

Dossier AFESTTA

Tourette Euskadi



Catalogado dentro de las llamadas enfermedades raras, el Síndrome de Tourette no es solo un trastorno neurológico, ni una enfermedad desconocida. Es un compañero de viaje al que has de aceptar de por vida, capaz de bajarte la autoestima hasta hacerla desaparecer, de mantenerte encerrado en casa y acabar con la capacidad de relacionarse, de mantener una vida normal de quien lo padece, y en muchas ocasiones de su familia y entorno más cercano.

El Síndrome de Tourette es un trastorno neurológico, crónico y genético que comienza a manifestarse en la infancia y adolescencia, habitualmente alrededor de los 5 años o incluso antes, afectando a menos de 5 de cada 10.000 personas y en mayor grado a niños que a niñas. La característica principal del ST es la presencia de múltiples tics, pudiendo ser físicos o fónicos, como doblar el cuerpo, realizar movimientos bruscos o saltar, emitir sonidos, palabras o frases completas.

AFESTTA

AFESTTA (Asociación de Familias de Euskadi con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados) inició su andadura el 17 de abril del 2012 en Tolosa, Gipuzkoa. Inscrita en el Registro general de Asociaciones del País Vasco con el número 16708, con domicilio social en Calle Emeterio Arrese, Nº2, C.P. 20400, Tolosa, Gipuzkoa.

Actualmente contamos con 18 familias, 20 socios en total, repartidos entre las diferentes provincias del País Vasco.

OBJETIVOS

- **Promocionar el estudio científico a fin de conocer más sobre el Síndrome de Tourette y conseguir tratamientos específicos y efectivos.**

A día de hoy uno de los grandes problemas con los que se encuentra un afectado por el Síndrome de Tourette es el desconocimiento de el propio sistema sanitario, lo que hace que en ocasiones el diagnóstico sea tardío o erróneo y que la información que se facilita al afectado y a la familia sea en multitud de ocasiones escasa, confusa e incompleta.

En la actualidad no existe ningún tratamiento específico para el Síndrome de Tourette.

- **Lograr la integración de los afectados a través de un mayor conocimiento y comprensión social.**
 - Divulgación a través de los medios de comunicación, estamentos políticos, sociales y educativos: Reto “Un paso más por el Tourette”, Charlas en universidades y colegios, entrevistas en radios y prensa...
 - Información y sensibilización en centros escolares: Proyecto “Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette”
- **Defender los intereses de los afectados, representándolos ante las instituciones y defendiendo sus derechos ante la ley.**
- **La formación de grupos para trabajar en la mejora de la calidad de vida de los afectados y su integración en la sociedad.**
- **Dar respuesta a las necesidades del colectivo de afectados.**

A través de reuniones periódicas con los socios con ST y sus familiares para compartir experiencias, preocupaciones, y gestionar actividades útiles para la asociación y sus miembros.

- **Conseguir financiación suficiente para todas las actividades de la Asociación.**

PROYECTOS

1-CRECIENDO Y CONOCIENDO EL SINDROME DE TOURETTE

Este proyecto consta de múltiples acciones, todas ellas orientadas a conseguir una mayor visibilidad del Síndrome de Tourette, a sensibilizar a ciudadanos e instituciones en la búsqueda de una normalización en la vida de los afectados, y la consecución de recursos para la investigación.

- Apoyo a afectados, familiares y entorno
- Terapias
- Sensibilización centros escolares
- Edición de Guías para familiares y centros escolares
- Clases específicas en universidades
- Charlas y jornadas
- Colaboraciones con investigadores y universidades

- Apoyo a afectados, familiares y entorno

El momento de recibir el diagnóstico es sin duda uno de los más duros a los que ha de enfrentarse no solo un afectado por el Síndrome de Tourette, si no todo su entorno. Después llega una etapa llena de dudas y miedos y sobre todo de soledad y desconocimiento. Desde AFESTTA trabajamos para que todo aquel que lo necesite sepa que puede contar con nuestro apoyo y cariño. También ayudamos a quienes sin contar aún con un diagnóstico luchan por él, ya que en ocasiones el desconocimiento del sistema sanitario sobre la enfermedad hace que afectados y familias hayan de embarcarse en un viaje largo y difícil hasta tener un diagnóstico y comenzar a buscar la ayuda que necesitan.

Desde AFESTTA asesoramos y sobretodo escuchamos a todo el que acude a nosotros, y en la medida de lo posible intentamos responder a preguntas y dudas sobre el camino a seguir tanto para conseguir dicho diagnóstico como para dar los siguientes pasos (búsqueda del tratamiento adecuado siempre que sea necesario, trámites para solicitar discapacidad y dependencia...)

-Terapias

- Psicomotricidad: Actividad exclusiva para niños afectados por el Síndrome de Tourette.
- Terapia psicológica adultos: Terapias grupales de afectados adultos.
- Terapia psicológica familiares: Terapias grupales a familiares y personas cercanas de afectados.

-Sensibilización centros escolares

Siempre hemos sido conscientes de que una de nuestras labores más importantes se desarrollarían en centros escolares y en el ámbito de la educación. Por lo que llevamos a cabo reuniones y charlas en centros escolares, tanto de niños afectados por el ST como por centros escolares que manifiesten su interés por conocer la enfermedad.

En ocasiones se hace necesaria la intervención de la asociación en centros escolares, ya sea para solucionar posibles conflictos derivados de un mal entendimiento del Síndrome y sus trastornos como para dar información y aportar nuestra experiencia al personal del centro.

-Edición de Guías para familiares y centros escolares

Desde AFESTTA somos muy conscientes de que una de las mayores dificultades para la aceptación del Síndrome de Tourette radica en el desconocimiento de la sociedad en general. También sabemos que el momento de recibir el diagnóstico es posiblemente uno de los más duros a los que habrá de enfrentarse tanto la persona que padece el Síndrome como su familia y el desconocimiento y la falta de información hacen que todo sea mucho más difícil.

El trabajo y esfuerzo de los centros escolares es fundamental pero para poder desarrollarlo de manera adecuada y efectiva necesitan disponer de conocimientos básicos sobre la enfermedad y sus trastornos asociados.

Por todo esto trabajamos en la elaboración de una guía que pueda no solo informar, sino servir de apoyo a las familias y centros escolares.

-Clases específicas en universidades

Creemos que es fundamental que quien ha de informar a familiares y afectados de lo que es y conlleva el Síndrome de Tourette conozca desde el inicio en qué consiste y cuál es la forma idónea de dar el diagnóstico, para ello y trabajando en colaboración con las universidades nos gustaría poder ofrecer charlas en facultades y centros.

-Charlas y jornadas

Contar con la aportación y el conocimiento de profesionales vinculados o especializados en el Síndrome de Tourette siempre es una ayuda y gracias a ellos podemos seguir aprendiendo y entendiendo mejor lo que el Síndrome de Tourette supone. Así mismo charlas y jornadas con especialistas en medicina, homeopatía y psicología siempre son una gran ayuda.

-Colaboraciones con investigadores y universidades

Desde AFESTTA y gracias al interés común por conocer más el Síndrome de Tourette, su origen y tratamiento, llevamos desde el año 2013 colaborando con el equipo de “Neuroemotion” de la Universidad de Deusto, realizando estudios y planificando jornadas y charlas dentro de la Universidad, todo ello destinado a la divulgación y sensibilización.

2-RETO UN PASO MÁS POR EL TOURETTE.

En la actualidad, nuestra Vicepresidenta Amaya Álvarez ha puesto en marcha el reto “Un paso más por el Tourette” por el que participa en carreras y eventos deportivos.

El deporte es fundamental en los niños y adultos con Síndrome de Tourette, les ayuda a descargar la tensión acumulada por la supresión y ocultación de los tics, a soltar la energía que habitualmente acompaña a los afectados por el Tourette, a relacionarse y superar problemas de socialización y a subir una autoestima que en la mayor parte de los casos es bastante baja.

Es por esto que el objetivo del reto no es solo dar a conocer el Síndrome de Tourette a través del deporte y del esfuerzo, si no también mostrar que el ambiente en el mundo deportivo es enormemente solidario y que aun habiendo partido de cero, sin tener un físico atlético y sin conocer apenas a nadie, se puede, con trabajo y constancia, participar en carreras y optar incluso a correr una maratón.

PROYECTO BLUE

El adiestramiento de un perro de servicio para un usuario con Síndrome de Tourette. Pionero en España. Junto a Obra Social Ischadia, trabajando conjuntamente con la familia y conociendo las necesidades específicas del niño y de la familia con la que convivirá una vez finalice la fase de adiestramiento y acoplamiento.

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE TOURETTE?

Catalogado dentro de las llamadas enfermedades raras, el Síndrome de Tourette es un trastorno neurológico, crónico y genético que comienza a manifestarse en la infancia y adolescencia, habitualmente alrededor de los 5 años o incluso antes, afectando a menos de 5 de cada 10.000 personas y en mayor grado a niños que a niñas.

La característica esencial del ST es la presencia de múltiples tics, que pueden ser de dos tipos, físicos como doblar el cuerpo, realizar movimientos bruscos o saltar, entre otros. O tics fónicos, como emitir sonidos, palabras o frases completas.

En algunos casos la persona afectada puede refrenar o suprimir estos tics durante un periodo de tiempo, pero el esfuerzo, similar al de contener un estornudo, produce un aumento de ansiedad y después necesita dar rienda suelta a los tics que no realizó en su momento.

Una persona con ST, no solo tiene tics. Hay varios trastornos asociados que en algunos casos llegan a causar más sufrimiento y limitaciones que los propios tics. Como el Trastorno obsesivo compulsivo (TOC), Trastorno de déficit de atención con o sin hiperactividad, trastornos de aprendizaje, dificultades para el control de la impulsividad, trastornos del sueño y la alimentación, trastornos del estado de ánimo, trastornos de comportamiento, ansiedad...

Las personas con ST no tienen los mismos tics, ni en el mismo grado o frecuencia, pueden tener más o menos trastorno obsesivo compulsivo y pueden padecer o no algún trastorno asociado. Lo único que tienen en común es que los síntomas varían, pudiendo aumentar o disminuir durante largos periodos de tiempo.

Aunque existen una serie de medicamentos que pueden ser efectivos sobre algunos de los síntomas, no hay uno que sea efectivo para todas las personas con Tourette y que elimine todos los síntomas. Además todos ellos presentan efectos secundarios en ocasiones importantes, es por esto que muchas personas con ST no toman ningún tipo de medicación.

El Síndrome de Tourette no afecta a la inteligencia y no es degenerativo. Una persona con ST, al igual que cualquier otra puede llegar a ser y hacer lo que se proponga. De hecho, uno de los mayores problemas a los que se enfrentan las personas con Síndrome de Tourette, así como sus familiares y amigos, es el desconocimiento de la sociedad.

¿HABLAMOS DE LOS TICS?

Los tics son movimientos o vocalizaciones involuntarios (aunque se pueden reprimir durante varios minutos), no propositivos, generalmente bruscos, repetitivos y estereotipados que afectan a un grupo de músculos. Hay que diferenciar los tics en dos grupos, tics simples y tics complejos (más adelante podéis leer una sencilla tabla en la que se nombran y diferencian alguno de ellos) El hecho de decir que un tic es involuntario puede llevar a veces a la confusión ya que como hemos dicho antes hay personas que pueden controlarlos desde segundos hasta horas y que simplemente retrasan los arranques más graves, sufriendo además mientras los suprime muchísima tensión y en ocasiones malestar físico.

Algo que cabe destacar es que ciertos tics pueden ser inapreciables para un observador como por ejemplo una contracción abdominal y que algunos de ellos persisten durante el sueño.

El tic puede ir precedido de una sensación de picor, comezón o pinchazo en la zona donde se va a desencadenar, algunas personas lo identifican claramente, siendo también posible que el tic se limite a dicha sensación (tics sensoriales)

Los tics suelen agravarse en situaciones de excitación o ansiedad y pueden atenuarse durante actividades que requieran de gran concentración.

Algunas sensaciones físicas, pueden actuar como desencadenantes o potenciador de tics, por ejemplo, usar una camisa que apriete el cuello o llevar el pelo largo cayendo sobre la cara.

El inicio de los tics puede ser muy precoz, antes de los 2 años aunque lo mas común es que aparezcan alrededor de los 5 años, con tendencia a incrementarse en los años siguientes a su inicio.

El curso típico es ondulante, periodos de gran exacerbación, que suelen coincidir, aunque no siempre, con épocas de mayor ansiedad o estrés, con periodos asintomáticos. La mayoría de los pacientes presentan la máxima gravedad de los tics durante los primeros años de adolescencia y suelen ir mejorando al avanzar hacia la fase más tardía de esta o al comienzo de la edad adulta.

TICS MOTORES SIMPLES

Parpadeos, guiños, muecas faciales, contracciones nasales, movimientos de la boca, sacar la lengua movimientos de los ojos, elevación de los hombros, contracciones de las extremidades, movimientos cefálico...

TICS MOTORES COMPLEJOS

Tocar objetos, tocar personas, dar un paso atrás, dar un saltito, una vuelta sobre sí mismo, volver a caminar los pasos, tocarse a si mismo, contorsiones, olfatear, extensión simultanea de brazos y piernas, movimientos obscenos (copropraxia), repetir el movimiento observado en otra persona (ecopraxia)...

TICS FONICOS SIMPLES

Carraspeo, tos, inspiración nasal, sonido gutural, ladrido, resoplido, grito, gruñido, aullido, chasquido...

TICS FONICOS COMPLEJOS

Repetir la última palabra o frase pronunciada por otra persona (ecolalia), repetir una misma palabra o frase reiteradamente (palilalia), pronunciar bruscamente palabras obscenas (coprolalia), pronunciar frases o palabras fuera de contexto, cambios en el acento, amaneramiento en el lenguaje...

TRASTORNOS ASOCIADOS

Lo cierto es que para muchos afectados con Síndrome de Tourette los trastornos que generalmente van asociados al Tourette, pueden suponer un reto mucho más importante y difícil que la convivencia con los TICS ya que pueden afectar de manera más directa al día a día. A continuación trataremos algunos de los trastornos más habituales.

TRASTORNOS DEL SUEÑO

Son bastante comunes en personas con Síndrome de Tourette y entre ellos se incluyen el caminar o hablar en sueños de los cuales se despiertan muy frecuentemente e insomnio de conciliación. Naturalmente esto hace que muchos niños se levanten ya cansados y les sea más difícil concentrarse en el colegio.

TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD (TDAH)

Un elevado porcentaje de niños y adultos con Síndrome de Tourette tienen también problemas de atención, hiperactividad y control de impulsos. Muchas veces estos son los factores que interfieren más en clase y en su entorno laboral. Por ejemplo con dificultad de concentración, no terminando lo que han empezado, pareciendo que no escuchan, distraéndose fácilmente, actuando a menudo sin pensar o cambiando constantemente de actividad.

COMPORTAMIENTO OBSESIVO COMPULSIVO

Algunos afectados también presentan comportamientos obsesivo compulsivos: experimentan una incontrolable urgencia por realizar determinados rituales. Se pueden sentir irresistiblemente impulsados a rehacer muchas veces su trabajo debido a pequeñas imperfecciones. Pueden realizar determinados rituales como la compensación compulsiva, es decir, golpear un brazo las mismas veces que el otro o realizar algún tipo de ritual de tocar o saltar.

Otra manifestación de esta condición es tener pensamientos repetitivos. A veces estos pensamientos pueden ser muy confusos.

Independientemente de su contenido, las obsesiones pueden llegar y de hecho llegan a dominar el comportamiento. Los síntomas obsesivos compulsivos hacen difícil acabar el trabajo de una manera eficiente y desde luego restan tiempo al trabajo escolar.

TRATAMIENTO

Las personas con Síndrome de Tourette necesitan del apoyo de profesionales como psicólogos, psiquiatras y neurólogos.

La aceptación, comprensión y tolerancia son fundamentales y en muchas ocasiones suficiente para que un afectado con Síndrome de Tourette pueda realizar una vida relativamente normal y se sienta cómodo en casa y en su entorno. Pero hay casos en los que los tics y/o los trastornos asociados, son tan incapacitantes, dolorosos y angustiosos que se ha de acudir a un tratamiento farmacológico. A día de hoy no hay ningún tratamiento específico para el Síndrome de Tourette. No hay ninguna píldora o pastilla que suprima o haga desaparecer los tics y muchos de los medicamentos que se utilizan para eliminar los síntomas tienen muchos y desagradables efectos secundarios. Los más frecuentes son entre otros el aumento de peso, somnolencia, depresión, reacciones alérgicas en ocasiones muy graves, intranquilidad y razonamiento visiblemente más lento.

Dado que raramente el uso del tratamiento elimina por completo los síntomas su uso es muy meditado y siempre tras la valoración de sus beneficios y efectos secundarios por parte de los profesionales médicos y de las familias.