

El Síndrome de Tourette: Mucho más que tics

Pilar Peña y Lola Cebrián

Presidenta y Vocal de la Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (AMPASTTA)



Símbolo internacional del Síndrome de Tourette.

Si se para a pensar un poco, seguro que recuerda haber visto o conocido alguna persona cuyos tics faciales o fónicos eran lo bastante notorios como para atraer las miradas y atención de las personas próximas. Si además tales tics se acompañaban de conductas aparentemente antisociales o caprichosas, posiblemente se haya cruzado, sin saberlo, con una persona afectada por el Síndrome de Tourette.

¿Qué es el Síndrome de Tourette?

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neurológico crónico, de origen genético y no degenerativo, cuyas manifestaciones comienzan generalmente en la infancia. Su principal característica es la emisión de cambiantes e involuntarios tics, fónicos o motóricos, aunque es frecuente que estos vayan acompañados de trastornos asociados como el déficit de atención, la hiperactividad, la dificultad para el control de impulsos, conductas autolesivas, trastorno obsesivo compulsivo, coprolalia, ecolalia, trastornos y dificultades de aprendizaje, y otras patologías. No obstante, las manifestaciones de la enfermedad son diferentes y específicas en cada sujeto, por lo que no todos los afectados presentan los mismos síntomas ni tan siquiera la misma intensidad en las manifestaciones.

Todo ese espectro de los trastornos asociados al ST puede producir problemas añadidos a las dificultades para el control de los tics, cuyas consecuencias se manifiestan a distintos niveles:

- Cognitivo: el déficit de atención, que está presente desde la edad más temprana y que a veces incluso aparece antes que los tics, así como los pensamientos obsesivos, pueden producir miedo y ansiedad, dificultando en cierta medida el desarrollo evolutivo.
- Emocional: el Síndrome puede conducir a la aparición de estados

depresivos, con baja autoestima, así como altibajos en el estado anímico.

- Conductual: la repercusión de las dificultades para el control de impulsos, cierta agresividad e irritabilidad puntual, pueden determinar conductas irregulares.

- Fisiológico: suelen presentarse trastornos del sueño y la alimentación, así como dolores o molestias producidas por tics motores persistentes.

Hemos de destacar que el ST no implica deterioro alguno de la capacidad intelectual. Las personas afectadas poseen una inteligencia normal (en ocasiones superior a la media), pero los trastornos asociados, ocasionan con frecuencia dificultades de aprendizaje, situaciones de aislamiento y fracaso escolar.

Mozart, un genio extravagante y marginado



Mozart un año antes de su muerte.

Sobre Mozart y su vida muchas personas han leído lo bastante como para saber que el gran genio musical

incluía como propia señal de identidad una personalidad de conductas extravagantes e incluso consideradas un tanto antisociales. Lo que no muchas personas saben es que tales manifestaciones se debían a una posible afección neurológica emparentada o identificada con el Síndrome de Tourette. Su inquietud y continuo movimiento infantil eran propios de un trastorno de hiperactividad a la que se sumaban frecuentes afecciones bronquíticas propias de una sintomatología implicada en casos de Tourette. El rechazo social que su conducta fue provocando era debida a sus modales extraños, palabras malsonantes con abundancia de uso de términos escatológicos, risas estridentes, etc. Además a medida que avanzó en edad, sus períodos de actividad y creatividad vertiginosas se alternaban con otros de abandono y desinterés por cualquier responsabilidad adquirida, lo que parece indicar una tendencia a fases de trabajo compulsivo y obsesivo intercaladas con fuertes depresiones. Las crónicas dan cuenta de que en 1790, un año antes de su muerte, padeció trastornos psiquiátricos con ideas recurrentes de temor a ser envenenado, manifestaciones propias de las manías persecutorias. Todas esas características de su personalidad, independientemente de su genialidad como compositor, generaron rechazo a su persona y le aislaron socialmente poco a poco hasta morir en la más absoluta pobreza. Importancia del estrés en la sintoma-

tología y evolución de la enfermedad. El ejemplo de Mozart, sin duda el más genial de los touretticos conocidos, nos sirve para ilustrar esta enfermedad cuyas manifestaciones se agravan o decrecen en función de la presión del entorno sobre el sujeto afectado. Las actuales investigaciones permiten afirmar que los síntomas característicos del Síndrome de Tourette no son conductas caprichosas, sino la manifestación de diferencias o peculiaridades neurológicas de origen genético cuya evolución y desarrollo se ven considerablemente incrementadas por factores ambientales como el estrés y las actitudes del entorno sociofamiliar. Por ello, la evolución de la enfermedad depende en gran parte de las relaciones interpersonales, las reacciones del entorno próximo y las actitudes de la sociedad hacia las personas afectadas.

Atención institucional

Las respuestas de apoyo social y las alternativas de los poderes públicos para atender a los afectados mediante diagnóstico y tratamiento multidisciplinar son en la actualidad prácticamente inexistentes, aún cuando se esté avanzando mucho en Europa (con la creación de la red Eurordis), y en España (con el IIER) para dar atención y respuesta a las llamadas "enfermedades raras" (las consideradas de baja prevalencia entre las que se encuentra el ST, tratadas con "medicamentos huérfanos").

El desconocimiento que aún existe sobre el Síndrome de Tourette, así como de otras patologías de tipo neurológico genético emparentadas, coloca al colectivo de afectados en

situación de desventaja y riesgo de marginación social (como en el caso de Mozart), ya que los convierte en blanco de actitudes de incomprensión e intolerancia que, con frecuencia, vulneran tanto su dignidad y su autoestima, como sus posibilidades de desarrollo personal.

Las consecuencias de este desconocimiento generalizado se encuentra en la dificultad para obtener diagnósticos precoces y tratamientos adecuados por parte del sistema sanitario, diagnósticos y tratamientos sin los cuales no se puede lograr que el sistema educativo proporcione las oportunidades y medios pedagógicos que los niños y jóvenes afectados precisan para desarrollar sus capacidades y aprender en condiciones de igualdad e integración. La ignorancia en torno al Síndrome de Tourette también limita y dificulta el acceso de los afectados al mundo laboral, a pesar de que muchos de ellos alcanzan una alta formación profesional, y les hace engrosar las listas de personas con discapacidad sin posibilidad de inserción laboral ni social.

El papel de las asociaciones

Afortunadamente, el mencionado desamparo institucional tradicional se está en gran parte paliando gracias al empuje del movimiento asociativo. Éste busca sumarse a las iniciativas institucionales y presionar sobre la Administración para que ponga recursos al servicio de las personas con Síndrome de Tourette, además de ir localizando medios y servicios que puedan dar respuesta coordinada a las numerosas necesidades no atendi-

das hasta la fecha.

En España este entramado asociativo ha crecido desde el año 2000 y actualmente existen 5 asociaciones de familiares y afectados del Síndrome de Tourette, que en mayor o menor medida, trabajan de forma coordinada para cubrir las necesidades de los afectados de cualquier punto del territorio nacional. En Madrid, la asociación AMPASTTA (Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y T.A.), lleva 4 años trabajando para la consecución de estos fines en distintos campos de actuación, por lo que ha obtenido de la Comunidad de Madrid la acreditación como "Servicio de Información y Orientación personalizada". Además, en los últimos dos años ha organizado eventos divulgativos para profesionales y público general, y ha procurado dar apoyo sistemático al entorno de los afectados con distintas actividades e iniciativas.

Recursos sobre el Síndrome de Tourette:

Servicio de Información y Orientación personalizada:

AMPASTTA - Cea Bermúdez, 14^a-6^o nº 1 28003 Madrid
Telf. 915360893 - E-mail: ampastta@terra.es

Publicaciones monográficas:

- El Síndrome de Tourette - Guía para familias - Madrid: AMPASTTA, 2004
- Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados: I Congreso Nacional del Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados - Puente Genil: ASTTA, 2003

Asociaciones Nacionales:

ASTTA www.tourette.es/vg/
Asociación Andaluza de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
Dirección: C/ Don Gonzalo nº 4, 2º
14500 Puente Genil (Córdoba)
Teléfono: 957 60 31 61 / 927 57 37 06
Fax : 957 60 69 53
Correo Electrónico: tourette@mixmail.com ; saludjurado@hotmail.com

APTT

Asociación Española de Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette
Dirección: Avda. Gran Vía de les Corts Catalans, 562, pal. 2º A. 08011 Barcelona
Teléfono: 93 451 55 50
Fax: 93 451 69 04 / 93 410 26 48

AFAPSTTA

Asociación de Familiares Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Gilles de la Tourette y Trastornos Asociados. Aragón Tourette
Dirección: Avda. Valencia 59, 1º dcha.
50005 Zaragoza
Teléfono: 976552226
Correo electrónico: aragontourette@tiscali.es

AMPASTTA www.ampastta.org

Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
Cea Bermúdez, 14^a-6^o nº 1. 28003 Madrid
Telf. 915360893
Correo electrónico: ampastta@terra.es



Grupo de socios de AMPASTTA reunidos con motivo de una salida "respiro" al Valle de Ambróz (Cáceres).