

# El desconocimiento del síndrome de Tourette dificulta la integración de los que lo padecen

## La mejor medicina es ser aceptado

Los afectados por esta enfermedad sufren fracaso escolar y laboral a pesar de su alto coeficiente intelectual

ROCIO ALDA MALAGA

Si se preguntase a la población por el síndrome de Tourette cabría esperar dos respuestas. La primera de ellas sería el total desconocimiento de la enfermedad. La segunda, sería algo así como “eso es lo de decir palabrotas, ¿no?”.

Una concepción que tiene más que ver con la visión errónea que han dado la televisión y el cine que con cualquier diagnóstico médico. De hecho, la aparición de este síntoma es mucho más recurrente en la pequeña y gran pantalla que en la realidad, ya que menos del 15% de las personas con esta enfermedad lo padece, según datos de la Asociación de Síndrome de Tourette de Estados Unidos (TSA).

Pero esta excepción no impide que la mayoría de medios de comunicación, en concreto los audiovisuales, dirijan su atención a este síntoma, debido a su efecto sensacionalista y en ocasiones, humorístico. La mayoría de películas y series insisten en recurrir a este fenómeno tan confuso y estigmatizador para los enfermos, denominado en términos médicos como coprolalia.

Dos ejemplos de esta tendencia pueden ser las comedias *Gigoló* (1999) y *No es otra estúpida película americana* (2011). En ambas, las jóvenes con síndrome de Tourette presentan contracciones faciales y musculares, además de la vocalización compulsiva de obscenidades. En estos dos títulos se tratan los síntomas de forma exagerada y distorsionada, llegando a utilizar la burla y a caricaturizar a los personajes con esta enfermedad.

Sin embargo, como se suele decir, siempre está “la excepción que confirma la regla”. Al igual que la mayoría de películas se centran en la coprolalia para definir el síndrome de Tourette erróneamente, existen ejemplos, sobre todo documentales, que dan una perspectiva más realista y exacta. Muestra de ello es la cinta *Front of the class* (2008), basada en el libro autobiográfico de Brad Cohen, “How Tourette Syndrome made me the teacher I never had?”. La película hace un recorrido por la vida del autor, desde sus días de escuela hasta llegar a cumplir su sueño, ser profesor. Durante los 95 minutos que dura el film no hay ni insultos, ni palabrotas. Solo ‘tics’. La clave para el diagnóstico de la enfermedad.

El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS) define el síndrome de Tourette como un “trastorno neurológico que se caracteriza por movimientos repetitivos, estereotipados e involuntarios, y la emisión de sonidos vocales llamados tics”. Se trata de una de las más de 7.000 enfermedades raras catalogadas, que afecta al 7% de la población mundial según la OMS. Esta afección fue descrita por el neurólogo francés Georges Pilles de la Tourette en 1885, tras publicar un resumen de nueve casos de personas que sufrían diversos tipos de tics (motores y fónicos), junto con otros trastornos como ansiedad, depresión, obsesiones, etc. En



BRAD COHEN TOURETTE FOUNDATION

Brad Cohen y sus alumnos de segundo de primaria del Trit Elementary School.

un principio se diagnosticó como un problema psicológico, pero no fue hasta 1960 cuando la percepción de la enfermedad cambió y se descubrió que tenía una base neurológica y hereditaria, ya que hay un 50% de probabilidades (cuatro veces más que en las mujeres) de que el hijo varón herede ST por parte de padre, según la mayoría de estudios genéticos.

Aunque dar con la causa exacta del trastorno es una tarea compleja, las investigaciones sitúan el origen de la enfermedad en alteraciones de ciertas funciones ubicadas en regiones del cerebro (ganglios basales, lóbulos frontales y corteza cerebral) que regulan los movimientos e impulsos. Ese control del cuerpo depende de diferentes sustancias denominadas neurotransmisores como la dopamina, serotonina y noradrenalina, que se encargan de la comunicación entre las células nerviosas. Por lo tanto, las alteraciones en estas sustancias pueden producir un descontrol del cuerpo. Tal y como explica Javier Pagonabarraga, neurólogo y coordinador de la Unidad de Trastornos de la Conducta y Demencias (USP) en el Instituto Universitario Dexeu,

“el área del cerebro que está afectada es la que filtra y controla determinadas acciones (movimientos y sonidos) que queremos hacer, pero cuya función no puede cumplir. Al no existir ese filtro es cuando se producen los tics, que no se pueden controlar”.

Los primeros síntomas de Tourette se desarrollan en la niñez, entre los 7 y 10 años. Con el transcurso del tiempo cambia el tipo, el sitio, la frecuencia, la severidad, etc. Los tics aparecen primero en la parte superior del cuerpo, y suelen ser movimientos repentinos y breves, como muecas faciales y pestañeos, en los que solo actúa un número limitado de músculos. Más tarde, estos tics pueden desarrollarse hasta incluir músculos del tronco y extremidades, provocando movimientos como sacudir la cabeza y encoger los hombros. Esta misma clasificación se utiliza para las vocalizaciones, que van desde las más sencillas como aclararse la garganta y gruñir constantemente, hasta los tics más complejos como la repetición de palabras y frases de otra persona (ecolalia) o la exclamación de oraciones con propio significado lingüístico.

Pero además, esta enfermedad se caracteriza también por la presencia de otros dos tipos de patologías: el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y el trastorno obsesivo compulsivo (TOC). Elena Noguera Galera, trabajadora social de la Asociación Madrileña de Pacientes y Afectados con el Síndrome de Tourette (AMPASTTA), afirma que “una vez que baja el nivel de ansiedad de la persona, los tics pueden reducirse, incluso con el paso de los años, pero las obsesiones si no se tratan adecuadamente pueden derivar en estas y otras patologías”.

Sin embargo, no es una enfermedad fácil de detectar. Las fluctuaciones de los síntomas en cuanto a frecuencia y tics, y la forma en la que se presentan entre los pacientes, complican el diagnóstico. Para describir los criterios de esta afección se sigue el Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders (DSM-IV) de la Asociación de Psiquiatría Americana (APA). La cuarta edición de este documento sostiene que para que una persona sea diagnosticada con el síndrome de Tourette debe experimentar, antes de los 18 años, dife-

rentes tics motores o vocales de forma intermitente durante más de un año. Además, el trastorno también debe causar un significativo desmejoramiento de la vida de una persona a todos los niveles y que este no esté causado por lo efectos directos de otra enfermedad o sustancia.

Pero casi el 80% de las personas acaban autodiagnosticándose o detectando la enfermedad en algún familiar tras informarse, tal y como afirma la Minnesota Association for Children's Mental Health. Salud Jurado Chacón, presidenta de la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA), responde al interrogante de quién dio con la clave de sus problemas: “Yo misma, en la primera página del libro de Arturo Badós, Los tics y sus trastornos. Después pedí cita con un neurólogo llevando el libro conmigo”.

Esta enfermedad tiene una mayor incidencia en EE.UU, donde se calcula que hay 200.000 personas diagnosticadas que sufren los síntomas más severos. La mayoría son niños, ya que cerca de 138.000 de entre 6 a 17 años padece esta afección, según revelan los datos del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Pero Tourette no entiende de etnias y clases sociales, por lo que sus síntomas unen a personas de todo el mundo.

En España aún se considera una enfermedad rara que afecta a unos 25.000 niños, según el Dr. Emilio Fernández, profesor titular de Pediatría de la Universidad de Barcelona en su libro “Entender los Tics”. Pero los especialistas y diferentes asociaciones afirman que hay muchos más casos aun no diagnosticados debido al escaso conocimiento del trastorno. “Las investigaciones como siempre vienen de EE.UU, en esta país no gastan en eso. De algunas se puede tener acceso a ellas, de otras no. Es más complicado de lo que parece estar al día, ya que los profesionales son poco comunicadores y creen que no seríamos capaces de asimilar esa información”, sostiene Josefina Vergara, afectada y presidenta de la Asociación Aragón Tourette.

Aunque no exista una cura que elimine definitivamente los tics, los afectados pueden llevar a cabo una serie de tratamientos paliativos de carácter psicológico, neurológico y psiquiátrico que mejoren su día a día. El neurólogo Joseph Jankovic defiende en un artículo de la publicación *New England Journal Of Medicine*, que el primer paso en el tratamiento del síndrome de Tourette es la psicoeducación. En el caso de que esta no funcione, entran en juego los fármacos.

Muchos afectados afirman que cuando son aceptados y se respetan sus síntomas sufren menos. Tal vez la clave esté ahí, en no luchar contra Tourette sino a aprender a convivir con él. Olvidar los individualismos y los prejuicios de esta sociedad.

## Terapia adaptada

Aunque el síndrome de Tourette dure toda la vida y sea una enfermedad crónica, puede disminuir con el paso de los años. Además, no es un trastorno degenerativo, por lo que los afectados tienen expectativas normales de vida. Para controlar los tics, pueden seguir un tratamiento multidisciplinar que combine diferentes técnicas y fármacos. Ramón Pujades i

Beneit, miembro de Fundació Tourette en Barcelona, sostiene que la primera vía es la psicoeducación. A los familiares se les ofrecen grupos de terapia y asesoramiento educativo en el hogar y los afectados siguen técnicas específicas como la inversión de hábitos y el CBIT (Comprehensive Behavioral Intervention for Tics). A partir de estas terapias, la persona

toma conciencia de sus tics y aprende a detectar las señales que anteceden al mismo. El propósito es que el afectado desarrolle un movimiento contrario o “respuesta competitiva” que disminuya o elimine el tic. Para complementar estas técnicas se recurren a los fármacos, entre los que destacan los neurolépticos como haloperidol y pimozide que bloquean los

receptores de la dopamina, o la risperidona, que reduce el riesgo de efectos motores y un número menor de perturbaciones cognitivas. Pero desgraciadamente no hay medicación específica, y solo se consigue llegar a un tratamiento medianamente aceptable, cuando el médico ha encontrado la mezcla de fármacos correcta para cada persona.