

## INCIDENCIA DEL ESTRÉS EN LOS TICS Y OTROS SÍNTOMAS PSICOSOMÁTICOS EN EL SÍNDROME DE TOURETTE

- **Autoras:** Diana Vasermanas Brower, Alejandra Frega Vasermanas y Salud Jurado Chacón
- **Institución:** ASTTA - Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
- **Palabras Claves:** Tourette, tics, síntomas psicosomáticos, estrés

*“Tener el Síndrome de Tourette es delirante, es como estar borracho siempre. Con el Haldol todo es tedioso, uno se vuelve normal y sobrio, y ninguna de las dos situaciones es la verdadera libertad”*

Palabras de Ray, paciente de Oliver Sacks, quien las apuntó en el capítulo *Ray, el ticquer ingenioso*, de su libro *“El hombre que confundió a su mujer con un sombrero”*.

### 1. Características del Síndrome de Tourette

**El Síndrome de Gilles de la Tourette (ST) es un trastorno neurológico conductual crónico, de etiología genética e inicio en la infancia y adolescencia.**

Su característica o signo principal es la emisión de tics motores y, como mínimo, un tic vocal/fónico. En el ST, los tics son múltiples y variables: cambian su complejidad, tipo, intensidad, frecuencia y localización.

Un tic es una vocalización o movimiento súbito, rápido, recurrente, no rítmico. En el ST, los tics se acompañan de un conjunto de síntomas de trastornos asociados.

En 1885, Georges Gilles de la Tourette describió 9 pacientes con tics motores y vocales. **A pesar de estar descrito y ser investigado desde el siglo XIX, el ST es aún un gran desconocido entre los profesionales de la salud y la población en general.**

#### 1.1 El desconocimiento sobre el ST, factor de deterioro en salud y calidad de vida

El desconocimiento sobre el ST genera y se relaciona con diferentes situaciones que ASTTA ha podido constatar a través de diversas vías (organización y participación en estudios; recogida de datos y testimonios; Programas de Intervención, etc.).

**Entre estas situaciones destacamos de manera significativa:**

- Errores y demoras (en algunos casos de hasta más de 20 años), en la emisión y comunicación del diagnóstico.
- Dificultades y demoras para acceder a tratamientos e intervenciones adecuadas.
- Atención inadecuada en hospitales e instituciones socio-sanitarias.
- Falta de apoyos para la atención integral de las necesidades educativas de estudiantes con ST, en todos los niveles académicos.
- Inexistencia de apoyos para el acceso y permanencia de las personas con ST a puestos de trabajo con arreglo a sus limitaciones y cualificación profesional.

- Graves dificultades para obtener el reconocimiento y Certificados de Discapacidad, por errores y prejuicios de los Equipos de Valoración.

Estas **circunstancias están en la base de problemáticas que afectan a este colectivo:**

- Penalización, burlas, castigos, acoso y fracaso escolar
- Acoso laboral, empleo no cualificado y desempleo
- Baja participación o exclusión en actividades y entornos culturales, lúdicos, etc.
- Indefensión, deterioro de la salud y la calidad de vida
- Aislamiento, marginación, discriminación.

Estas situaciones se convierten en **estresores cotidianos** generadores de frustración y malestar emocional (*Hassles*), **que contribuyen a la aparición y agravamiento de los tics y otros síntomas psicósomáticos del ST**, como veremos posteriormente.

## **2. Criterios Diagnósticos del ST según el DSM-V**

El DSM-V incluye al **Trastorno de la Tourette**. 307.23 (F95.2), en trastornos del neurodesarrollo, e indica los siguientes criterios diagnósticos:

- A. Los tics motores múltiples y uno o más tics vocales han estado presentes en algún momento durante la enfermedad, aunque no necesariamente de forma concurrente.
- B. Los tics pueden aparecer intermitentemente en frecuencia pero persisten durante más de un año desde la aparición del primer tic.
- C. Comienza antes de los 18 años.
- D. El trastorno no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., cocaína) o a otra afección médica (enfermedad de Huntington, encefalitis posviral).

## **3. Los tics Motores y fónicos múltiples en el ST**

- Tics motores simples: parpadeo, sacudidas de la cabeza, fruncir la nariz.
- Tics vocales simples: gruñidos, risa, ladridos, carrasperas..
- Tics motores complejos: tocar o golpear personas o cosas; imitar movimientos (*ecopraxia*); realizar gestos considerados obscenos (*copropraxia*), saltar, etc.
- Tics vocales complejos: emitir palabras o frases fuera de contexto (*palilalia*); repetir palabras dichas por otros (*ecolalia*); emitir insultos o palabras consideradas obscenas (*coprolalia*).

La aparición de los tics es totalmente *involuntaria*; **no implican una intención premeditada de burla o agresión**, aunque algunos tics puedan confundirse con otro tipo de conductas intencionales.

En algunos casos, las personas afectadas son capaces de frenar la aparición de los tics durante un periodo de tiempo, fenómeno conocido como **Supresión**.

El esfuerzo que implica la supresión, **produce un aumento de la ansiedad**, siendo necesario posteriormente liberar los tics que no se pudieron realizar.

Los primeros tics no siguen un patrón fijo y son sustituidos unos por otros.

En general, los afectados no suelen pasar más de 3 meses “libres” de tics.

**No hay hasta la fecha un tratamiento farmacológico específico para la curación o remisión de los tics**, empleándose neurolépticos y otros psicofármacos cuando resultan dolorosos, disruptivos o incapacitantes

#### **4. Otros trastornos asociados al ST**

En el espectro del ST, los tics suelen cursar con síntomas o cuadros de *trastornos psicopatológicos y/o conductuales asociados*, algunos con orígenes genéticos comunes. Pueden persistir o agravarse, en diferentes miembros de la familia, incluso cuando los tics desaparecen o son imperceptibles y causar más sufrimientos y limitaciones.

**Entre estos trastornos destacan:**

- **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):** suele preceder o acompañar la aparición de los tics
- **Trastornos del Estado del Ánimo:** depresión, disforia, Trastorno Bipolar.
- **Trastornos de Ansiedad:** Ansiedad Social, Generalizada, Anticipatoria, Fobias.
- **Trastornos del Espectro Autista:** un 10% presenta rasgos de Asperger
- **Trastornos de Aprendizaje:** dificultades para el cálculo, resolución de problemas, lectoescritura; disgrafía, tipos de dislexia.
- **Trastorno para el Control de la Impulsividad.**
- **Conductas agresivas y autoagresivas**
- **Trastornos del sueño y la alimentación:** insomnio, hipersomnias, anorexia
- **Trastornos adictivos**
- **Trastornos del Comportamiento:** Conducta desafiante, negativismo, evitación
- **Alteraciones de la Función o sistema Ejecutivo**

**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 procesos de aprendizaje (atención, motivación, memoria), e incidir en el rendimiento académico y/o laboral.

#### **5. Consideración del ST como Enfermedad Rara.**

Por su baja prevalencia, en determinados fenotipos **el ST pertenece al grupo de las Enfermedades Raras (ER) o Poco Prevalentes-**

Se entiende por ER a aquella que afecta a 5 de cada 10.000 personas (OMS)

##### **5.1 Fenotipos de ST y Prevalencias**

La prevalencia del ST se ha mantenido estable y actualmente se estima de 0.4-1/100 (Orphanet). Es más prevalente en varones que en niñas.

La mejoría en el diagnóstico y el mayor conocimiento de la existencia de ST, ha propiciado en las últimas dos décadas, el diagnóstico más frecuente de nuevos casos.

**En el ST se deben diferenciar 4 fenotipos**, según variedad y cantidad de síntomas:

1. **ST simple**, cuando solo hay tics múltiples motores y fónicos.
2. **ST completo**, además de los tics, hay copro/eco/pali-fenómenos. La prevalencia de eco- y copro-fenómeno es de aproximadamente el 15% de los casos.
3. **ST plus**, cuando a los tics les acompañan más de un Trastorno Asociado; la calidad de vida del paciente se deteriora con mayor frecuencia. Se han descrito hasta 20 Trastornos Asociados candidatos para acompañar a los tics en pacientes con ST.
4. **ST maligno**, la persona afectada busca la agresión hacia los demás o hacia sí misma, incluidos intentos de suicidio o conductas autolíticas.

El ST, en su fenotipo o forma simple, tiene una prevalencia de un 1%, aunque muchos no son diagnosticados o no buscan ayuda profesional. (Robertson & Cavanna, 2010). La mayoría de los estudios publicados se han hecho en poblaciones con ST simple, entre los 5 y los 19 años de edad. Por estos motivos y por el desconocimiento de los otros fenotipos del ST, se duda en incluir al ST entre las ER.

En los demás fenotipos solo hay estimaciones o no existen datos de prevalencia. Teniendo en cuenta que hay menos pacientes que tienen fenotipos más complejos que el ST simple, y que estos fenotipos no se diagnostican adecuadamente por falta de información, se cumpliría para estos casos el criterio de una prevalencia menor de 5/10.000, por lo que el ST se debe incluir en la lista de las Enfermedades Raras, con todos los agravantes desventajas sanitarias, sociales que implica para quien lo padece.

## **6. Factores orgánicos en la etiología del síndrome de Tourette**

Las investigaciones actuales destacan la existencia de **alteraciones en los genes reguladores de la neurotransmisión**. La dopamina es uno de los neurotransmisores más afectados por “**un exceso de función dopaminérgica**”, seguido por la serotonina, la norepinefrina, y opioides endógenos.

A nivel neurológico, se aprecian **alteraciones en conexiones** entre los ganglios basales, tálamo, corteza frontal y el sistema límbico, en estructuras encargadas de controlar movimientos, emociones y función o sistema ejecutivo.

El ST es **frecuentemente hereditario**, patrón de herencia dominante con penetrancia reducida; puede tener transmisión paterna o materna o en ocasiones bi-lineal.

Si bien durante las últimas tres décadas, la genética del ST es un área muy importante de investigación, hasta ahora **no se han identificados los genes responsables**, salvo en casos que se han encontrado mutaciones. Las evidencias proceden de estudios en familias, gemelos, anomalías citogenéticas, del genoma asociados a variantes comunes del ST y a estudios de secuenciación dirigidos a casos raros.

La predisposición genética no implica que el paciente tenga que desarrollar los mismos síntomas que su progenitor, lo cual dificulta la confirmación de antecedentes familiares.

**Existe también una hipótesis autoinmune** que podría explicar el origen de los tics en niños en los que han aparecido tras haber presentado una infección estreptocócica. Este trastorno llamado **PANDAS** (Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal infection), es secundario a la producción de anticuerpos contra esta bacteria, que atacarían a neuronas de los ganglios basales.

En cualquier caso, las investigaciones permiten afirmar que **la aparición, variación o incremento de los tics no es consecuencia de manejos arbitrarios o caprichosos** (pese a que “TIC” sea un apócope del vocablo italiano *tichio*, “capricho”), sino **la expresión de un funcionamiento neurológico peculiar**.

### **7. Abordaje Biopsicosocial del ST**

Desde los años 70, **A. K. Schapiro** y sus colaboradores realizaron investigaciones que permitieron ampliar los criterios diagnósticos del ST y en las que se reconoce como característica especial la existencia de una fluctuación clínica o variación de los síntomas, por la influencia de ciertos factores psicosociales.

En efecto, junto a los **factores etiológicos orgánicos**, adquieren relevancia los **Factores Psicosociales**, relacionados con **el ambiente y las relaciones interpersonales** (especialmente las reacciones o actitudes de los integrantes del entorno socio-familiar ante los tics y otros síntomas del ST), y con **los aspectos psicológicos** (los pensamientos, sentimientos y comportamientos que estas respuestas suscitan en al afectado), que son **determinantes en la aparición y evolución de los tics y otros síntomas del ST**, especialmente en etapas críticas como la pubertad y adolescencia.

La **interacción de los factores ambientales y orgánicos**, genera una serie de expectativas, sentimientos y actitudes que reflejan el efecto de experiencias sobre el modo con que cada persona afectada vive o convive con este síndrome.

Conocer y entender **cómo se afrontan y resuelven** situaciones que cotidianamente surgen a consecuencia del ST, y **su impacto en la persona afectada**, es la llave para entrar en su mundo único y para ayudarla.

Esta complejidad de factores etiológicos y desencadenantes, la inexistencia de medicamentos específicos para los tics, así como los efectos secundarios de los psicofármacos empleados para su tratamiento, implican la necesidad de **un enfoque biopsicosocial, y un abordaje terapéutico interdisciplinar del ST**.

### **8. Trastornos y Síntomas psicósomáticos vinculados al ST**

Como hemos visto, **el desconocimiento, la intolerancia y los prejuicios hacia los tics generan situaciones estresantes que repercuten desfavorablemente**, no solo en las condiciones de vida, sino también en la manifestación y retroalimentación de los tics y de síntomas de los trastornos comórbidos asociados al ST.

Numerosos pacientes con ST, tanto en la infancia y adolescencia como en la etapa adulta, también **refieren o padecen síntomas y signos de trastornos psicosomáticos**:

- Mareos y cefaleas tensionales
- Desvanecimientos
- Dolor crónico en músculos, articulaciones, cuello y extremidades.
- Alteraciones gastrointestinales, colon irritable
- Asma, ahogos y otros problemas respiratorios.
- Alteraciones dermatológicas (psoriasis; dermatitis atópica) y de la visión
- Trastornos del sueño, la alimentación y la sexualidad.
- Síndrome de fatiga crónica, tartamudez, onicofagia, tricotilomanía

La manifestación de estos y otros trastornos de tipo psicosomático en pacientes con ST, podría estar relacionada con la **interacción entre: factores de predisposición biológica, su elevada sensibilidad fisiológica y emocional ante situaciones potencialmente estresantes, y el estrés adicional al que están sometidos por situaciones cotidianas.**

Entre los **estresores desencadenantes o agravantes de alteraciones psicosomáticas en personas con ST**, destacan las dificultades y limitaciones inherentes al ST, así como la exigencia personal o del entorno de suprimir u ocultar los tics para evitar consecuencias aversivas.

**Los aspectos psicosomáticos deben ser considerados en la valoración e intervención con pacientes con ST, a lo largo de su ciclo vital.**

### **9. El peso del estrés en los tics y otro síntomas psicosomáticos 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 pueden exacerbar la sintomatología del ST**, o por el contrario, disminuir su frecuencia e intensidad. En este sentido, la gran mayoría de situaciones en las que se agravan las manifestaciones del ST, tienen un común denominador insoslayable: **el estrés**.

Las Teorías Interactivas de **Lazarus y Folkman definen el estrés** como un conjunto de **relaciones particulares entre la persona y la situación** en que se encuentra, cuando esta situación o sus demandas, son **valoradas por el sujeto como algo que supera o sus posibilidades o recursos para afrontarla** y, son **vividas como una amenaza** o para su bienestar, sus intereses o su integridad personal.

**Hans Selye** considera al estrés como una **respuesta no específica del organismo ante un estresor o alarmígeno**, que es el agente desencadenante de la respuesta de estrés, por **atentar contra el equilibrio u homeostasis del organismo**.

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

Según las **investigaciones sobre el Estrés de Holmes y Rahe**, tanto **los sucesos vitales estresantes**, como **los Hassles o estresores cotidianos** asociados a ellos, **aumentan considerablemente las probabilidades de desencadenar síntomas** de enfermedades, especialmente si existe una predisposición biológica, o de agravar los ya existentes. Este fenómeno guarda **relación con la incidencia perjudicial del estrés en los tics y otros síntomas de trastornos psicopatológicos y psicosomáticos asociados al ST.**

**El estrés** que generan en las personas con ST las situaciones de rechazo, burlas, acoso y penalización generados por el desconocimiento, la intolerancia o los prejuicios que los tics y otros síntomas de sus Trastornos Asociados pueden ocasionar, así como el suprimir o disimular los tics para evitar la etiqueta de "raro", "caprichoso", y otras consecuencias aversivas, **no solo retroalimenta la aparición o agravamiento de los tics y las limitaciones derivadas del ST, sino que también graves repercusiones en la salud física y emocional** de las personas afectadas como alteraciones de la autoestima, inseguridad, **Ansiedad y Depresión, tanto en los niños/as y adolescentes con ST como en sus padres** (Vasermanas D. y col; 2004).

Esta observación cobra especial interés en el caso de concurrencia de ST y trastornos psicosomáticos

El apoyo psicosocial, la tolerancia y la comprensión del sufrimiento causado por síntomas que no siempre son tangibles, apreciables o bien aceptados, así como la Psicoeducación del paciente y la familia, son fundamentales para poder Vivir y Convivir con el ST.

#### **10. Modelo Interactivo de los Tics en el ST (Vasermanas D. y col ; 2002)**

Los afectados por ST en general, refieren que **las situaciones estresantes suelen coincidir o preceder a la aparición o recrudecimiento de tics**, y que su **realización les proporciona un alivio para mitigar su ansiedad**, o para contrarrestar sensaciones corporales molestas o desagradables, conocidas como **tensión premonitoria**.

En este sentido, los tics tendrían una explicación funcional al constituir una alternativa de **alivio y liberación a corto plazo de la ansiedad** y tensiones producidas por las situaciones estresantes (**reforzamiento negativo de los tics**)

Paradójicamente, **este efecto liberador de los tics, puede convertirse a mediano plazo en la principal fuente de estrés** para la persona afectada y para su entorno.

El **Análisis Funcional de los tics y otros síntomas psicosomáticos y conductuales asociados al 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, **la atención, preocupación y actitud crítica u hostil que el medio les proporciona (reforzamiento positivo)**, 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.**

**La Ansiedad estado o anticipatoria que esto genera, retroalimenta** y favorece la reaparición de síntomas hacia los que existe una predisposición biológica.

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*, sin tener en cuenta si pueden hacerlo, o si estos estresantes sobreesfuerzos son imprescindibles o beneficiosos para su desarrollo y rendimiento o si por el contrario, resultan contraproducentes para su salud y bienestar.

### **11. El diagnóstico del ST como suceso vital estresante**

El desconocimiento acerca del ST, también traen aparejados con gran frecuencia **demoras y errores** en la comunicación y emisión del diagnóstico, considerado un **suceso vital altamente estresante para afectados y familiares**. Su impacto puede convertirse en una **fuentes de gran ansiedad**, siendo una de las causas, las pobres interpretaciones del lenguaje clínico utilizado por los médicos; así como el estigma que rodea a la identificación de ST como un trastorno mental (Rivera-Navarro, 2008).

No obstante, suelen manifestar también reacciones de alivio, al conocer que no se trata de problemas de conducta o “mala educación”, sino de **síntomas que no pueden evitar**.

Puesto que el ST casi siempre tiene un origen genético, **la constatación de antecedentes familiares facilita el diagnóstico**. Para realizarlo basta con **detectar o interrogar sobre la presencia de tics motores y tics fónicos**, además de precisar su curso crónico. **La ausencia de tics durante la entrevista no excluye el diagnóstico**, ya que el paciente puede reprimirlos durante un cierto periodo (Artigas-Pallarés, 2011).

Las pruebas complementarias pueden contribuir al **diagnóstico diferencial del ST**.

Un diagnóstico temprano del ST permite **prevenir que el síndrome aleje demasiado a la persona del curso normal del desarrollo**, lo que se traduce en problemas en la escuela, en las relaciones personales, en el trabajo y la profesión (Robertson & Cavanna, 2010). De este modo, también **se prevendrá una mayor carga del estrés psicosocial** sobre la evolución de los tics y otros síntomas.

### **12. El tratamiento del Síndrome de Tourette**

Lamentablemente, **no existe un tratamiento “curativo” para el ST**: las alternativas farmacológicas para paliar algunos síntomas, con sus consecuentes efectos secundarios, deben ajustarse adecuadamente a la edad, evolución y circunstancias del paciente.

Pero **estos tratamientos farmacológicos no siempre llegan a dar resultados terapéuticos estables y generalizables**, tanto por el carácter crónico del síndrome, como por la imposibilidad de predecir cómo y cuándo han de manifestarse sus síntomas,



y por la marcada dependencia y correlación de estos síntomas con el estrés psicosocial y las respuestas o reacciones del entorno.

El control voluntario y la supresión de los tics, es transitorio y no proporciona alivio. Las personas que tengan incomodidad por los tics y otros síntomas deben tratarse. Actualmente se considera **que el ST debe ser abordado desde una perspectiva terapéutica interdisciplinar, combinado los tratamientos farmacológicos con Terapia Psicológica Cognitivo- Conductual y los Apoyos Psicosociales necesarios.**

**Un diagnóstico correcto y temprano, y el trabajo coordinado** de profesionales de la medicina, psicología, educación, de la familia, la propia persona con ST, junto al apoyo de las Asociaciones son cruciales para el futuro de la enfermedad, así como para mejorar y preservar la salud física y mental de los pacientes y su entorno familiar.

### **13. La Terapia farmacológica del ST, una decisión estresante**

*No existe aún un tratamiento farmacológico curativo específico para los tics y el ST.*

En los casos en que los tics u otro síntomas resulten muy incapacitantes o dolorosos, se administran neurolépticos y/u otros psicofármacos que, si bien no son específicos para el ST, pueden proporcionar en algunos casos cierto alivio o mejora a estas situaciones. La medicación es variable; los tipos de fármacos y su posología dependen de los síntomas predominantes y del criterio médico.

El objetivo de la terapia farmacológica es **lograr el máximo control de los síntomas con el mínimo grado de efectos secundarios** que no pueden ignorarse, como somnolencia, sedación, aumento de peso o de los tics, alteraciones digestivas, galactorrea, inquietud motriz, aumento de tics e impulsividad, etc.

#### **13.1 Factores a considerar al abordar el tratamiento farmacológico para el ST**

- **La cantidad y gravedad** de los signos y síntomas varía de un paciente a otro.
- El cómo una persona **metaboliza** un fármaco.
- Contamos con muchos fármacos que pueden **aliviar el sufrimiento** del paciente.
- Los primeros síntomas del ST suelen aparecer **en la infancia.**
- La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), puede autorizar el **uso compasivo de medicamentos.**
- La AEMPS también regula el acceso a los **medicamentos extranjeros.**

#### **13.2 Principales dudas de pacientes con ST al iniciar un tratamiento farmacológico**

- ¿Cuál es el mejor tratamiento para el ST?
- ¿Por qué no hace efecto el tratamiento?
- ¿Por qué ha habido una reacción extraña
- Mi hijo/a no quiere medicarse, ¿qué tengo que hacer?

- ¿Se tiene que medicar durante toda la vida?
- Me han dicho que se engorda muchísimo y está casi todo el día durmiendo.
- El medicamento que es eficaz ¿es demasiado caro?
- ¿Usted toma medicación? ¿Cuál toma?

#### **14. La Terapia Psicológica Multifocal del Síndrome de Tourette**

Las intervenciones psicoterapéuticas tempranas pueden modular el curso natural del ST y prevenir el daño o impacto psicológico de sus síntomas en los afectados.

**La labor del psicólogo tiene diferentes áreas, etapas y formas de acción**, en la prevención, evaluación, diagnóstico, tratamiento e integración de la persona con ST, así como facilitando datos de investigación (Montezuma, 2003). Si se realiza una intervención eficaz desde el diagnóstico, los pacientes y familiares podrán aceptar la enfermedad con más rapidez y desarrollar mejores competencias de afrontamiento.

La Terapia Psicológica del ST puede requerirse desde una **perspectiva egodistónica**, cuando el paciente se siente abrumado por los síntomas, o desde una **perspectiva egosintónica**, cuando la familia o el entorno próximo solicitan atención para la persona afectada, pero ésta no admite o no siente que el ST le ocasione dificultades.

El tratamiento psicológico no debería centrarse en la extinción o supresión de los tics.

**El Modelo de Intervención Psicológica Multifocal del ST** (Vasermanas D. & Frega A.) propone un abordaje psicoterapéutico que integre varios niveles:

Se consideran **destinatarios de la intervención y orientación terapéutica tanto a la persona afectada como a los integrantes significativos de su entorno familiar**.

También es importante **proporcionar la información necesaria a integrantes del medio educativo y socio-laboral**, para aclarar dudas y modificar actitudes que restrinjan o perjudiquen la evolución terapéutica.

Tras el **Análisis Funcional** de las variables que inciden en la aparición y mantenimiento de los síntomas y motivos de consulta, y la **evaluación** de la presencia y relevancia de posibles trastornos comórbidos o asociados mediante una **Batería Psicodiagnóstica**, se procede al diseño de un Programa de Intervención Individualizado Multifocal.

##### **14.1 Objetivos y etapas del tratamiento psicológico del ST**

El principal objetivo de la Psicoterapia es promover estrategias y conductas que favorezcan la salud y calidad de vida en niños/as, jóvenes y adultos afectados por ST y sus familias, al prevenir y reducir los tics y otros síntomas de los distintos tipos de trastornos asociados a su espectro

**Objetivos específicos:** contribuir a la mejora de alteraciones emocionales, conductuales y psicósomáticas vinculadas al ST; a la optimización de la calidad de

vida, al desarrollo de las capacidades y a la inclusión social y a la aceptación de las personas afectadas, promoviendo actitudes de respeto, aceptación y tolerancia.

En la **Intervención**, el conjunto de problemas y dificultades se aborda en **distintas Fases o etapas**, que incluyen la **acogida y establecimiento de la alianza terapéutica** y mediante **técnicas cognitivo- conductuales específicas**,

En la **Fase Psicoeducativa** se intenta que el paciente encuentre respuestas a su pregunta “¿qué me pasa?”, y el medio socio-familiar comprenda “¿qué le pasa?”, para reorientar y modificar creencias, actitudes y expectativas inadecuadas sobre el trastorno y evitar la aparición o mantenimiento de pautas y comportamientos perjudiciales.

En **fases posteriores**, la Terapia Psicológica contribuye a aumentar las posibilidades de autocontrol conductual y emocional, a través del aprendizaje de habilidades para afrontar, reducir y prevenir el estrés y los síntomas o limitaciones más acuciantes.

La psicoterapia resulta más eficaz si también se abordan **estrategias que favorezcan actitudes y recursos de apoyo** en el medio socio-familiar, educativo y/o laboral.

Para ello, pueden ser motivo de intervención la modificación de contingencias (respuestas y reacciones del medio ante tics y otros síntomas), las dinámicas de reforzamiento (sistemas de recompensas y castigos), la mejora de la comunicación interpersonal, así como la resolución de problemas y conflictos en distintas áreas.

A medida que avanza el tratamiento, **el paciente aprende a reconocer potenciales situaciones de riesgo** (que pueden afectarle negativamente), y a afrontarlas de un modo más positivo y adaptativo, **reestructurando conductas y pensamientos** y generando otros alternativos a los que estas situaciones le suscitan.

La **práctica gradual en el entorno socio-familiar** contribuirá a la generalización de las técnicas psicológicas aprendidas en consulta al ambiente natural y cotidiano.

Dado el carácter crónico e impredecible del ST, y a pesar de que se hayan conseguido los objetivos terapéuticos iniciales de la intervención, puede ser necesario el **mantenimiento de un contacto periódico con el paciente**, ya sea como apoyo en épocas críticas o de mayor tensión, o para favorecer su adaptación o adquisición de nuevas estrategias, en función de nuevas demandas o necesidades del ciclo vital.

#### **14.2 Terapia psicológica en colaboración con la Terapia farmacológica**

La Terapia Psicológica del ST no es incompatible con los tratamientos farmacológicos u otras terapias prescritas por profesionales de la salud, con quienes los psicólogos pueden y deben trabajar en estrecha colaboración.

La Terapia Psicológica contribuye al logro de los siguientes objetivos relacionados con los tratamientos farmacológicos del ST y los trastornos asociados a su espectro:

- Favorecer la **adherencia al tratamiento farmacológico** del paciente y su implicación responsable en el seguimiento de las prescripciones de medicación.
- Desarrollar estrategias para afrontamiento y **superación de efectos secundarios**.
- Promover el **diálogo** del paciente y/o la familia con los médicos y especialistas.

- Extinguir cualquier tipo de tendencia a la automedicación.

### **15. El Apoyo Social para la reducción del estrés y los síntomas del ST**

Dado que la superación de situaciones de exclusión y la mejora de la salud y calidad de vida no sólo depende de lo que puedan hacer las personas afectadas por el ST, sino también de lo que su entorno familiar, educativo y socio-sanitario esté dispuesto a hacer, **las intervenciones han de favorecer el Apoyo Psicosocial.**

**Fundamentos:** la evidencia empírica de que el apoyo social percibido está relacionado con la calidad de vida, la salud y la reducción/ superación del estrés

La reducción de estrés favorece la mejora del ST y sus Trastornos Asociados.

### **16. El Programa Vivir y Convivir con el Síndrome de Tourette, de ASTTA**

Es un Programa pionero de Apoyo Psicosocial e Intervención Comunitaria para personas afectadas por el ST y sus familias, que ASTTA desarrolla desde el 2005 hasta la actualidad, con la colaboración de la *Consejería de Salud de la Junta de Andalucía*.

**Objetivo general:** mejorar la salud y calidad de vida de personas con TS y sus familiares a través de actividades destinada a favorecer la Psicoeducación y el Apoyo Psicosocial del paciente y su familia en distintos entornos (educativo, familiar, laboral, de ocio), así como reducir el efecto del estrés sobre los tics y otros síntomas y contribuir a la difusión de las necesidades derivadas del ST y los trastornos y discapacidades asociados a su espectro, con especial atención a la Depresión y Ansiedad.

El Programa propone un Modelo de Intervención que se fundamentan en el estudio *“Incidencia del apoyo social en trastornos de ansiedad y depresión en niños y jóvenes con TS y sus padres”* (Vasermanas; Frega 2005) (ANEXO 1), presentado en el V Congreso Internacional de Psicología” (Granada, 2005).

Robertson & Cavanna (2010) apoyaron **que la depresión y la ansiedad son consecuencia de padecer ST**, y que la aparición de estos trastornos **contribuyen al agravamiento de los tics** y de las dificultades cognitivas, emocionales y sociales de las personas afectadas y de los integrantes de su entorno socio-familiar.

El Programa Vivir y Convivir con el ST fue presentado por ASTTA en el 1st World Congress on Tourette Syndrome and Tic Disorders (Londres, 2015), y premiado en el II Congreso Nacional Enfermedades Raras en la Escuela, de FEDER (Barcelona, 2015). Ha servido de Modelo a otros Proyectos en el área del ST y las Enfermedades Raras.

### **17. Reflexiones Finales de las autoras**

*“Yo pasé 40 años de mi vida bajo la ignorancia y he podido sobrevivir a muchas carencias sociosanitarias. El haber superado casi sin ayuda bastantes barreras me*

*llevó a pensar que quienes padecemos ST podemos tener una mejor calidad de vida si se nos ayuda desde los conocimientos de un buen equipo de profesionales”*

Salud Jurado. Presidenta de ASTTA

*“Las personas con ST a quienes dedicamos este trabajo, nos enseñan cotidianamente la importancia de buscar y desarrollar modalidades de intervención basadas en el Respeto, la Solidaridad, el Compromiso y la Empatía, para hacer realidad el derecho de vivir y convivir con el ST en condiciones de salud, igualdad y bienestar”*

.Diana Vasermanas y Alejandra Frega. Psicólogas y Socias de Honor de ASTTA

➤ **Datos de las autoras:**

- **Diana Vasermanas Brower.** Psicóloga Sanitaria - Máster en Terapia de Conducta. Especialista en ST. Directora de Psicotourette, Gabinete especializado en Síndrome de Tourette y otras Enfermedades. Psicóloga y Socia de Honor de ASTTA; autora y directora del Programa “Vivir y Convivir con el Síndrome de Tourette”. Coordinadora del Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

- **Alejandra Frega Vasrmanas.** Psicóloga Sanitaria - Máster en Terapia de Conducta Especialista en ST. Coordinadora del área de Niños y adolescentes de Psicotourette y del Programa “Vivir y Convivir con el ST”. Psicóloga y Socia de Honor de ASTTA.

- **Salud Jurado Chacón.** Farmacéutica y Dra. en Ciencias Biológicas. Presidenta de la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados - ASTTA. Coordinadora del Programa “Vivir y Convivir con el ST”.

**Bibliografía Consultada:**

- *I Congreso Nacional de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados.* ASTTA, 2003
- *DSM-V. Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales.* AMPA, 2013.
- Robertson N.& Cavanna A. *El Síndrome de Tourette.* Madrid, Alianza Editorial, 2010
- Rodríguez Díaz E. *El Impacto psicológico tras el diagnóstico de Síndrome de Tourette: Un Programa de intervención.* Universidad Internacional de Andalucía, 2013.
- Ruiz García B., Vasermanas D. y otros. *Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras;* Federación Española de Enfermedades raras FEDER, 2009.
- Vasermanas D.& Cubo E. *Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados. Guía para Familias.* IMSERSO, 2004

**ANEXO 1: Datos del Estudio sobre la Incidencia del Programa de Apoyo Psicosocial en trastornos de Ansiedad y Depresión en Niños y jóvenes con ST y en sus padres (Vasermanas D. & Frega A. 2005)**

- Evaluación Psicodiagnóstica (EP) anual *de* 17 familias al inicio y al final del Programa.
- Resultados EP inicial: presencia de trastornos de Depresión en los niños y jóvenes con ST \*, que correlacionan con estados de Ansiedad y Depresión en sus madres y padres\*
- Resultados EP final: mejoras en Ansiedad y Depresión de los niños y jóvenes con TS y en la Ansiedad y Depresión de sus padres y madres, clínica y estadísticamente significativas\*\*

**PADRES: Cuestionario HAD de Ansiedad y Depresión, (Zigmond y Snaith)**

<u>MEDIA</u>	Ansiedad Madres	Depresión Madres	Ansiedad Padres	Depresión Padres
<u>Inicial</u>	12.6	7.8	7.4	4.5
<u>Final</u>	7.24	4.25	5.5	3
<u>% de reducción</u>	42.3**	39.3**	25.6*	33.3*

**NIÑOS: CDI Cuestionario de Depresión Infantil (Kovacs ) CDCN-1, Distorsiones Cognitivas (Bas)**

<u>MEDIA</u>	CDI	CDCN
<u>Inicial</u>	14.8	3.5
<u>Final</u>	9	2.4
<u>%variación</u>	39 **	31.4 **

Correlación depresión-distorsiones cognitivas = 0.81\*\*

Correlación depresión madres- depresión hijos= 0.74\*\*

Correlación depresión padres- depresión hijos = 0.66\*

- ANEXO 2

ESQUEMA DE LA TERAPIA PSICOLÓGICA MULTIFOCAL DEL ST (Vasermnas D. & Frega A.)

Fases - Destinatarios - Estrategias - Objetivos

INICIO: Acogida y Alianza Terapéutica- Evaluación Psicodiagnóstica- Análisis Funcional

