

La Conspiración del Silencio en Síndrome de Tourette y otras Enfermedades Raras o poco prevalentes

Autora: Diana Vasermanas©

En ocasiones, tal como ocurre con otras Enfermedades raras (ER), los familiares de una persona afectada por Síndrome de Tourette (ST), deciden no comunicarle su diagnóstico, u omitir información sobre la enfermedad al paciente o a otras personas relevantes de su entorno escolar y socio-familiar. Se intenta vivir una “vida aparentemente normal”, pensando que “lo que no se nombra, no existe”, o que hablar de la enfermedad suscitará la apertura de “la caja de Pandora”.

Este proceso, conocido como “*Conspiración del Silencio*”, puede actuar como un mecanismo de defensa psicológica que otorga tiempo para adaptarse a la situación. También puede producirse por un deseo de proteger al paciente de posibles emociones o reacciones que la información podría producir en él o en su entorno, o como un recurso para ahuyentar “la culpa o la vergüenza” que algunos padres pueden experimentar ante causas genéticas vinculada al ST y otras patologías minoritarias.

El problema surge cuando el ocultamiento o la decisión de no hablar abiertamente sobre el tema con quienes es necesario hablar, dan lugar a nuevas o mayores dificultades que las que se quieren evitar con el silencio, comprometiendo la evolución del paciente.

La conspiración del silencio aumenta los efectos de la desinformación y los prejuicios existentes sobre el ST y otras ER, especialmente cuando los afectados son niños.

En muchos casos, la familia no quiere comunicar al colegio que un niño padece ST, o que los tics también pueden asociarse a dificultades atencionales y/o conductuales que pueden afectar el rendimiento académico y los procesos de socialización.

El desconocimiento de esta situación, puede favorecer la indeseable y poco conveniente aparición o mantenimiento de situaciones de burla y rechazo hacia los tics u otros síntomas del ST, así como reducir las posibilidades y recursos del niño para pedir y recibir los apoyos que necesite de sus profesores y compañeros.

El padecimiento en silencio aumenta la sobrecarga física y psicológica que supone la enfermedad, la aparición de sentimientos de baja autoestima, así como el riesgo de fracaso escolar y exclusión social que suelen afectar a este colectivo, a pesar de que los niños afectados posean una adecuada capacidad intelectual.

Tanto en niños como en adultos, la conspiración del silencio contribuye a que el paciente se sienta incomprendido e indefenso, lo cual potencia estados de ansiedad y depresión asociados al ST, y genera situaciones estresantes que favorecen la aparición y agravamiento de los tics y de determinados síntomas “psicosomáticos” que pueden aparecer en ST y otras ER (dolor, alteraciones del movimiento, cefaleas, tensión muscular, afecciones respiratorias, dermatológicas, alergias, etc.).

El ocultamiento también limita los recursos y posibilidades del paciente y su familia para acceder e implicarse en tratamientos y en actividades que pueden ayudarlos a mejorar su salud y calidad de vida.

En el caso de ER degenerativas o terminales, la conspiración del silencio puede privar al paciente de la oportunidad de tomar decisiones trascendentes sobre asuntos personales, y dificultar la elaboración de duelos.

Las Asociaciones de pacientes y los profesionales especializados en ST y otras Enfermedades Raras podemos ayudar con sensibilidad y empatía, a superar las barreras de la conspiración del silencio y sus efectos perjudiciales sobre la comunicación y la expresión de las emociones.

Frente a la conspiración del silencio, debemos propiciar el conocimiento sin prejuicios y la aceptación integral e incondicional de las personas afectadas por el ST y otras problemáticas poco conocidas, más allá de las circunstancias y peculiaridades que formen parte de su vida y su modo de ser.

Diana Vasermanas . Psicóloga – Master en Terapia de Conducta.

- Directora de Psicotourette
- Psicóloga y Socia de Honor de la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados. (ASTTA)
- Psicóloga del Servicio Domiciliario de la Asociación de Pacientes con Esclerosos Lateral Amiotrófica ADELA Madrid
- Psicóloga del Grupo de apoyo a padres con niños con enfermedades neuromusculares de la Asociación ASEM
- www.psicotourette.com