

Repercusiones del Síndrome de Tourette en el entorno familiar.

Claves para Convivencia

Autora: Diana Vasermanas©

1. La repercusión del diagnóstico de Síndrome de Tourette

Es indudable que la confirmación del diagnóstico por parte de profesionales de la salud, afectará a los padres y producirá reacciones variadas: miedo, culpa, enfado, tristeza, soledad...estos sentimientos son naturales y comprensibles después del impacto inicial.

En los primeros momentos, resulta muy angustiante el desconocimiento.

Es importante saber que podemos “elaborar” esta noticia sólo, con la pareja, con los amigos más íntimos, o comenzar la búsqueda de ayudas especializadas a través de profesionales y Asociaciones. Poco a poco, cada familia decidirá cuáles son los caminos más adecuados a sus circunstancias.

2. El papel de la familia

La familia posee un papel fundamental en la recuperación e integración de las personas afectadas por Síndrome de Tourette. Puesto que en la convivencia cotidiana pueden surgir dificultades complejas, es muy importante que cuenten con toda la información y ayudas necesarias.

Este monográfico no pretende dar respuestas a todos los problemas generados en torno al Síndrome, pero las orientaciones y sugerencias que exponemos a continuación intentan mejorar la comprensión de las necesidades de los afectados, y contribuir a que sus familiares tengan una actitud más adecuada a la hora de afrontarlas.

Obviamente, comprender lo que ocurre y conocer pautas de actuación, no basta para resolver todos los problemas, pero contribuye a disminuir el estrés tan perjudicial para la problemática del Síndrome de Tourette, y aumenta la eficacia de los tratamientos.

Sin embargo, es importante recordar que el protagonismo de la familia como *primera red de apoyo y comprensión*, no puede reemplazar al papel que deben desempeñar los integrantes del equipo profesional multidisciplinar que atiende a la persona afectada por Síndrome de Tourette.

3.Sentimientos que pueden experimentar los padres ante el ST?

En general, es normal y habitual que los sentimientos experimentados puedan ser algunos de los siguientes:

Miedo: muchos padres se angustian y preocupan por cómo los síntomas afectarán exactamente a sus hijos, por su futuro escolar, por la posibilidad de que sean rechazados o criticados, por la opinión de sus amigos y familiares, etc.

Estos temores son naturales, y probablemente irán disminuyendo a medida que aprendan a valorar más objetivamente las capacidades de su hijo/a y los recursos que existen para ayudarlo y contrarrestar las dificultades generadas por el ST.

Culpabilidad: el hecho de que el ST tenga un origen genético, puede contribuir a generar sentimientos de culpa en los progenitores por la posibilidad de haber sido portadores o transmisores de “genes anormales”. Es importante saber que nadie elige voluntariamente los “ingredientes genéticos” de nuestros descendientes, y que los factores educativos y ambientales también serán decisivos en el desarrollo y las manifestaciones de la sintomatología del ST

Enfado o frustración: los padres pueden ver amenazadas muchas de sus expectativas o ilusiones. Una dosis de rebeldía puede aportar las energías necesarias para luchar por la

superación de los hijos, pero es fundamental evitar el resentimiento y la amargura, compartiendo estas preocupaciones con otros padres y profesionales que ayuden a ajustar las expectativas a las posibilidades de cada niño, y a las etapas evolutivas por las que atraviesa.

Soledad o marginación: suele ocurrir que amigos y familiares se distancien, especialmente porque el desconocimiento que existe en torno a esta síndrome, influye para que muchos confundan los tics u otros síntomas con conductas caprichosas, consecuencia de una “mala educación”. Los padres pueden y deben aportar información veraz sobre lo que realmente les ocurre a sus hijos, ya sea explicándolo directamente o a través de los folletos de las Asociaciones, para evitar que se mantengan situaciones injustas y prejuiciosas.

La comunicación puede ser difícil, pero el esfuerzo merece la pena.

En cualquier caso, asistir a reuniones de las Asociaciones, a sus Grupos de Autoayuda, así como hablar con los profesionales que trabajan con el niño, e intentar salir y llevar una vida “normalizada”, con ratos para el ocio y la diversión personal, son medidas que ayudarán a superar el aislamiento y la soledad.

4. Posibles reacciones del medio sociofamiliar ante los tics y otros síntomas

Las **respuestas exteriores** que en algún momento el sujeto empieza a percibir, o lo que hacen sus familiares, profesores y compañeros cuando aparecen los tics, suponen el **reforzamiento positivo** o “lo que obtiene” el afectado a causa de la sintomatología del Síndrome de Tourette.

En este sentido, lo que suele obtener del medio socio-familiar es una **atención excesiva** hacia los tics y otros síntomas, expresada a través de **actitudes ambivalentes** que oscilan **desde la sobreprotección a la severidad o la intolerancia**

En algunos casos la intolerancia se materializa en **burlas y críticas**. De esta manera, las manifestaciones del Síndrome de Tourette se van asociando a **estímulos aversivos** o desagradables, tanto de tipo **moral** (insultos, humillaciones), como **físicos** (castigos corporales)

La interacción de los **factores de vulnerabilidad biológica que predisponen al ST** con las **situaciones potencialmente estresantes**, aumenta las probabilidades de que los tics y otros síntomas se manifiesten con mayor frecuencia e intensidad.

4.1. Reacciones conductuales que pueden producir las respuestas del medio:

- Aparición de **reacciones de rebeldía o agresividad en el afectado** ante las reales o supuestas actitudes aversivas del entorno.

- Si el **trastorno para el control de impulsos (TCI)** se presenta asociado al ST, el afectado posee menos posibilidades de moderar sus reacciones agresivas o violentas una vez que se desencadenan, con lo que aumenta el dramatismo de la respuesta y la probabilidad de que reciba más castigos.

- Las reacciones del entorno también pueden generar **sentimientos de culpabilidad y actitudes de sometimiento** en el afectado que, a su vez, pueden potenciar los efectos de las **conductas autolesivas** asociadas al Síndrome de Tourette.

- Tanto las reacciones de rebeldía como las de sometimiento pueden conllevar un **abandono o disminución de las actividades** que realiza habitualmente, o una **pérdida de interés** hacia sus tareas u obligaciones, por lo que probablemente recibirá **nuevas reprimendas o castigos**.

4.2. Las repercusiones psicológicas

La sensación o evidencia de **fracaso** a la hora de afrontar dificultades, predispone la aparición de **pensamientos desadaptativos y autodescalificaciones**, asociados a la idea de que *“tener Síndrome de Tourette”, o “tener esto que a mi me pasa (si se desconoce el diagnóstico), es algo malo”; “yo tengo este problema, yo tengo Síndrome de Tourette, por tanto yo soy una mala persona”*

Los pensamientos y sentimientos que el afectado por este síndrome tiene sobre sí mismo se suelen expresar con frases precedidas por el **“no”**: *“no valgo, no sirvo, no puedo, no lo*

conseguiré”. Estas expresiones pueden enmascarar **bajas expectativas de eficacia, de confianza en las propias probabilidades de éxito.**

Otra característica es la **sensación de no ser querido o aceptado.**

- **El temor a hacer las cosas mal** y recibir consecuencias desagradables, suele exteriorizarse a través de **actitudes negativistas** y de la frase **“no quiero”**. En estos casos, el negativismo o la pasividad pueden encubrir estrategias para proteger la **baja autoestima** y evitar críticas o humillaciones que atentan contra la dignidad.
- A mediano plazo, estas vivencias reiteradas producen situaciones de **aislamiento** (voluntario o impuesto), y la aparición **de cuadros de depresión y alteraciones del estado de ánimo** de distinta gravedad.

Estos pensamientos y **creencias disfuncionales** asociados al ST actúan como estresores internos que pueden producir un recrudecimiento de los tics y otros síntomas.

5. Orientaciones para padres y familiares

Tras el impacto emocional y las lógicas preocupaciones que preceden al diagnóstico, es muy importante que los padres y familiares procuren tratar al niño con naturalidad, ayudándolo día a día a superar sus dificultades y a desarrollar plenamente sus capacidades.

Las personas con ST presentan *peculiaridades neurológicas* que influyen en su manera de comportarse y de sentir, por eso es necesario adaptar algunas pautas y criterios de educación y convivencia.

Esto no significa que se deban tolerar todos sus comportamientos, sino que habrá que aumentar “las dosis” de **paciencia, comprensión y tolerancia**, y conocer las **características de las etapas evolutivas** por las que atraviesan (Primera infancia, adolescencia, etc.), para ajustar las exigencias y expectativas de los padres a las reales posibilidades de sus hijos, en función de las restricciones o limitaciones impuestas tanto por la edad como por la problemática específica del Síndrome de Tourette.

5.1. Las necesidades de los niños afectadas por Síndrome de Tourette

Los niños/as y jóvenes con ST tienen las mismas necesidades básicas que los demás: amor, seguridad, sentirse aprobados y aceptados, diversión y la oportunidad de aprender, desarrollarse y relacionarse.

También poseen su propia personalidad, algunos de cuyos rasgos pueden estar más acentuados por factores biológicos, por las experiencias personales y por la acción del medio sociofamiliar.

5.2. Cómo encontrar el justo equilibrio

Los niños con ST deben tener la oportunidad de una educación “normalizada”, adaptada a su edad y sus limitaciones reales.

*Siempre es beneficioso que los padres intenten crear un clima de vida ni demasiado permisivo o “sobreprotector”, ni demasiado exigente o restrictivo.

*Como a cualquier otro niño, no conviene excederse en la concesión de “caprichos”, aunque sí habrá que saber **distinguir los caprichos de otro tipo de conductas** motivadas por los síntomas o trastornos asociados al Síndrome, que pueden requerir además orientaciones específicas o tratamientos profesionales.

*En caso de ser necesaria **la aplicación de un castigo o reprimenda**, se debería explicar al niño las razones que motivaron ese castigo, qué conducta debería haber realizado para evitarlo y qué se espera que haga en lo sucesivo ante situaciones como las que motivaron el enfado de sus padres.

*Por supuesto, no se debe obviar **felicitar y estimular al niño cuando realice algo bien**, especialmente si es trata de algo que le supone un gran esfuerzo o que habitualmente era motivo de enfados y discusiones.

6. FACTORES FAMILIARES DE RIESGO

En el siguiente cuadro se resumen algunas actitudes del medio familiar que pueden influir negativamente en los tics y otros los síntomas del ST :

- **Medio familiar rígido**
 - ⌘ Intolerancia ante fallos / errores
 - ⌘ Comentarios hipercríticos / generadores de culpabilidad
 - ⌘ Represión / Inhibición de emociones (enfado, miedos, agresividad)
- **Ambivalencia / dicotomía en el rol de los padres**
 - ⌘ Permisividad – sobreprotección
 - ⌘ Autoritarismo – severidad excesiva
- **Desconocimiento / Negación de las necesidades evolutivas o personales**
 - ⌘ Exigencias inadecuadas → Fracaso → Frustración
- **Alteraciones en la dinámica y la comunicación familiar**
 - ⌘ Reversibilidad o alteración de roles
 - ⌘ Contradicciones entre los aspectos verbales / no verbales
 - ⌘ Falta de diálogo y comunicación

7. Algunas creencias o expectativas inadecuadas

¿Con voluntad se puede lograr todo?

Del mismo modo que los tics no son voluntarios, la falta de progresos en los tratamientos seguidos por los pacientes **no significa que no se esfuercen o que carezcan de voluntad** para conseguirlo. Enfadarse por la falta o demora de resultados apreciables puede resultar frustrante o disminuir la motivación y la confianza del paciente en sí mismo.

Es importante **mantener la satisfacción y el reconocimiento por los esfuerzos realizados**, aunque los resultados inmediatos no estén a la altura de las aspiraciones.

¿Conseguiremos todo lo que nos proponamos?

Sin duda, el cariño, la paciencia y la perseverancia de la familia influyen favorablemente en los procesos de recuperación, pero es importante **que estos esfuerzos se realicen con conocimiento y conjuntamente con los profesionales** que coordinen los tratamientos necesarios para cada caso.

En algunos casos, la lentitud de los progresos puede conducir al abandono de los tratamientos, o a la búsqueda del “tratamiento ideal” que *cure* todos los síntomas. Antes de tomar decisiones apresuradas o sin fundamento, o de embarcarse en peregrinajes de especialista en especialista, con el consecuente desajuste económico y emocional, es conveniente **plantear sinceramente estas dudas** a los profesionales que atienden al niño y a los responsables de las Asociaciones, que, desde su experiencia, contribuirán a aclararlas y a adecuar las expectativas.

8. Sugerencias para algunos trastornos o problemas asociados

Si bien cada persona afectada es diferente, presentamos algunas sugerencias que pueden ser de utilidad, siempre que sean adaptadas a las particularidades y circunstancias personales, y sin pretender sustituir los consejos u orientaciones de los responsables de las terapias o tratamientos.

8.1. Agravamiento de la sintomatología

El recrudecimiento de los tics u otros síntomas del ST puede también aumentar la irritabilidad, la agresividad o el desánimo y la apatía del afectado.

En estos momentos se debe **consultar con los profesionales y solicitar ayuda** para comprender y abordar mejor esta situación.

También es conveniente **estimular y apoyar su implicación en los tratamientos** prescritos; **evitar castigar al afectado** por sus síntomas **o alejarse de él**, y animarlo, explicándole que se trata de una fase de su evolución, pero que contará con el cariño y las ayudas necesarias para superarla.

8.2. Crisis de agitación e irritabilidad

En ocasiones y, especialmente ante fracasos o frustraciones, los afectados pueden impacientarse y reaccionar de manera exagerada. Estas “tempestades” suelen ser de corta duración y habitualmente se dirigen contra quienes más intentan ayudarles.

En estas situaciones, es conveniente **evitar culpabilizar al afectado** por sus fallos

Reorientar su atención hacia otras actividades puede tranquilizarlo, así como la presencia de **alguien que sea capaz de hablarle con firmeza pero también de inspirarle calma**.

Si la agitación es excesiva, **no es conveniente dejarlo solo** o sin vigilancia.

8.3. Actitudes negativistas

El negativismo y decir a todo que no, puede ser una manera de autoafirmarse y de proteger la autoestima, eludiendo las posibilidades de nuevos fracasos.

Las críticas constantes ante sus fallos o a consecuencia de síntomas que no pueden evitar, disminuye su motivación y perseverancia.

Por ello es conveniente **evitar las críticas, minimizar la importancia de los errores** (que son inevitables y necesarios en cualquier aprendizaje) **y valorizar sus logros**, así como propiciar su participación en **actividades en las que pueda obtener resultados satisfactorios**, obviamente haciéndole sentir que se respetan sus elecciones y decisiones, y **favoreciendo su autonomía y su autodeterminación**.

8.4. Dificultades para el control de impulsos

Ante la impulsividad que puede presentarse en algunas ocasiones, es importante **fomentar en el afectado la idea de que el control es posible**, y que la práctica de ciertas técnicas, bajo supervisión profesional y la colaboración familiar, le pueden ayudar a conseguirlo.

Siempre se debe **desaconsejar el consumo de drogas o de bebidas alcohólicas** para intentar obtener sensación de tranquilidad o control sobre los propios actos.

8.5. Depresión, aislamiento social e ideaciones suicidas

En ocasiones, el desaliento, el rechazo y la incompreensión lleva a los afectados a aislarse y dejar sus actividades educativas, laborales o recreativas.

En estos casos se debe **evitar abandonar al afectado**; es importante que perciban **respuestas afectivas de apoyo social**, y actitudes que la animen a salir de su aislamiento.

Los síntomas de depresión deben abordarse con **ayuda psicológica profesional**, y pueden requerir **tratamiento farmacológico**.

Las ideas de suicidio que pudieran expresarse o detectarse, nunca se deberían ignorar; en estos casos no hay que dudar en consultar con los psicólogos u otros profesionales de la salud especializados en estos problemas.

9. Problemas que puede ocasionar el ST en los padres y familiares

9.1. El abandono de las propias necesidades

Ocuparse de una persona afectada por Síndrome de Tourette implica cariño, tiempo, saber hacer, conocimientos y energías. Para no malgastar estos recursos, es preciso aprender a **organizarse, repartir tareas y responsabilidades, y no intentar abarcarlo todo**, descuidando

las propias fuerzas y necesidades y desestimando la posibilidad de **solicitar las ayudas y colaboraciones que cada familia puede precisar.**

9.2. Pérdida de control por parte de los miembros de la familia

En ocasiones, la convivencia con personas afectadas por Síndrome de Tourette puede ser muy exigente y desgastante, lo que puede ocasionar reacciones violentas, aun sin quererlo.

En la medida de lo posible, hay que **procurar mantener el control** delante de la persona afectada, y buscar momentos de **desahogo con personas que puedan aportar ayuda y comprensión.**

Es importante **reaccionar con firmeza** ante comportamientos inadecuados o inaceptables, pero siempre teniendo en cuenta las posibilidades y el estado del afectado, y procurando **transmitir calma, tranquilidad y seguridad**, sobre todo en los momentos de angustia y confusión en los que pueden suscitarse reacciones desmedidas.

9.3. Problemas de relación en la pareja

La relación de pareja se puede ver afectada por el hecho de tener un hijo con Síndrome de Tourette.

Las dificultades pueden surgir por las diferentes respuestas emocionales suscitadas por el diagnóstico; por la sobrecarga y el estrés que conlleva el cuidado y la atención de las necesidades del niño, y por el normal deterioro de las relaciones interpersonales ante situaciones adversas o conflictivas.

En el caso de que estos problemas se presenten, **es fundamental el apoyo mutuo de la pareja** para aprender a vivir con un hijo con ST; a su vez, ambos se sentirán mejor si cuentan con el **apoyo de los amigos y la familia**, por lo cual es importante evitar el aislamiento.

Puede ocurrir que algún miembro de la pareja, en mayor o menor medida, **no acepte el diagnóstico médico**, tendiendo a negar la realidad, ocultando sus sentimientos o refugiándose en su trabajo, como un **mecanismo de defensa** ante las situaciones que tiene que afrontar. Pasada esta primera etapa, se empieza a **asimilar y aceptar la situación**, y se comienzan a elaborar estrategias que deberían contemplar el **reparto equitativo de roles, responsabilidades y tareas entre ambos progenitores, así como el diálogo** sincero y sin hostilidades sobre sus sentimientos y experiencias.

El primer paso para enfrentarse a los problemas que pueden surgir en la pareja, radica en **aceptar objetiva y emocionalmente las características especiales del hijo**, y la situación personal y conyugal que esto origina. En ocasiones, una **atención psicológica** individualizada o de pareja facilita la aceptación del problema y la elaboración de estrategias adecuadas para afrontar los acontecimientos venideros.

La dedicación al hijo puede restar tiempo para las aficiones personales y la vida en común, por lo que será fundamental **aprovechar los momentos** que se disponen para la intimidad de la pareja y la creación de tiempos y espacios para el ocio y la comunicación, aunque ello implique **delegar** en ocasiones el cuidado del niño en otras personas preparadas para su atención.

Todo ello redundará beneficiosamente en las energías e ilusión que necesitarán para cumplir eficazmente con sus tareas.

9.4. Problemas con otros hijos

En ocasiones, los niños con ST reciben tantas atenciones, que **sus hermanos pueden quedar relegados a un segundo plano.** Todos los hijos precisan amor y atención, y es conveniente que perciban que lo reciben de sus padres de manera diferencial e incondicional, para **evitar problemas de conducta generados por los celos** y por la necesidad de obtener atención.

Algunos niños pueden sentir una cierta responsabilidad o también rechazo hacia los problemas de su hermano o hermana con ST; en cualquier caso, siempre favorecerá la convivencia familiar el que los padres les expliquen, en función de su edad, en qué consiste el síndrome, y de qué manera pueden colaborar ante las dificultades que el ST le produce a su hermano/a.

10. El aislamiento social: la importancia de obtener ayuda

Por la incomprensión del entorno o por vergüenza o temor ante sus reacciones, los familiares de las personas afectadas por el síndrome, tienen tendencia a aislarse o a enfrentar solos los problemas.

Para evitar el aislamiento, es conveniente que los familiares **eviten encerrarse y culpabilizarse**, y mantengan contactos y **comunicación periódica con los equipos de tratamiento y con los integrantes de las Asociaciones** y Grupos de Autoayuda.

Es importante **conservar las actividades de ocio y tiempo libre, los contactos sociales** e incluso permitir o favorecer **que otras personas cualificadas cuiden o atiendan en algunos momentos a los afectados**.

10.1. Las Asociaciones

Para los padres y familiares, acercarse a las Asociaciones de pacientes con Síndrome de Tourette y trastornos asociados les permite **recibir información y tomar contacto con otras familias** con esta problemática para intercambiar experiencias, hablar libremente sobre sus problemas e inquietudes y, fundamentalmente, sentirse acogidos y apoyados en sus necesidades.

El contacto con las Asociaciones, la asistencia a los **Cursos y Jornadas informativas** que organizan, la participación en sus **Grupos de Autoayuda** y la orientación proporcionada por sus **Asesores** (profesionales de la Neurología, la Psicología y el Derecho), ayuda a superar el aislamiento y la soledad, y logra **cambios positivos de conductas y actitudes** ante el ST

10.2. Abuelos, amigos y otros familiares

Los padres deben intentar superar sus temores y prejuicios, y explicar a otras personas de su familia y a sus amistades las necesidades que les afectan a ellos y a sus hijos con ST.

La comunicación sincera y en el momento oportuno facilitará la respuesta empática de los demás, y el ofrecimiento sincero de **ayudas y compañía**.

Es importante que las personas allegadas sepan que pueden y deben tratar al niño con normalidad, y que la aparición de los tics u otros síntomas del ST pueden, en general, afrontarse sin mayores dificultades si disponen de paciencia y comprensión.

Los padres pueden exponer sinceramente a estas personas su necesidad de confiar en ellos, en algunas oportunidades, el cuidado de sus hijos con ST. **Esta tarea no es tan difícil** como muchos creen, sobre todo si los padres les enseñan y explican qué deben hacer ante situaciones puntuales, ya que en lo demás se trata de **continuar con la rutina habitual** del niño y procurar pasar juntos unos buenos momentos.

Seguramente que los padres **encontrarán más de una oferta de ayuda cualificada** entre sus allegados, lo cual les permitirá obtener un necesario y reparador respiro de sus obligaciones.

Además, la presencia de **algunas indicaciones por escrito** (especialmente las relacionadas con la medicación), y de teléfonos o direcciones de contacto aumentarán la sensación de control y tranquilidad y **facilitarán el merecido descanso** (siempre y cuando, finalmente los padres se animen a aceptar estas ayudas sin sentirse *culpables*).

Vivir o convivir con el ST puede no ser fácil, pero afrontar la realidad y las dificultades cotidianas con esperanzas basadas en el conocimiento y comprensión de la realidad de cada persona afectada, contribuirá a aumentar la eficacia de los procesos vinculados a su recuperación.