

Discapacidades vinculadas al Síndrome de Tourette **y los Trastornos Asociados a su espectro**

Autora: Diana Vasermanas©

En mi condición de Asesora Psicológica de ASTTA y a petición de la Presidenta de dicha Asociación, D^a Salud Jurado Chacón, he elaborado el presente Informe sobre las Discapacidades relacionadas con el Síndrome de Tourette (ST) y los Trastornos Asociados (TA) a su espectro así como su incidencia en la salud y calidad de vida de las personas afectadas.

En algunos casos, las personas afectadas son capaces de refrenar o suprimir la aparición de tics durante un periodo de tiempo, pero el esfuerzo, que es similar al de contener un estornudo u otra necesidad fisiológica inmediata, produce un aumento de la ansiedad y posteriormente necesitan dar rienda suelta a aquellos tics que no pudieron realizar en su momento.

En algunos pacientes, los trastornos asociados pueden persistir o agravarse incluso cuando los tics desaparezcan o sean imperceptibles y llegan a causar más sufrimientos y limitaciones que los propios tics.

Entre estos trastornos se destacan:

- El Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC): pensamientos generadores de miedos y ansiedad, acompañados de conductas estereotipadas o rituales neutralizadores.
- Trastorno de Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (TDAH/TDA): en muchos niños suele preceder o acompañar la aparición de los tics.
- Trastornos de Aprendizaje: especialmente dificultades para el cálculo, la resolución de problemas y la lectoescritura; ciertos tipos de dislexia.
- Dificultades para el control de la Impulsividad.
- Conductas autolesivas
- Trastornos del sueño y la alimentación (insomnio, hipersomnia, bulimia)

- Trastornos del Estado del Ánimo: depresión, disforia y euforia.
- Trastornos de Ansiedad: Ansiedad Social, Ansiedad Generalizada, fobias.
- Trastornos del Comportamiento: Conducta desafiante, negativismo, evitación.
- Síndrome de Asperger.

La importancia de los factores psicosociales

En los años 1960-1970 el matrimonio Schapiro confirmó que, además de los factores biológicos de riesgo para la aparición y desarrollo del ST, la evolución de la sintomatología del ST y los TA no sigue un patrón fijo, y es muy sensible a factores psicosociales como el estrés y las relaciones interpersonales.

Existe evidencia empírica de que tanto los tics como otros síntomas del ST pueden exacerbarse o agravarse por factores relacionados con la sobrecarga de exigencias, con las actitudes prejuiciosas, y las respuestas de rechazo o penalización del entorno hacia la manifestación de dichos síntomas, así como por los sentimientos y pensamientos que estas respuestas generan en las personas afectadas.

El ST y la inteligencia

Es importante destacar que el ST no afecta ni menoscaba la inteligencia o capacidad intelectual de los afectados: ésta suele ser normal y en algunos casos superior a la media. Pero el rendimiento académico y laboral puede verse afectado tanto por los tics y otros síntomas del ST y los TA, como por los factores psicosociales (situaciones de rechazo, incompreensión, exclusión, “etiquetado”, etc.)

Tratamiento del ST

A pesar de que el arsenal farmacológico es amplio, no existe ningún medicamento que cure el síndrome de Tourette. Los fármacos pueden actuar sobre algunos síntomas pero producen efectos secundarios (somnolencia, sedación, aumento de peso, galactorrea, aumento de tics, inquietud motriz, etc.)

El objetivo de la terapia farmacológica es lograr el máximo control de los síntomas con el mínimo grado de efectos colaterales.

La Psicoterapia Cognitivo- Conductual contribuye a modificar positivamente pensamientos, creencias, actitudes, comportamientos y estados emocionales relacionados con el ST. En el tratamiento psicoterapéutico se deben incluir las orientaciones necesarias para que el entorno sociofamiliar y educativo puedan colaborar sistemáticamente en el logro de una evolución favorable.

Deficiencia, discapacidad y su relación con el ST

Las actitudes sociales hacia el ST también pueden reflejarse en el lenguaje y en las connotaciones que muchas veces adquieren algunas palabras, como por ejemplo las palabras deficiencia y discapacidad.

Todos sabemos que cuando estas palabras se convierten en adjetivos, pueden ser usadas con distintas intenciones o con el añadido de componentes subjetivos. Así los términos “*deficiente, discapacitado o minusválido*” tanto pueden valer para describir distintos aspectos de un mismo problema, como para etiquetar o estigmatizar a un individuo de un modo prejuicioso o humillante.

Deficiencias orgánicas relacionadas con el Síndrome de Tourette

Según la OMS **deficiencia** es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Implica la desviación de la normalidad de una región, aparato o sistema del organismo ya sea en su anatomía o en su funcionamiento.

Las deficiencias orgánicas pueden originar estados que interfieran el modo con que se desempeñan las actividades habituales, como el cuidado e higiene personal, hablar, escribir, mantener una postura corporal, caminar, controlar voluntariamente movimientos o procesos mentales necesarios para estudiar, trabajar o divertirse.

Las anomalías o peculiaridades biológicas causadas por las deficiencias pueden ser congénitas (aparecen desde el nacimiento) o adquiridas, permanentes o temporales. No

siempre se conoce o se puede determinar su etiología u origen, su localización o los procesos y tratamientos para su recuperación.

Las actuales investigaciones científicas han puesto en evidencia que los fundamentos biológicos del Tourette se relacionan con la presencia de deficiencias que afectan a algunos neurotransmisores cerebrales, especialmente la dopamina y a estructuras cerebrales del Sistema Nervioso Central como los ganglios basales y otras.

Los estudios genéticos realizados a partir de 1970 sugieren que estas alteraciones poseen un origen genético (son hereditarias).

Discapacidad y Síndrome de Tourette

Según la OMS, se entiende por **discapacidad** *la ausencia de la capacidad necesaria para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.*

La discapacidad es la expresión de las deficiencias y puede surgir como consecuencia de deficiencias orgánicas y se exterioriza en excesos o insuficiencias apreciables en el desempeño de una función o actividad considerada normal o rutinaria.

Las discapacidades de un sujeto para satisfacer demandas personales, sociales o laborales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irrecuperables.

La discapacidad marca la distancia que separa lo que el sujeto puede hacer de lo que necesita o desea hacer.

Las peculiaridades neurológicas que caracterizan al ST se manifiestan fundamentalmente a través de la disminución o inhibición de las capacidades necesarias para controlar la emisión de vocalizaciones y movimientos que se presentan de manera involuntaria, repentina y recurrente, sin un propósito o finalidad aparente, en forma de tics múltiples de distinto tipo, localización y complejidad.

Pero la complejidad y gravedad que pueden asumir los TA al ST determinan que el espectro de discapacidades vinculadas a este síndrome no se limite a la discapacidad física ocasionada por la falta de control voluntario de los tics, sino que también pueda manifestarse a través de otras discapacidades generadoras de limitaciones funcionales, cuyas consecuencias se manifiestan a través de alteraciones apreciables a distintos niveles.

Limitaciones funcionales vinculadas al ST

- A nivel físico y motriz: a la discapacidad para controlar voluntariamente la emisión de tics motóricos se añaden en muchas ocasiones las dificultades y los conflictos motivados por la menor capacidad para el control de la hiperactividad motriz y de los tics fónicos, como puede ser la emisión o repetición de sonidos, ruidos y palabras.
- A nivel cognitivo: las discapacidades se relacionan con la presencia de bloqueos y fallos producidos por el déficit atencional que suele preceder en la infancia la aparición de los tics. En muchos casos, la aparición del TOC determina la presencia de pensamientos obsesivos los cuales generan excesiva ansiedad y miedos. Estos estados afectivos negativos llevan a la realización compulsiva de rituales que consumen gran cantidad de tiempo y energía al afectado y lo incapacitan para concentrarse y realizar una gran cantidad de actividades de manera normalizada. Las alteraciones presentes en el Sistema Ejecutivo afectan las capacidades de organización de tareas y seguimiento de rutinas.
- A nivel comportamental: puede presentarse una disminución en las capacidades para el control de la impulsividad y las conductas agresivas, tanto hacia sí mismo como a personas de su entorno próximo, lo que conlleva que la familia deba reforzar los cuidados y vigilancias necesarios para velar por la seguridad del afectado. La hiperactividad lleva a compulsiones o comportamientos ritualistas vinculados a las obsesiones, que interfieren y merman las capacidades necesarias para la realización de tareas y actividades.

- A nivel afectivo y emocional: el ST se asocia a elevados niveles de ansiedad que dificultan la estabilidad emocional y favorecen la aparición de patologías como la ansiedad social, fobias, ansiedad generalizada y Trastorno Obsesivo Compulsivo. Los trastornos que afectan la estabilidad del estado del ánimo asociados al ST propician la aparición de estados y cuadros de Depresión, Disforia y en ocasiones del Trastorno Bipolar.
- A nivel fisiológico: los trastornos del sueño y la alimentación asociados al ST tienen una repercusión directa en la salud y calidad de vida de los afectados.
- A nivel académico y laboral: si bien el ST no implica un detrimento de la capacidad intelectual los TA suelen ocasionar situaciones de aislamiento, así como aumentar el riesgo de fracaso escolar y laboral. Los déficit atencionales, las alteraciones del Sistema Ejecutivo, los problemas de conducta y los trastornos de aprendizaje vinculados al ST, suelen afectar la convivencia y el rendimiento académico y laboral. El excesivo estrés que generan estas situaciones perjudica la evolución clínica de los afectados, exagera sus síntomas y aumenta las dificultades y la sobrecarga familiar.
- A nivel social: las personas afectadas por el ST presentan una elevada vulnerabilidad al estrés, la cual se manifiesta con un aumento de su activación fisiológica, cognitiva y conductual a la hora de tener que afrontar situaciones potencialmente estresantes. Esta sobreactivación exagera los tics y otros síntomas del ST y los TA y aumenta las probabilidades de que aparezcan situaciones de rechazo y marginación en ambientes escolares, laborales y de tiempo libre.

Las burlas, los prejuicios y el aislamiento que en ocasiones deben soportar pueden agravar las discapacidades existentes. A consecuencia de ello se disminuyen sus posibilidades de inserción sociolaboral, y sus oportunidades no solo para el establecimiento de relaciones interpersonales sino también para el ejercicio de profesiones u oficios para los que los afectados consiguen prepararse de modo adecuado.

Discapacidad y Síndrome de Tourette

A nivel personal:

Falta de autonomía

Dificultades para la integración social

Dificultades escolares para el aprendizaje

Dificultades para el acceso y permanencia en el mundo laboral

Marginación o Exclusión social

A nivel familiar:

Mayores necesidades de cuidado

Mayores costes económicos de manutención y escolarización.

Dificultades para la obtención de diagnósticos y tratamientos

Dificultades para la convivencia o el entendimiento

Mayores costes sanitarios

Supuesta una deficiencia, habrá discapacidad si existen obstáculos para el ejercicio de las actividades básicas de la vida, que sólo puedan superarse compensando de alguna manera los efectos de esta deficiencia. Esta compensación puede requerir desde ayudas materiales hasta la adaptación de planes de estudio, técnicas de aprendizaje o puestos de trabajo, o las necesidades educativas que cada discapacidad pudiera determinar.

Alternativas para la integración social de personas con el ST

Los criterios excluyentes de la sociedad hacia las personas con deficiencias o discapacidades se han justificado y mantenido porque durante mucho tiempo se ha considerado que las deficiencias no pueden mejorar o recuperarse, ya sea por desconocimiento de su etiología o por falta de tratamientos adecuados.

Pero hoy sabemos que muchas deficiencias pueden paliarse y en algunos casos recuperarse si se reciben los tratamientos adecuados y que, en todos los casos, la

estimulación sensorial, intelectual y motriz, así como la comunicación y el contacto afectivo, contribuyen a la integración social y a la rehabilitación de las capacidades afectadas.

En el ámbito del Síndrome de Tourette, esto se traduciría por ejemplo en desplazar la atención que se presta a los tics y otras manifestaciones del síndrome hacia otras capacidades y habilidades del individuo. Para ello es necesario comprender que las personas con Síndrome de Tourette son mucho más que sus tics, sus obsesiones, o sus fallos atencionales, pero podrán demostrarlo más fácilmente y con menos padecimientos si cuentan con los apoyos, ayudas o compensaciones sociales necesarios para hacerlo.

Diana Vasermanas

Psicóloga. Especialidad Clínica

Master en Terapia de Conducta

Colegiado: M - 16488

Socia de Honor y Asesora Psicológica
de la Asociación Andaluza de Pacientes
con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados