

Importancia del Estrés, la Autoestima y el Apoyo Social en los Tics y otros síntomas del Síndrome de Tourette

Autora: Diana Vasermanas©

1. Los tics en el Síndrome de Tourette

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neurológico conductual crónico, de etiología genética, caracterizado por la emisión de tics o actos repetitivos involuntarios, que cambian su complejidad, intensidad, frecuencia y localización.

En el ST hay **tics motores** (parpadeo frecuente, guiños faciales, saltos, tocar, etc.), **y tics vocales o fónicos** (carraspeo de garganta, emisión de sonidos o palabras).

En ocasiones pueden aparecer **tics abigarrados** como la **coprolalia** (repetir insultos o palabras malsonantes), **ecolalia** (repetir lo que dicen los demás), y la **copropraxia o la ecopraxia** (realizar o repetir gestos obscenos), que pueden suscitar burlas, rechazos y problemas.

Las actuales investigaciones localizan los **fundamentos biológicos del ST** en alteraciones en ciertos **neurotransmisores** (especialmente la dopamina y la serotonina), y en estructuras cerebrales como los **ganglios basales**, lo cual permitiría afirmar que su sintomatología no es consecuencia de conductas caprichosas o arbitrarias (pese a que la palabra "TIC" sea un apócope del vocablo italiano *tichio*, que significa capricho), sino la exteriorización de un funcionamiento neurológico peculiar e involuntario.

La diversidad de factores que convergen en el ST hacen aconsejable **un enfoque biopsicosocial y un abordaje terapéutico multidisciplinar**, que contribuya a mejorar la salud y calidad de vida de las personas afectadas y la de los integrantes de su entorno familiar, así como sus posibilidades de integración.

2. Trastornos y discapacidades y desconocimiento asociados al espectro del ST

El ST puede implicar una disminución en determinadas capacidades por lo que ha sido reconocido por el *Real Patronato de la Discapacidad* como **causante de discapacidad**. Pero los tics, que constituyen los *signos objetivamente apreciables de este síndrome*, suelen

presentarse acompañados de una *amplia variedad de síntomas*, característicos de otros trastornos que pueden aparecer asociados al espectro del ST, a lo largo del ciclo vital, llegando a ser en ocasiones más incapacitantes que los tics, por afectar capacidades relacionadas con el control de procesos cognitivos, conductuales y emocionales.

Entre los trastornos comórbidos o asociados al espectro del ST destacan: el déficit de atención con o sin hiperactividad, el trastorno obsesivo compulsivo, trastornos conductuales (impulsividad, conductas autolesivas, conducta desafiante), ansiedad, trastornos de estado de ánimo (depresión, trastorno bipolar), trastornos del sueño y la alimentación, trastornos adictivos y de aprendizaje.

Estos trastornos, algunos de los cuales tendrían elementos genéticos comunes con el ST pueden preceder a los tics o permanecer aun cuando los tics no estén presentes. Cabe destacar que estas alteraciones **no conllevan por sí mismas un detrimento de la inteligencia** o las capacidades intelectuales de los afectados por ST, que suele ser normal y en ocasiones superior a la media, aunque pueden afectar factores relacionados con procesos de aprendizaje (atención, motivación, memoria), e incidir en el rendimiento académico y/o laboral.

Pese a estar descrito en el DSM-V y ser investigado desde el siglo XIX, el ST no es aún demasiado conocido y en sus fenotipos “completo”, “plus” o “maligno” **forma parte de las llamadas Enfermedades Raras o Poco Prevalentes.**

El desconocimiento sobre el ST no solo genera errores, dificultades y demoras para obtener diagnósticos y tratamientos adecuados para las personas afectadas, sino también **prejuicios y situaciones de injusticia y discriminación** que aumentan el riesgo de exclusión social del colectivo de afectados.

3. El peso del estrés y los factores psicosociales en los tics y otros síntomas del ST

Si bien el ST posee un **sustrato biológico**, existe evidencia empírica de que, tanto en la niñez como en la vida adulta, **los factores psicosociales** como las actitudes del entorno socio-familiar, y los pensamientos, sentimientos y conductas que estos factores suscitan en la persona afectada pueden incidir en los tics y otros síntomas del ST, precipitando y/o

exacerbando su manifestación o por el contrario, atenuando su frecuencia e intensidad. **La gran mayoría de situaciones en las que se agravan las manifestaciones del ST, tienen como común denominador insoslayable el estrés.**

Las Teorías Interactivas o Transaccionales, de Lazarus y Folkman 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.*

El estresor o alarmígeno es el agente desencadenante de la respuesta de estrés, por ser un elemento que atenta contra el equilibrio u *homeostasis* del organismo.

Cualquier estímulo interno (pensamientos, emociones), o externo (ruidos, presiones) que provoque una necesidad de cambio o reajuste puede convertirse en estresor.

El estrés puede asociarse a estímulos o experiencias agradables o desagradables.

4. Los TICS como reacción ante el estrés en el ST

Los afectados por ST explican que las situaciones valoradas como estresantes suelen coincidir con la aparición o recrudecimiento 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 tic permitirían un alivio a corto plazo a la ansiedad y tensiones producidas por las situaciones estresantes. Pero, paradójicamente, los tics, pueden convertirse a mediano plazo en **la principal fuente de angustia y estrés** para la persona afectada.

El Análisis Funcional de los tics y otros síntomas del ST, es decir, el estudio de lo que ocurre antes, durante y después de su aparición, permite constatar que, en un alto porcentaje, **la atención, preocupación y actitud crítica u 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 suprimirlos o disimularlos pasan a ser uno de sus principales estresores.**

Esta angustiante realidad sería diferente, si el entorno socio-familiar 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 esfuerzos por “*no gritar*”, por *mantener la atención* más allá de sus posibilidades, que intenten “*controlarse*” y “*no molestar*” con sus tics; todo ello, sin tener en cuenta si pueden hacerlo, o si estos esfuerzos son imprescindibles o beneficiosos para su desarrollo y rendimiento o si por el contrario, resultan contraproducentes.

5. Estrés y Apoyo Social

Se consideran **apoyos** a todas las estrategias y recursos (humanos y materiales), aplicados a la integración social de las personas y a la promoción de su autonomía y desarrollo personal.

El Apoyo Social Percibido puede aliviar y amortiguar las experiencias estresantes de *Modo Directo* (amigos y familiares), y de *Modo Indirecto*, a través de recursos sociales o instituciones.

El apoyo social en el ámbito del ST implica desplazar la atención dada a los tics y otros síntomas, hacia otras capacidades y habilidades del individuo.

6. El fomento de la autoestima en las personas con ST

Uno de los efectos del Apoyo Social es la recuperación o aumento de la Autoestima, del aprecio que cada persona siente por sí misma, fruto del reconocimiento de sus cualidades.

Este escudo protector está integrado por pensamientos, percepciones, juicios, conceptos, emociones y actitudes y afectos hacia nosotros, hacia nuestra manera de ser y comportarnos, hacia nuestro cuerpo y nuestro carácter.

La autoestima es un proceso dinámico que puede mejorar o empeorar según las experiencias.

La valoración positiva de uno mismo constituye una condición básica para el equilibrio emocional y la salud mental, y para afrontar temores y dificultades.

Es probable que quien se encuentre atravesando por momentos críticos a causa del ST presente mayor vulnerabilidad y agudice sus críticas y su intolerancia hacia su propia persona.

Las siguientes pautas pueden fortalecer la autoestima de personas afectadas por ST:

- Evitar palabras, expresiones o gestos que puedan influir negativamente en su autoimagen.
- Hacer comentarios positivos sobre sus virtudes delante de otras personas.

- Elogiar tanto en público como en privado sus cualidades, esfuerzos y logros
- Escucharlos con empatía y ofrecerles apoyo y credibilidad.
- Propiciar su participación en actividades que le generen orgullo y confianza en sí mismos.
- Ser benévolo con las críticas y tolerantes con sus fallos y errores.
- Generar expectativas de eficacia y alentarlos respecto a sus propias capacidades.
- Impedir y no admitir burlas, rechazos o agresiones a causa de los tics u otros síntomas.

7. Conclusiones: importancia del Apoyo Psicosocial en el ST

Teniendo en cuenta el peso de los factores psicosociales en el ST, quizás la clave para abordarlo esté en “*Humanizar*” su abordaje en un clima de respeto y comprensión. En este sentido, **los Programas de Intervención Comunitaria y Apoyo Psicosocial que ASTTA desarrolla desde el 2004, proponen modos de actuación ante el ST basados en la aceptación incondicional y en la empatía**, esa maravillosa capacidad que nos permite ver el mundo con los ojos del otro y sobrevivir como especie gracias al apoyo y la ayuda mutua.

Diana Vasermanas

Psicóloga- Master en Terapia de Conducta

Psicóloga y Socia de Honor de ASTTA

Autora y Directora de los Programas

“Vivir y Convivir con el Síndrome de Tourette”

y *“ADISTA”, Apoyo a las Discapacidades Asociadas al ST*

Directora de Psicotourette

www.psicotourette.com