症状"这一误解。对于这些复杂的、被严重误解的神经系统症状,支持学生形成相应的策略和技巧来应对挑战比惩罚更有效。

#### 3. 是否应该鼓励学生抑制自己的抽搐?

否,**不**要鼓励学生抑制抽搐。抑制抽搐和其他症状需要大量的精力和注意力。抑制抽搐往往会减少集中注意力和完成任务所需的能量。由于学生会因症状而感到尴尬,因此他们通常会在可能的情况下尝试自己抑制抽搐。

#### 4. 影响学生的最常见的相关疾病是什么?

由于每个学生各有差异,相关的疾病也会有所不同。常见的相关疾病包括强迫性行为、书写障碍、焦虑和 ADHD。执行功能缺陷、 社交沟通缺陷和感官缺陷也很常见。

#### 5. 学生低声发音或试图以抽搐作为不做作业的借口时, 他们是否是在有意操纵?

喃喃自语或低声发音很可能是一种以不具有攻击性或破坏性的方式满足冲动的策略。以抽搐为借口并不常见;不过,一般来说,在紧张的情况下,抽搐会加重,导致人们误以为抽搐是一种借口。因此,明智的做法是注意这种情况何时发生,以确定是哪些技能缺陷在干扰,并制定有用的支持措施,这样就不会加重症状或者没有必要避免症状。

#### 6. 每当患有 TS 的学生抽搐时,提供休息时间是否会有所帮助?

提供休息时间对一些学生会有所帮助,但对另一些学生来说却是有害的。让学生知道自己可以选择暂时离开教室,可以减少学生"被困"的焦虑感,对他们是有帮助的。但是,对另一些人来说,由于抽搐而被建议离开,可能是在传递一种信息,即对于患有 TS 的学生而言,抽搐是一件着耻的事情,而不是承认这是一种"正常"现象。

#### 7. 抽搐是否总会给其他学生造成干扰?

这取决于教育工作者应对抽搐的方式,以及同学们是否接受过有关 TS 的教育。在大多数情况下,如果教师接受和忽视抽搐,就像忽视其他声音(如割草机声、飞机轰鸣声、打嗝、咳嗽等)一样,抽搐就会减少,同学们通常就能学会接受并忽视它们。关于教育同学们了解 TS 的更多信息和资源,您可以访问 TAA 网站或联系 TAA。在 TAA 网站上有一篇很好的文章,标题为"向同学宣传图雷特综合症"(Educating Classmates About Tourette Syndrome)。此外,您可以通过图雷特综合症协会的青少年大使计划申请演讲,该计划吸收了很多接受过培训的青少年,他们将提供关于 TS 的演讲。

#### 8. 为什么有些学生在某些课程中的症状明显较多,而在其他课程的症状较少?

由于焦虑会加重症状,抽搐加重可能表明在上更具挑战性或有额外压力的课程时焦虑会加剧。也可能是由于某个特定课程已经成为发生抽搐的安全环境。其他原因可能包括时间不同,因为症状常常在饥饿时、一天结束时、紧张或密集的活动之后或期间加重。

#### 9. 为什么为患有 TS 的学生提供一个单独的考试地点会有所帮助?

由于抑制抽搐需要精力和注意力,学生通常会在考试期间尝试抑制抽搐,以免分散同学的注意力。而在私密场所,学生就可以专注于考试而不是自己的抽搐了。

#### 10. 脾气暴躁是否可能与图雷特综合症有关?

是,有很多原因。患上 TS 既尴尬又令人筋疲力尽。有失去抑制问题的学生可能难以抑制自己的情绪。此外,许多常见的相关障碍(如感官统合、处理延迟、执行功能、OCD 和 ADHD)都会增加挫折感,从而导致愤怒。