

Trastornos del estado de ánimo asociados al ST

Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados

Tercera Fase del Programa de Intervención Psicosanitaria y Comunitaria “Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette”

“Proyecto de Intervención Psicoeducativa para la prevención y mejora de trastornos neurocognitivos (atención, aprendizaje y función ejecutiva) y del estado de ánimo (Depresión), asociados al Síndrome de Tourette, en las personas afectadas y sus familias”

Módulos III y IV:

TRASTORNOS DEL ESTADO DE ÁNIMO ASOCIADOS AL ST

LA INCIDENCIA DEL ESTRÉS

Autora: Diana Vasermanas©

1. Depresión y Ansiedad como trastornos asociados al espectro del ST

Los síntomas que caracterizan los trastornos de Ansiedad y a los trastornos del estado de ánimo, principalmente Depresión, pueden presentarse a lo largo del ciclo vital de las personas afectadas por el ST.

Estos síntomas pueden preceder o acompañar a los tics, e incluso persistir aun cuando éstos no se manifiesten.

La aparición de estos trastornos contribuye al agravamiento de los tics y de las dificultades cognitivas, emocionales y sociales de las personas afectadas y de los integrantes de su entorno sociofamiliar.

En estos módulos se abordan la depresión y la ansiedad como trastornos asociados al ST, y su relación con el estrés, así como pautas y estrategias que contribuyan al objetivo de vivir y convivir con ellos.

2. Hipótesis etiológicas

Aún no se ha llegado a un acuerdo generalizado para explicar la existencia conjunta de los tics y los otros síntomas de trastornos psiquiátricos que se consideran asociados al ST. Para algunos esta asociación sintomatológica es casual.

Pero para otras teorías podría tratarse de un espectro de trastornos con un origen genético común, entre los que se incluyen el ST, el TOC, el DAH y la depresión que puede manifestarse clínicamente de distintas maneras.

Una tercera explicación considera que el ST puede constituir un factor de riesgo causal o precipitante de los trastornos asociados.

La asociación entre ST, Ansiedad y Depresión (unipolar o bipolar), es muy frecuente. Esta relación puede explicarse por la interacción de distintos factores:

- **Factores biológicos:** la existencia de déficit en los sistemas de la neurotransmisión cerebral (serotonina, dopamina y noradrenalina) y anomalías en circuitos neuronales entre estructuras del sistema límbico y la corteza cerebral, favorecen la predisposición biológica tanto para la aparición del ST como de factores depresivos.
- **Factores ambientales:** el aislamiento, las respuestas de rechazo, intolerancia e incluso hostilidad del medio social ante los tics y otros síntomas del ST, así como la sobrecarga y el estrés que suponen el padecimiento de un trastorno crónico, constituyen factores que aumentan el riesgo a padecer trastornos depresivos.

- **Factores de aprendizaje:** la teoría de “*Indefensión aprendida*”, de Selgman, explica que una historia personal en la que prevalecen situaciones de fracaso y frustración, a pesar de los intentos por conseguir los objetivos personales, favorecen la aparición de trastornos de autoestima, estados de disfonía y baja percepción de las posibilidades de éxito y eficacia. Estos aspectos favorecen la aparición y cronificación de estados de ansiedad y sintomatología depresiva.

3. Ansiedad y trastorno Obsesivo – compulsivo

Los pacientes con ST (tanto niños como adultos) presentan una mayor predisposición para el desarrollo de trastorno de ansiedad: ansiedad generalizada, ataques de pánico, ansiedad de separación, estrés postraumático.

El TOC es el trastorno de ansiedad más frecuente entre las personas afectadas por el ST existiendo un elevado porcentaje de tics en personas con síntomas obsesivo – compulsivo en sus familiares y viceversa.

Según investigaciones de la Universidad de Yale, el ST estaría relacionado genéticamente al TOC y existiría un mayor riesgo a padecer ST, TOC y tics crónicos en familiares de personas afectadas o diagnosticadas del ST.

Existen diferencias entre el contenido y fenomenología de las obsesiones y compulsiones del TOC “puro” o idiopático y del TOC asociado al ST:

En el TOC “puro” predominan las obsesiones de contagio y contaminación, y las compulsiones rituales de limpieza y orden.

En el TOC asociado al ST predominan obsesiones con contenidos religiosos, sexuales, agresividad y compulsiones relacionadas con tocar, contar, coleccionar y verificar.

Los rituales que se realizan para neutralizar la Ansiedad producida por las obsesiones pueden requerir de la participación de otras personas (generalmente la madre o el padre si se trata de niños o jóvenes afectados), que suele cumplir funciones de reaseguración y tranquilización.

En algunos casos, es muy difícil establecer un límite claro entre tics complejos o abigarrados y compulsiones o rituales-

4. El peso del Estrés en los tics y otros síntomas

La gran mayoría de situaciones en las que se agrava o desencadena la sintomatología del ST, tienen al **estrés** un común denominador insoslayable.

Las Teorías Interactivas o Transaccionales, de Lazarus y Folkman dan más relevancia a los factores psicológicos y cognitivos que median entre los estímulos estresantes o estresores y las respuestas de estrés.

Definen el estrés como *un conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, cuando la persona valora que las demandas de la situación exceden sus propios recursos a su capacidad para afrontarla, y pone en peligro su seguridad o su bienestar personal.*

Los afectados suelen explicar que las situaciones valoradas como estresantes suelen coincidir con la aparición o recrudescimiento de tics fónicos o corporales, y que su realización les proporciona un alivio para mitigar su ansiedad, o para contrarrestar sensaciones corporales molestas o desagradables, conocidas como “tics sensoriales” o *tensión premonitoria*.

En este sentido, los tics tendrían una explicación **funcional u operante** al constituir una alternativa de alivio a corto plazo a la ansiedad y tensiones producidas por las situaciones estresantes. Pero, paradójicamente, este

efecto liberador de los tics, puede convertirse a mediano plazo en **la principal fuente de angustia y estrés** para la persona afectada y para su entorno próximo:

El Análisis Funcional de los tics y otros síntomas del ST, es decir, el estudio de lo que en cada caso, ocurre antes, durante y después de su aparición, permite constatar que en un alto porcentaje de situaciones, la atención, preocupación y actitud crítica e incluso hostil que el medio proporciona a los tics y otros síntomas del ST, refuerza la importancia que el afectado les concede, hasta el punto de que sus intentos por evitarlos o disimularlos pasan a ser uno de sus principales estresores.

Esta angustiante realidad sería diferente, si el entorno sociofamiliar y educativo tuviese una actitud generalizada de comprensión y tolerancia, que permitiera aliviar a los niños y jóvenes con ST del estrés y sobreesfuerzo que suponen exigencias o demandas basadas en pedirles que “*se queden quietos*”, que hagan un esfuerzo por “*no gritar*”, otro esfuerzo por *mantener la atención* más allá de sus posibilidades, y sobre todo que intenten “*controlarse*” y “*no molestar*” con sus tics, todo ello en la mayoría de los casos, sin tener en cuenta si pueden hacerlo, o si estos estresantes sobreesfuerzos son imprescindibles o beneficiosos para su desarrollo y rendimiento académico o si por el contrario, resultan contraproducentes para estos síntomas.

Es importante saber que la interacción del estrés con la predisposición biológica al ST, contribuyen a la aparición de estados o trastornos de Ansiedad y Depresión.

4.1- CARACTERÍSTICAS DE LAS SITUACIONES ESTRESANTES

- Amenazan la seguridad personal, económica o familiar, la autoestima, la dignidad.
- Atentan contra principios, valores, normas, creencias personales o grupales.
- Exigen sobreesfuerzo físico, mental y alto rendimiento.
- Implican decisiones difíciles, responsabilidades, riesgos, prisas, evaluación social, conflictos, cambios; situaciones desagradables, dolorosas o molestas.
- Reducen la actividad normal y generan dependencia.
- Conllevan tareas monótonas o poco gratificantes.
- Propician sentimientos de inutilidad, fracaso, desesperanza, indefensión.
- Conllevan agresión física, verbal o de otro tipo.

Reconocer la presencia de situaciones potencialmente estresantes, ayuda a ajustar objetivamente la valoración y respuestas ante ellas.

4.2- ESTRÉS Y APOYO SOCIAL

La presencia de apoyo social apropiado es un recurso que puede aliviar y amortiguar las experiencias estresantes, protegiendo al sujeto y potenciando su adaptación al estrés.

El Apoyo Social puede actuar sobre la salud de *Modo Directo*, por la acción de redes sociales de amigos y familiares, y de *Modo Indirecto*, a través de recursos sociales o instituciones que amortiguan el estrés y procuran el bienestar.

El Apoyo Social Percibido subjetivamente por las personas estresadas, está más relacionado con la salud y la superación del estrés que el apoyo real existente.

En el ámbito del ST, esto se traduciría 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 ST son mucho más que sus tics o sus obsesiones, pero podrán demostrarlo más fácilmente y con menos padecimientos si cuentan con los apoyos o ayudas necesarios para hacerlo.

4.3- VÍAS DE ACCIÓN DEL APOYO SOCIAL PARA DISMINUIR EL ESTRÉS

El apoyo social puede actuar:

- Reduciendo el valor amenazante y la trascendencia concedida a ciertas situaciones, al transmitir que la estima y el apoyo de los demás no se perderá.
- Aumentando la confianza en los propios recursos y la motivación para afrontar y superar las situaciones estresantes de modo más positivo.
- Ayudando a controlar y superar los momentos difíciles.
- Evitando o reduciendo un exceso de dependencia social, que conduzca a la indefensión y aumente la tensión ante situaciones potencialmente estresantes.

5. VÍAS PARA LA REDUCCIÓN Y ELIMINACIÓN DEL ESTRÉS

Considerando todo lo expuesto, para procurar controlar el estrés, y consecuentemente, prevenir o aliviar los síntomas del ST y trastornos asociados, se pueden plantear distintos objetivos, según sean los factores que se puedan o se quieran modificar:

- Eliminación o alivio de situaciones potencialmente estresantes.
- Modificación de variables personales relevante: estilos de conducta y afrontamiento, valores, creencias, recursos y habilidades, apoyos sociales, etc.
- Control de las manifestaciones de presencia del estrés: activación fisiológica y cognitiva, ansiedad, habilidad, depresión, agresividad, etc.
- Reducción del estrés asociado a trastornos ya establecidos.

5.1- ELIMINACIÓN O ALIVIO DE DEMANDAS AMBIENTALES

Los problemas suelen aparecer ante demandas excesivas y / o prolongadas en el tiempo.

Siempre que sea posible, la mejor alternativa es apartar a la persona del medio estresante, o modificar el medio para que sus demandas sean más ajustadas a las características del individuo.

ESTRATEGIAS PARA LA REDUCCIÓN DEL ESTRÉS AMBIENTAL

- Solucionar problemas reales en su contexto natural.
- Flexibilizar y / o modificar las normas del funcionamiento institucional.
- Mejorar el entorno ambiental.
- Aportar información objetiva y clara sobre la situación estresante, evitando ambigüedades y / o conflictos.
- Programar acercamientos progresivos a cambios estresantes.
- Programar la exposición a situaciones estresantes inevitables, para cuando no existan otras fuentes de estrés.
- Modificar información sobre la trascendencia de situaciones estresantes.

- Racionalizar y “humanizar” los procedimientos de evaluación de quienes pueden sufrir estrés.
- Establecer medidas e incentivos para motivar a quienes tienen que realizar tareas monótonas o rutinarias.
- Escuchar a quienes pueden sufrir estrés con empatía y “calor humano”.
- Modificar el comportamiento de quienes tienen influencia sobre los que pueden padecer estrés.

5.2- LA REDUCCIÓN DE LA ACTIVACIÓN FISIOLÓGICA INADECUADA

Las respuestas de activación fisiológica (subida o bajada de tensión, taquicardia, sudoración, cefaleas, trastornos gastrointestinales, tensión sensorial o premonitoria, etc.) dependen de factores cognitivos y motores que se “disparan” ante el estrés.

Por ello es necesario actuar sobre los tres niveles de respuesta (fisiológico, motor y cognitivo), para lograr un efecto interactivo de disminución de activación.

OBJETIVOS DE LAS TÉCNICAS PARA REDUCIR LA ACTIVACIÓN

- Reducir el nivel de activación general del organismo, especialmente ante situaciones que facilitan el exceso de respuesta de estrés
- Disminuir el impacto de las situaciones estresantes.
- Controlar o modificar la activación de órganos o respuestas específicas directamente relacionados con trastornos o enfermedades.
- Producir un cambio fisiológico incompatible con la activación, para recuperar el equilibrio u homeostasis del organismo.

Cuando la tensión y activación fisiológica por el estrés se mantienen o aumentan, la actuación del sujeto se deteriora más, la situación se percibe como más amenazante, y se activan más pensamientos automáticos estresantes, aumentando la posibilidad de aparición de trastornos fisiológicos.

5.3- LA RELAJACIÓN

Se centra en los cambios somáticos; produce cambios en los niveles percibidos de tensión y ansiedad y puede modificar aspectos fisiológicos y psicológicos de la respuesta de estrés, proporcionando una sensación de bienestar y tranquilidad.

CAMBIOS PSICO – FISIOLÓGICOS PRODUCIDOS POR LA RELAJACIÓN

- Reducción de la tensión muscular y de la frecuencia e intensidad del ritmo cardíaco
- Aumento de la dilatación arterial y de la oxigenación.
- Regularización del ritmo respiratorio.
- Disminución de la actividad del sistema nervioso simpático y de la secreción de adrenalina, noradrenalina, colesterol y ácidos grasos en sangre.
- Mejora del sistema inmunológico.

5.4-PROCEDIMIENTOS PARA DISMINUIR LA ACTIVACIÓN FISIOLÓGICA

Relajación Progresiva de JACOBSON: posibilita la identificación del estado de tensión de cada parte del

cuerpo mediante la contracción – relajación de grupos musculares, para luego relajar estas zonas en momentos de tensión con las técnicas aprendidas.

Entrenamiento Autógeno de SCHULTZ: permite generar por auto sugestión estados propios de la relajación: sensación de calidez, bienestar, calma, etc.

Técnicas de Respiración: la respiración adecuada favorece la relajación, pero es poco frecuente en situaciones normales y se acelera en las estresantes.

Mejorar la respiración reduce ansiedad, irritabilidad, tensión muscular, fatiga, y facilita la recuperación. Es una de las estrategias más sencillas para afrontar el estrés y retomar el control sobre la activación cotidiana.

El entrenamiento potencia una respiración *diafragmático – abdominal*, con bajas tasas de inspiración en las que se aumenta el volumen de aire inspirado que es retenido y exhalado lentamente.

Relajación en Imaginación o Visualización: aumenta la capacidad para imaginar escenas o hechos con un valor tranquilizante y relajante para el sujeto sobre todo en momentos en los que aumenta la tensión y las preocupaciones.

Puede asociarse con palabras o frases relajantes, que potencian el efecto.

Técnicas de Biofeedback: con instrumentos electrónicos (polígrafos), se pueden aprender a identificar las propias sensaciones fisiológicas o los efectos del comportamiento, detectables por señales visuales y / o acústicas, para luego modificarlas mediante estrategias en situaciones de tensión.

Música: la audición de música lenta en momentos de reposo puede ayudar a regular el ritmo cardíaco y respiratorio en los momentos de relajación.

PENSAMIENTOS Y CREENCIAS ACTIVADORES DEL ESTRÉS

El estrés perjudicial coincide con la activación de ciertos Esquemas Cognitivos o creencias estables que propician una atención selectiva a los factores negativos, una valoración sesgada de las experiencias estresantes, y una infravaloración de los propios recursos para enfrentarlas.

El contenido de ciertos valores, creencias y actitudes más estables afecta la interpretación y repuesta ante las situaciones: *“Debo agradar a todo el mundo”*.

La rigidez de ciertos pensamientos puede afectar la valoración de los propios recursos: *“Siempre tengo que hacerlo todo bien”*.

La tendencia a valorar la realidad estresante y los recursos de manera más objetiva no garantiza la ausencia de estrés, pero reduce su probabilidad de aparición al favorecer un mejor conocimiento de los hechos y una mayor percepción de control.

Las actitudes personales ante la vida influyen en las situaciones de estrés y en la consecución de la felicidad. La adquisición de ciertos valores alternativos que tienen que ver con una particular manera de estar y entender la vida influyen en la salud, en el bienestar personal y en las relaciones sociales.

Para desarrollar un estilo más objetivo de valoración muchas veces es necesario **modificar pensamientos, creencias y actitudes muy arraigadas**, que se presentan automáticamente, “saboteando” las posibilidades de acción frente al estrés.

En este proceso de modificación cognitiva puede ser necesaria la colaboración de profesionales de la Psicología.

7. El peso del pensamiento en los trastornos emocionales asociados al ST

Nuestro modo de pensar e interpretar la realidad influirá posteriormente en el modo en que nos sintamos y actuemos ante esa realidad.

Sin embargo, nuestra forma de comportarnos o de decidir ante ciertas situaciones más o menos problemáticas no parece estar sustentada por ideas o pensamientos lógicos, sino más bien ser fruto de la irreflexión.

Existen fallos o distorsiones naturales del pensamiento, no siempre fácilmente detectables, que nos llevan a equivocarnos en nuestros juicios y valoraciones, y nos hacen más difícil llevar a la práctica muchas de nuestra intenciones o deseos.

Intentaremos analizar estos errores del pensamiento humano, sus probables causas y consecuencia, así como sus posibilidades de reconocimiento y modificación, pues es en estos fallos aparentemente inofensivos de nuestro modo de pensar donde radica la principal dificultad de cambio y superación personal.

Las distorsiones cognitivas son errores involuntarios y muchas veces inconscientes en el procesamiento de la información que influyen desfavorablemente en la evaluación de nuestra propia persona y en las relaciones con los demás.

Se presentan como pensamientos generalmente automáticos, rígidos y negativos, que aceptamos como verdaderos sin que medie un proceso de comprobación razonado, por eso se los llama también **creencias o pensamientos irracionales**.

Estas distorsiones, además de disminuir la autoestima, se asocian a estados de ansiedad, culpa, ira o depresión, e interfieren con el logro de nuevas metas.

En situaciones de crisis o dificultad, estos pensamientos se presentan con mayor intensidad, “saboteando” las posibilidades de acción frente a la adversidad por llevar a la persona afectada a infravalorar sus propios recursos para afrontarla.

Si bien la identificación de estos pensamientos irracionales es muy difícil, el aprender a detectarlos a través de las propias actitudes y comentarios que alguien realiza sobre sí mismo, especialmente en situaciones de dificultad es muy importante para ayudar a que la persona tome conciencia de los errores que comete al valorarse a sí mismo y a la realidad, y procure hacerlo de una manera más objetiva.

8. ¿Se pueden cambiar los pensamientos?

De lo que comentamos se desprende que nuestro modo de pensar influye en gran medida en nuestras emociones y comportamientos. Pero ¿qué hacer si descubrimos que el pensamiento es tan humanamente proclive a distorsionar y a dejarse llevar por creencias que inconscientemente nos dirigen?

Por supuesto que darse cuenta de los sesgos cognitivos que cometemos o que cometen los demás y las consecuencias que desencadenan, es un paso importante pero no es suficiente para corregir una forma equivocada de pensar.

Existen algunas **estrategias** para ayudarnos a ver los problemas y a vernos a nosotros mismos de maneras diferentes:

- Por medio de la *Reatribución* se analiza la parte de responsabilidad que, ante sus problemas, le corresponde a uno mismo, y que parte corresponde a factores o circunstancias externas que no siempre son controlables. Esta técnica contribuye a modificar las falacias de control, la culpabilización, la minimización o maximización entre otros sesgos.
- Con la *Conceptualización alternativa*, se intentan buscar interpretaciones del problema distintas a las dadas inicialmente por el afectado, para neutralizar la tendencia a la hipergeneralización, el absolutismo, a la personalización o a la polarización del pensamiento.
- *Debatir la evidencia real de las creencias* por medio de preguntas y ejemplos.

Aunque no sea una tarea fácil, **procurar desarrollar un estilo cognitivo más flexible**, y una manera de pensar más objetiva y racional, puede convertirse en una habilidad que influirá positivamente en acciones y decisiones futuras.

9. La importancia de propiciar nuevas valoraciones y actitudes

La gran mayoría de nuestros comportamientos, incluso los que nos perjudican aún sin darnos cuenta, son la expresión de aspectos psicológicos y filosóficos que inciden en nuestro modo de actuar y en las sensaciones de malestar que experimentamos.

Además de analizar la importancia de las distorsiones cognitivas mencionadas como factores generadores o potenciadores del estrés y la insatisfacción, y de emplear algunas estrategias para reconocerlas y reestructurarlas, **es fundamental propiciar nuevos valores y actitudes ante la realidad.**

Para Albert Ellis, precursor de la Psicología Cognitiva creador de la Terapia Racional Emotiva, existen valores alternativos a las creencias irracionales que hemos comentado, que están muy relacionados con una manera positiva de ser y de entender la vida. Esta particular manera de ser protege a las personas de los efectos del estrés y la adversidad, las mantiene más sanas y contribuye al logro del bienestar y los objetivos personales.

Algunos de estos valores, que deberíamos inculcar y estimular tanto en nosotros mismos como en las personas en quienes influimos son:

- Aunque la preocupación y el sacrificio por los demás es conveniente en determinados momentos, el **interés por uno mismo** debería ser, en general, superior o al menos tan intenso como el interés que se presta a los demás.
- El **interés social** depende de la defensa y respeto de los derechos ajenos, pero también de los propios.
- **Somos los responsables últimos de nuestra vida**, cuyo auto – dirección deberíamos asumir.
- La frustración es un sentimiento que se genera cuando no logramos lo que queremos. Puesto que es casi imposible satisfacer todos nuestros deseos es necesario **augmentar la tolerancia a la frustración**: concederse a sí mismo y a los demás el derecho a equivocarse, procurando cambiar o aceptar lo desagradable según las posibilidades reales.

- Las reglas orientan nuestra vida, pero en algunos casos su rigidez nos impide progresar o evolucionar; **es conveniente flexibilizar reglas y actitudes rígidas**, y mantener posturas receptivas y abiertas al cambio.
- Vivimos en un mundo probabilístico, en el que no existen las certezas o la seguridad absoluta; por lo tanto, hay que **aceptar la incertidumbre** como algo inevitable.
- El desarrollo de un pensamiento objetivo y racional nos permitirá conservar nuestros sentimientos y ser capaces de autorregular emociones y conductas, evaluando las consecuencias de nuestras acciones sobre las metas que deseamos alcanzar.
- Las valoraciones globales y las “etiquetas” que nos adjudicamos en función de nuestros logros o de los juicios de los demás, limitan nuestras posibilidades y nos condicionan: acabaremos siendo como creemos que los demás nos ven. Para evitarlo, hay que **estimular la auto – aceptación y la afirmación personal**.
- Aunque existan posibilidades de fallar, es conveniente asumir los riesgos que conlleva **alcanzar ciertos objetivos**, manteniendo el equilibrio entre ser prudentes y ser temerarios.
- Independientemente del apoyo que necesitamos para nuestra vida, el **responsabilizarse por el propio malestar emocional**, sin culpar permanentemente a los demás o a las condiciones sociales, favorecerá nuestra autonomía.
- Pese a todos los esfuerzos, tenemos que admitir que **no siempre se obtendrá todo lo que se desea**, no se podrán evitar todo los dolores o sufrimientos, por ello hay que evitar el utopismo y la elección de procedimientos poco realistas para conseguir el bienestar o para hacer desaparecer totalmente el malestar emocional.

Abordar con paciencia y comprensión la tarea de considerar el análisis y modificación de aquellos valores que afectan la percepción y las actitudes ante las situaciones adversas o estresantes proporcionará una ayuda valiosísima para vencer prejuicios y temores, y para comprometernos activamente en un proceso de cambio personal.

10. La presencia de trastornos de Ansiedad y Depresión en los niños/as y jóvenes afectados por el ST y en sus padres: El Proyecto de Investigación realizado con la participación de ASTTA

A partir del año 2004, la **Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y trastornos asociados (ASTTA)**, ha puesto en marcha varios proyectos de carácter psicoeducativo y asistencial para sus asociados y familiares:

- **El Programa “Vivir y Convivir con el ST”, para la promoción de la salud, las acciones de autocuidado y la ayuda mutua destinadas a la mejora de la calidad de vida y al apoyo psicosocial de las personas afectadas por el Síndrome de Gilles de la Tourette y trastornos asociados y sus familias (Primera, Segunda y Tercera Fases)**, que cuenta con el apoyo y aprobación de la *Consejería de Salud de la Junta de Andalucía* para los *Programas de Promoción de la Salud*.
- **El Proyecto Piloto de Intervención Comunitaria y Socioasistencial: Programa para la creación y seguimiento de Círculos de Apoyo Psicosocial y Educativo para la integración de personas afectadas por el Síndrome de Tourette y trastornos asociados**, con la colaboración del Programa de Ayudas de la Fundación “La Caixa”.

Estos Programas se fundamentan en la necesidad de promover, estudiar y difundir los factores etiológicos, las características sintomatológicas, las necesidades de los pacientes afectados, los tratamientos multidisciplinares existentes y la problemática social vinculados al Síndrome de Tourette y los trastornos asociados.

En mi condición de autora y directora de estos Proyectos y con la autorización de la Junta Directiva de ASTTA y de los asociados participantes en las actividades de dichos Proyectos, comencé a desarrollar un **Estudio Piloto** para la investigación de la presencia de trastornos de **Depresión y Ansiedad** en los niños y jóvenes afectados por ST, y en sus padres, a partir de los datos proporcionados por los test y cuestionarios empleados en los procesos de Evaluación de estos Programas

Para la realización de esta investigación ha sido fundamental la colaboración de las familias asociadas a ASTTA que participaron en los Programas y Proyectos mencionados

Tanto las conclusiones del este **Estudio de Investigación** como los contenidos de los Programas realizados, han sido difundidos a través del Boletín de ASTTA y han sido expuestos en el Simposio "*Las aportaciones de la Psicología en el tratamiento e investigación del ST y los trastornos asociados a su espectro*" que tuve el honor de organizar y dirigir, en el marco del **9º Congreso Europeo de Psicología** realizado en Granada en julio de 2005.

10.1- Principales datos y conclusiones obtenidos

A continuación, se exponen los principales datos estadísticos y conclusiones obtenidas mediante este Estudio de Investigación, relacionadas con la presencia de Ansiedad y Depresión en el colectivo de afectados por el ST.

Datos del Grupo de Padres y Madres de afectados por el ST

En los padres y madres de personas afectadas por el ST se han evaluado los niveles de **Ansiedad y Depresión**.

En el **Grupo de Padres y Madres** asistentes a los Programas, la puntuación media inicial en Ansiedad y Depresión de las Madres se corresponde con el diagnóstico de "*Problemas clínicos de Ansiedad*", y la de los Padres con el de "*Dudoso*" o que pueden sospecharse la existencia de problemas o patologías clínicas. Tanto en el Grupo de Padres como en el de Madres de niños y jóvenes con ST, **las puntuaciones medias de Ansiedad son mayores que las de Depresión**; la Ansiedad parece constituir un Problema Clínico, cualitativa y cuantitativamente más severo que la Depresión.

Ambos trastornos, **Ansiedad y Depresión, suelen revestir mayor severidad en las madres** que en los padres de este Grupo y se observa que, en general, **tienden a aumentar a medida que aumentan las edades de los hijos** adolescentes afectados por ST.

Datos de los Grupos de Niños y adolescentes afectados por el ST

En los Grupos de Niños y adolescentes entre 9 y 16 años afectados por ST, se constató empíricamente la presencia de estados y sintomatología de **Depresión y Ansiedad**.

Estos trastornos deben ser atendidos y tenidos en cuenta por sus implicaciones en el desarrollo infanto- juvenil y por su incidencia en su salud y calidad de vida de los niños y en la de sus padres.

Como dato complementario, se han establecido los coeficientes de correlación entre los datos del Grupo de Niños y las puntuaciones en "Depresión" obtenidas por sus madres y padres y se han obtenido resultados estadísticamente significativos que permiten afirmar que, **a mayor estado de Depresión en los niños afectados por el ST, se corresponde un mayor estado de depresión en sus madres y en sus padres**.

El coeficiente de correlación obtenido entre lo cuestionario del Grupo de Niños con ST indica que, a mayor presencia en los niños de pensamientos y creencias generadoras de ansiedad, habrá un mayor estado de depresión.

10.2- Conclusiones

Las mejoras y modificaciones observadas tanto en la sintomatología correspondiente a trastornos de Ansiedad y Depresión, como en la calidad de vida de los Grupos de Niños afectados por el ST y de sus Padres, tras su participación en las actividades de los Programas y Proyectos de Apoyo Psicosocial realizados por ASTTA, pueden resumirse en los siguientes aspectos:

Grupo de Padres y Madres

- Reducción cualitativa y cuantitativa de los niveles de Ansiedad y Depresión detectados inicialmente en el Grupo de Madres y Madres que participaron.
- Disminución en el malestar ante situaciones escolares y mejor ajuste de demandas y expectativas a las posibilidades académicas de sus hijos.
- Incremento de recursos personales para afrontar adaptativamente situaciones conflictivas en el entorno familiar

Grupo de Niños

- Aumento del Apoyo Social Percibido por parte de Amigos y Familiares
- Reducción cualitativa y cuantitativa de los niveles de Depresión y de las Distorsiones Cognitivas generadoras de depresión y ansiedad.
- Disminución de Afectos y estados emocionales Negativos e incremento de Afectos y estados emocionales Positivos
- Mejora en general del Comportamiento Asertivo y la Comunicación.

Observaciones:

Las manifestaciones de apoyo en el entorno escolar que se han obtenido a través de los Proyectos realizados por ASTTA, son un factor de gran importancia, dada la evidencia existente de la efectividad del apoyo social percibido para la **reducción del estrés**, que tan negativamente influye en los tics y otros síntomas de los alumnos con ST.

Cabe destacar que, si bien se debe seguir trabajando en las conclusiones, en la obtención de nuevos datos y en su tratamiento estadístico, es importante que las Instituciones colaboradoras, las familias y los profesionales implicados en estos Proyectos mantengamos el esfuerzo por contribuir al afianzamiento y aplicación de los objetivos conseguidos hasta ahora y para hacer extensivos sus aspectos positivos a otros grupos de afectados por el ST y los trastornos asociados a su espectro.

11- CONSIDERACIONES FINALES:

Una vez que se han manifestado y detectado los trastornos de Ansiedad y Depresión asociados al ST, los mecanismos para eliminarlo y/o reducir sus consecuencias, no deberían limitarse a aliviar o amortiguar sus síntomas; sino dirigirse también a debilitar las variables situacionales y personales que lo favorecen, y a desarrollar condiciones ambientales y estilos personales saludables que ayuden a mantener y mejorar los logros, prevengan ante futuras recaídas y contribuyan a una vida sana y gratificante.

En estos Módulos se ha intentado presentar el tema del estrés y su relación con el ST los trastornos asociados a su espectro, como *un problema complejo* que requiere la consideración de un gran número de factores sociales, ambientales y personales, y que admite la posibilidad de múltiples soluciones.

Si estas soluciones son abordadas desde *Programas Integrales de Intervención y Apoyo Psicosocial*, su interacción favorecerá el desarrollo de estrategias más eficaces y duraderas.

Muchos de los cambios propuestos están a nuestro alcance, y poco a poco podemos conseguirlos, ya sea por nosotros mismos o con el apoyo y las ayudas familiares, profesionales o institucionales que sean necesarias en cada caso.

Es cierto que ***todo cambio personal o ambiental implica una dosis de esfuerzo***, pero las mejoras que pueden obtenerse tanto en la convivencia como en nuestra salud y calidad de vida bien merecen que al menos comencemos a intentarlo.

Diana Vasermanas ©

Psicóloga- Master en Terapia de Conducta

Socia de Honor y Asesora de ASTTA

Asociación Andaluza de pacientes

con Síndrome de Tourette y trastornos asociados

Autora y Directora del Programa