

Tourette: la realidad de una condición que los medios generalizaron¹

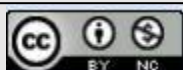
Palabras clave: Síndrome de Tourette, tics, pacientes, comportamientos, estigma y consciencia.

Por falta de conocimiento acerca del Síndrome de Tourette (ST) se ha estigmatizado esta condición. No se le ha brindado la importancia de manejarlo con apoyo médico y psicológico, y de buscar tratamientos según las necesidades de cada paciente. Especialmente, durante la infancia y la juventud, se tiende a sufrir de rechazo social, incompreensión y poca ayuda cuando se padece el síndrome de Gilles de la Tourette debido a los estereotipos creados en la sociedad sobre este trastorno. Los pacientes, familiares y allegados sufren el desconocimiento en general acerca de este tema, lo que llega a causar problemas emocionales en los ellos y, a su vez, que no haya consciencia sobre esto y que hablar de los trastornos neurológicos sea un tabú.

El ST fue inicialmente descrito por Georges Gilles de la Tourette como una condición que se desarrolla desde temprana edad y puede tanto agravarse en el transcurso de la vida del paciente como desaparecer al cumplir 18 años (1). Los tics son el componente principal del síndrome, los cuales pueden ser guiños repetitivos, asentir con la cabeza, sacudir brazos, carraspeo, etc. La coprolalia, cuando los pacientes repiten frases obscenas o insultos, es en realidad no tan usual como se suele considerar (2). La coprolalia es considerada carta de presentación de esta afección, debido a la poca información sobre esta, pero en realidad, los tics que se encuentran más comúnmente son los leves o poco llamativos, tanto que llegan a pasar desapercibidos o requieren de un estudio muy profundo para ser catalogados y llegar a un diagnóstico. Cabe aclarar que en un estado más intenso del ST, la repetición involuntaria de lenguaje, o de movimientos de otras personas, se consideran síntomas más fuertes y realmente molestos para la persona con los tics y para aquellos a su alrededor.

Unido al término de coprolalia se puede encontrar el coprofenómeno, que envuelve expresiones, gestos, palabras “obscenas” o socialmente inaceptadas. Algunos estudios acerca de la prevalencia del ST indican que alrededor de 7,3% de

¹ Documento elaborado en el curso Competencias Idiomáticas Básicas a cargo de la Facultad de Filosofía y Ciencias Humanas de la Universidad de la Sabana, Chía-Cundinamarca, Colombia.



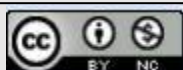
los pacientes diagnosticados con tics moderados presentan estos comportamientos, mientras que en aquellos con tics severos se presenta en un 42,6% (3)². Por otro lado, según investigaciones, este trastorno en edad adulta no avanza o disminuye, es decir, a partir de los 18 años no se ve realmente progreso y, además, en general en muchos de los casos se evidencian tics leves o moderados. Por lo tanto, no suele haber coprolalia en la mayoría de las personas afectadas (1).

La creencia acerca de los tics es que incluyen patrones de movimiento rítmico y prolongado, que se pueden desvanecer simplemente con distracciones; pero un aspecto conocido por pocos, es el impulso premonitorio, que se califica como un fenómeno sensorial, con sentimientos o percepciones que preceden a los tics y, por lo general, se alivian con el movimiento particular. Varios pacientes han confirmado que esta sensación es más incómoda que el tic mismo (4). Comúnmente, las ideas conocidas frente a este tema son exageradas o erróneas. Los tics pocas veces se logran diferenciar de movimientos espontáneos si solo se observa un corto periodo de tiempo. De hecho, “El movimiento en sí no constituye el tic, antes bien, depende de que sea convulsivo, que se repita con frecuencia y que se salga de lo común” (2).

Como ya se dijo anteriormente, la problemática recae sobre la falta de conocimiento acerca de qué se considera y qué no como síndrome de Tourette. Ante la poca limitación que puede causar en el desarrollo de la cotidianidad, la decisión de muchas personas es no asistir al doctor y “vivir con esto”. En contraparte, a la idea de la poca atención profesional, se observa que realmente no hay fundamentos psicológicos que puedan abrir puertas a tratamientos, por lo que puede ser necesario, inicialmente, concientizar a la población de la importancia de un diagnóstico para así tomar decisiones, y a su vez, desde el área médica y psicológica implementar estrategias que sean de ayuda para los pacientes con ST.

Por consiguiente, quienes son diagnosticados con el trastorno empiezan preguntándose ¿Qué se supone que haga ahora? Pues este se ha caricaturizado, enfocándose en los comportamientos fuera de lo común, mas no en la parte emocional ni en qué decisiones puede tomar frente a esto. Allí se empiezan a evaluar medidas extremas como cirugías con bótox para inmovilizar los músculos, electrochoques, medicación desde el área de psiquiatría (entonces comienza a pensar: “tengo problemas mentales”), entre otros muchos tratamientos populares, que son considerados por la población como necesarios para que este paciente

² Las citas 3,4,5, 6 y 7 son traducciones de la autora del ensayo.

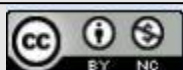


intente llevar una vida normal, pero en realidad, ¿todos tendrán que llegar hasta este punto? ¿Será necesario inmovilizar mis músculos, aunque mis tics no pasen de un nivel leve que no interfiere con el desarrollo de mi vida cotidiana?

Los tratamientos más conocidos y a la vez más efectivos, pueden ser: la intervención psicológica, en donde se tratan más que todo los comportamientos obsesivo-compulsivos, u otras alternativas de psicoterapia como la exposición y prevención de respuesta (ERP), reversión del hábito o terapia cognitivo-conductual. Desde el ámbito médico neurológico, se puede utilizar medicación dependiendo del grado de los tics, ya que muchos de estos pueden producir efectos adicionales no deseados, por otro lado, la neurocirugía también es una opción empleando la técnica de estimulación cerebral profunda, o el uso de bótox en partes del cuerpo afectadas por tics (5). Adicional a estas técnicas, actualmente se realizan estudios con distintas estrategias que puedan ser usadas para tratarlo. En varios casos, no se ve desaparición total de los tics, aunque si se evidencia mejoría. Por esto, es necesario llevar un proceso médico, psicológico y con su círculo cercano porque, dependiendo de la severidad, se toman decisiones acerca del tratamiento en donde intervienen estos tres agentes.

Ahora bien, este síndrome es predominante en varones, quienes son más propensos a sufrir también déficit de atención. Sus síntomas suelen agravarse más con la edad, e inician a más temprana edad (6). A pesar de esto, son más las mujeres las que deciden hablar del tema, dejar de esconder su diagnóstico y asimismo dar apoyo a los pacientes que siguen viendo su condición como lo ven los demás (una enfermedad mental estigmatizada como se menciona al inicio de este ensayo), pues para muchas personas, las palabras de aquellos que pasan por lo mismo pueden servir como un mensaje alentador e, incluso, para tomar la decisión de aceptar la situación y también buscar la mejor manera de llevar una vida, no común y corriente, sino entender los tics como algo que los puede hacer únicos y diferentes a los demás.

Por otro lado, en países como Estados Unidos existe la asociación americana para el Tourette (TAA), que es una organización que investiga las causas, tratamientos y busca dar apoyo a los pacientes que lo padecen. Por medio de esta asociación, se difunde información para mantener a la población consciente en relación con el tema, y a su vez, brinda apoyo para sobrellevar los problemas que conlleva (7). En países como Colombia, no existe tal apoyo, no hay fuentes que brinden información ni apoyo, pero es un país que también tiene una cantidad



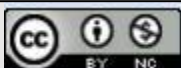
considerable de pacientes que merecen conocer por lo que están pasando, entenderlo, ver las posibilidades que tienen y así, llegar al tratamiento ideal para cada uno. Aparte de esto, la falta de una organización como la TAA en Estados Unidos puede ser motivo de estigmatización, ya que mucha gente lo conoce por películas, donde se usa desproporcionadamente, lo que causa más efectos adversos de los que se piensa.

El síndrome se suele ver entre los 5 y 7 años de edad. Es por esto que, quienes sufren con el comienzo de los síntomas, son los padres de los niños afectados. Ellos son quienes buscan ayuda médica o tratan de encontrar un por qué, y un cómo solucionarlo. Muchos al ver que no se les propone métodos apropiados para un niño, toman la decisión de aprender a vivir con ello, pero otros padres luchan hasta recibir un diagnóstico real y una opción de tratamiento acorde con la edad, condiciones y nivel de los tics. También, ellos comprenden qué tanto les afecta a sus hijos y cómo cambia su desarrollo social, a tal punto de llegar al acoso escolar o burlas, debido a los tics que presenten. Esto también se da debido a la falta de conocimiento.

De este modo, muchos niños que pasan por acoso llegan a presentar depresión y esta situación se vuelve aún más compleja. Por esto, es necesario que todos reciban educación para no tener casos de acoso y que los niños lleguen a aislarse por su condición médica. A pesar de la cantidad de veces que se da este problema, no se toman medidas al respecto, ni concientización, ni mejora en la información. (8)

Pese a que se suele ver solo el lado negativo, hay una parte positiva. Es conocida por muy pocos: al incluir movimientos, gestos y sonidos, se relaciona a este la naturaleza del ritmo, de la melodía y del flujo. Al exponerse a la música se puede asistir a una transición desde tics simples a movimientos ordenados y rítmicos. También, se ha podido evidenciar que poseen una extraordinaria velocidad y precisión, por lo que pueden resultar hábiles en atletismo y distintas actividades motoras en que pueda coordinar en deporte o juegos. La velocidad de reacción presente en estos pacientes es fuera de lo normal, lo que lleva a pensar que el sistema nervioso tourético es más armónico. Así que tocar un instrumento, cantar, o realizar deportes puede normalizar los patrones motores convulsivos hasta a un nivel bastante bajo en los tics (9).

Además de los problemas para obtener un diagnóstico, en Colombia, aún falta un largo camino por recorrer, para que la población comprenda más acerca de este tema, para lograr que no sea un tabú hablar sobre el síndrome de Tourette, o aceptarlo



si se padece. Muchas personas aún prefieren negarla antes que tener que explicar que no es una condición mental y hacer un esfuerzo porque deje de ser conocida como se ha mostrado a lo largo de este ensayo. Con los datos expuestos se puede ver el amplio campo de estudio, sus aspectos más negativos, como la parte positiva, y la forma en que los pacientes sufren por tenerla y además lo que causa la desinformación sobre esto en la sociedad en general.

Para finalizar, se puede ver que no todo es como los medios lo han pintado, con un trasfondo conocido por pocos, pero con gran importancia, porque afecta en gran medida la vida de una persona. Al estar estigmatizada, tiene efectos aún más graves en los pacientes que la padecen y por esto se vuelve responsabilidad de ellos manejar los comentarios de las demás personas, cuando no debería ser así. Se debe hallar la manera de tratarlo de parte y parte. Es deber de todos informarse acerca de esto para no comentar sin tener claridad de lo que se dice, y de cada paciente buscar atención médica para recibir diagnóstico, encontrar la forma de tratarlo y aceptar todo lo que conlleva vivir con el síndrome de Tourette.



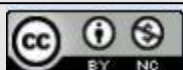
María José Gamboa

Medicina

Correo: mariagamgu@unisabana.edu.co

Referencias

1. Amayra I, López J, Lázaro E. Enfermedades neuromusculares: bases para la intervención. [internet]. Bilbao: Deusto; 2014. [citado 2 de marzo de 2022] Disponible en: <https://www.digitaliapublishing.com/a/37412>
2. Münchau A. Un tic diferente. Investigación y ciencia [Internet]. 2016 [citado 2 de marzo de 2022]; Disponible en: <https://bit.ly/3yTap91>
3. Freeman R, Zinner S, Müller-vahl K, et. Al. Coprophenomena in Tourette syndrome. Developmental medicine and child neurology [internet]. 2009 [citado 24 de marzo de 2022]; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19183216/>
4. Leisman G, Sheldon D. Tics and emotions. Brain sciences [Internet]. 2022. [Citado 2 de marzo de 2022]; Disponible en: <https://www.mdpi.com/2076-3425/12/2/242>



5. Hartmann A, Worbe Y, Black K. Tourette syndrome research highlights from 2019. F 100 research [internet]. 2019 [citado 24 de marzo de 2022]; Disponible en: <https://f1000research.com/articles/9-1314/v2>
6. Quigg M, Garris J. The female Tourette patient: Sex differences in Tourette Disorder. Neuroscience & biobehavioral review [Internet]. 2021 [citado 2 de marzo de 2022]; Disponible en: <https://bit.ly/3MGC41o>
7. Tourette association of America [internet]. Nueva York, EEUU: 1972 [2019; 27 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://tourette.org/about-us/mission-and-history/>
8. Lillo M. ¿Qué tengo qué? El país [internet]. 2014. [citado 24 marzo de 2022]; Disponible en: <https://bit.ly/38mCxGF>.
9. Sacks O. Un antropólogo en marte. Barcelona: Anagrama; 2001

