La «enfermedad de los tics» que se apodera de los niños y su infancia

Suele dar sus primeras señales a los seis años y conlleva hasta 20 trastonos asociados. Existe poco conocimiento social de este síndrome que carece de la medicación adecuada para llevar una vida «normalizada»

[**Laura Peraita**](http://www.abc.es/autor/laura-peraita-1341/)

¿Que mi hijo tiene qué? Cuando a un padre se le comunica que su pequeño tiene [Síndrome de Gilles Tourette](http://www.abc.es/familia-padres-hijos/20150127/abci-nervioso-hijos-201501211427.html), lo habitual es que se enfrente a **algo totalmente desconocido**. El Tourette es un síndrome neurológico conductual crónico que se inicia en la infancia o adolescencia. Se manifiesta por la presencia **de tics motores**, movimientos involuntarios de una o varias partes del cuerpo, como sacudidas de cabeza, fruncir la nariz, parpadeos... y, como mínimo, **un tic vocal o fónico**como gruñidos, risa, ladridos, carrasperas, repetir palabras dichas por otros (ecolalia), emitir insultos (coprolalia)...

Sin embargo, estos tics son solo la punta del iceberg. «Van acompañados de trastornos asociados que varían en intensidad y frecuencia como **problemas de conducta**—muchos afectados son acusados injustamente de mal educados—, ansiedad, depresión, cambios repentinos de humor, Trastorno Obsesivos Compulsivos (TOC), Trastorno de Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (TDAH), impulsividad, agresividad... hasta **un total de 20 trastornos** asociados», apunta **Diana Vasermanas**, [directora de Psicotourette](http://www.psicotourette.com/about), psicóloga y socia de honor de la [Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Torurette y Trastornos Asociados-Astta](https://www.tourette.es/).

Lo habitual es que el Tourette **aparezca en la primera infancia**, sobre los 6 años, o en la adolescencia, antes de los 18. Según la Sociedad Europea de Síndrome de Tourette, **se estima que una de cada 100 personas lo presenta**. «El problema es que este síndrome tarda mucho tiempo en ser diagnosticado por falta de conocimiento de los profesionales de la salud. Cuando llega el diagnóstico es muy liberalizador porque los padres se dan cuenta de que su hijo no es agresivo, retador, caprichoso, maniático o «toca narices» por voluntad propia. Hay una razón neurológica. «A partir de ahí, hay que **empezar a trabajar con pautas de comportamiento**que le ayuden a mejorar su comportamiento y emociones y, si fuera necesario, darle medicación de apoyo», explica esta psicóloga especializada en el tema.

### Vida normalizada

**Elena Noguera**, trabajadora social de [Ampastta, Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados](http://www.ampastta.com/" \t "_blank), insiste en la necesidad de que se diagnostique cuanto antes y en**darle mucha visibilidad para concienciar a la sociedad de su existencia** y permitir que los afectados tengan una vida lo más normalizada posible. «Hay familias que cuentan abiertamente lo que les sucede a su hijos; otras, por el contrario, intentan ocultarlo. Es respetable, pero estigmatizan la enfermedad. Por eso es tan importante que **el 7 de junio se celebre el Día Europeo del Síndrome de Tourette**».

*«Sus tics, obsesiones, rabietas o ansiedad no son comprendidos porque no se conoce esta enfermedad»*

Esta enfermedad tiene **su origen en causas biológicas o genéticas**, y se caracteriza por el exceso de producción de dopamina y otros neurotransmisores en el cerebro. Desgraciadamente no existe un tratamiento curativo. «Es necesario probar con diferente medicación –que, en muchas ocasiones, produce fuertes efectos secundarios–, además de hacer un **seguimiento interdisciplinar**por parte de psiquiatría y psicología», explica Noguera.

El problema añadido es que los tics son mal aceptados tanto por el niño que los padece como por la sociedad que los observa, **al no entender que no pueda estarse quieto o no deje de hacer ruiditos** con la boca. El paciente se alarma porque se da cuenta de que está llamando la atención y le miran con extrañeza. Piensan que es un mal educado. La culpa recae sobre el niño y sus padres. Esa situación genera mucha angustia a ambos.

### Detrás de cada tic hay mucha ansiedad

Por este motivo, lo habitual es que la familia también reciba ayuda psicológica para saber sobrellevar la situación y atender a su hijo con pautas correctas porque suelen ser niños con obsesiones o impulsos de agresividad, cuando, en realidad, son muy nobles y cariñosos. «**Lo que ocurre es que son presas de un trastorno**incomprendido socialmente», apunta Vasermanas.

**La inteligencia de los afectados no se ve mermada**. Es más, suelen ser muy listos, lo que ocurre es que su ansiedad por no hacer tics en clase les lleva a perder su concentración y a no seguir el ritmo del aula porque, además, en muchas ocasiones, no pueden escribir a la misma velocidad que el resto de sus compañeros por la tensión y tics en sus manos. Esto provoca que muchos necesiten **atención personalizada**para no quedarse atrás. «Necesitan adaptaciones metodológicas: más tiempo para finalizar un examen, realización de **preguntas de forma oral**para evitar los problemas que les generan los tics en las manos al escribir, ponerles límites con mayor atención, saber reprenderle determinando si ha realizado un acto de forma voluntaria o no...», apunta **Mario Martín**, presidente de Ampastta.

«En clase —insiste Vasermanas— son niños más movidos y la mayoría de los docentes piensa que lo hacen para hacer una gracia o llamar la atención, cuando, en realidad, **detrás de cada tic hay gran dosis de ansiedad.** Tener que reprimir sus movimientos involuntarios les genera más estrés y mayores tics. Entonces, el problema se acentúa. Y, lo peor, a veces se les castiga por su comportamiento. Es como si a un celiaco se les penalizara por su enfermedad», puntualiza.

Elena Noguera explica en que «queda mucho por hacer por los afectados» y sus familias y «hacen falta mayores recursos para que sea posible acelerar la investigación y dar cuanto antes una solución a este síndrome que tanto daño produce a los niños, en su infancia y en su futuro desarrollo».