

EL SÍNDROME DE TOURETTE: Una guía para adultos jóvenes.



GUIA PARA ADULTOS JOVENES

Esta guía sirve como referencia para ayudarte con las experiencias de la vida que podrías llegar a enfrentar.

En este conjunto de herramientas encontrarás información sobre una variedad de temas útiles, entre los que se incluyen: los aspectos básicos del ST y las afecciones coexistentes; las posibles opciones de tratamiento; la transición a la escuela secundaria, la universidad y el lugar de trabajo; las habilidades sociales y las citas; el manejo del estrés; y las preguntas frecuentes que podrían tener los adultos jóvenes con respecto a la vida con ST.

SÍNDROME DE TOURETTE: ASPECTOS BÁSICOS

- El síndrome de Tourette es un trastorno del neurodesarrollo que se hace evidente en la primera infancia o la adolescencia. El ST forma parte del espectro de afecciones similares conocidas como trastornos de tics. Los tics motores y vocales son las principales características descritas en un diagnóstico de ST.
- Los tics motores son movimientos incontrolados, como parpadear, encogerse de hombros y saltar. Los tics vocales son sonidos o palabras repetitivas e involuntarias, lo cual incluye olfatear, gruñir o repetir las palabras de otros.
- Con el tiempo, el tipo, la intensidad y/o la ubicación de los tics en el cuerpo pueden cambiar.
- Los científicos aún no están seguros acerca de cuán común es el síndrome de Tourette en la adultez. La mayoría de las personas con ST ven mejoras a fines de la adolescencia o comienzo de la adultez, pero algunas personas continúan teniendo tics persistentes e intensos en la adultez. En comparación con los niños, la mayoría de los adultos informan que sus tics son más estables y no cambian tanto en términos de tipo, intensidad o ubicación corporal.

AFECCIONES COEXISTENTES

Una persona con ST puede tener una o más afecciones coexistentes.

Estas afecciones coexistentes pueden ser más molestas que los tics en sí. Entre las personas con diagnóstico de ST, se calcula que al 86% se le diagnosticó al menos una otra afección.

Las afecciones coexistentes más comunes pueden incluir las siguientes:

Problemas con la escritura, depresión, ansiedad, TDAH (trastorno por déficit de atención con hiperactividad), dificultades de aprendizaje, dificultad para enfrentar los cambios, dificultad para concentrarse y furia. Otra afección coexistente común es el trastorno obsesivo-compulsivo, o TOC, para abreviar, que implica la necesidad de hacer algo de cierta manera o hasta que esté perfecto.

Algunas personas con ST también tienen dificultades con la lectura, escritura, matemáticas y/o el procesamiento de la información, llamadas Dificultades específicas del aprendizaje.

Éstas dificultades pueden generar retos específicos en la escuela y en el lugar de trabajo.

Además, las personas con ST pueden experimentar otros problemas como: dificultad para conciliar el sueño o seguir durmiendo, dificultad para manejar la ira, problemas para controlar los impulsos, sensibilidad al tacto, el sonido o los olores, y dificultades para establecer y mantener relaciones.

TRATAMIENTO PARA EL SÍNDROME DE TOURETTE

El primer paso para obtener tratamiento es ser evaluado por un profesional médico que esté familiarizado con el ST. Si bien algunos médicos tienen experiencia en el tratamiento de los tics, puede ser conveniente ser evaluado por un especialista, como un neurólogo o psiquiatra.

Tu médico puede informarte cómo encontrar una derivación apropiada.

El tratamiento para el ST puede implicar terapia conductual y/o medicamentos. Cada caso es absolutamente individual.

Para muchas personas, una combinación de ambas es lo más eficaz.

INTERVENCIÓN GLOBAL DE COMPORTAMIENTO PARA TICS

La Intervención Global de Comportamiento para Tics (CBIT, por sus siglas en inglés [que se pronuncia “si-bit”]) es un tratamiento conductual sin medicamentos que en estudios clínicos ha demostrado que reduce los tics en niños y adultos. Los estudios también indicaron que CBIT es tan eficaz como los medicamentos en muchos casos, y se suele recomendar como la primera forma de tratamiento.

Los tres principales componentes de CBIT son:

- Entrenar a la persona para que sea más consciente de sus tics y del impulso de los tics.
- Entrenar a las personas para que implementen conductas competitivas cuando sientan el impulso de los tics.
- Efectuar cambios en las actividades diarias que puedan ayudar a reducir los tics.

CBIT puede parecer una terapia de técnicas simples, pero hay que destacar que, como toda destreza nueva, se requiere esfuerzo y tiempo para que sea efectiva.

CBIT se hace más fácil con el tiempo y muchas personas experimentan una disminución en la intensidad de los tics.

CBIT es más apropiada cuando los tics son muy intensos y afectan negativamente la vida cotidiana. CBIT no tiene por objetivo tratar afecciones coexistentes.

MEDICAMENTOS PARA TICS

Si tienes varios tics o si son intensos, tu médico puede recomendar medicamentos. Si bien los medicamentos pueden ser de ayuda, no curan los tics.

TRATAMIENTO PARA LOS TRASTORNOS RELACIONADOS

LOS TRASTORNOS RELACIONADOS, suelen causar más problemas y angustia que los tics.

El tratamiento para las afecciones coexistentes es diferente del utilizado para tratar los tics.

Es importante contar con el equipo médico de referencia para poder solventar todas las dudas sobre los diferentes tratamientos según cada comorbilidad y caso en particular.

TRANSICIÓN A LA ESCUELA SECUNDARIA

La escuela secundaria puede ser un momento intimidante, pero emocionante. A veces, tener ST puede ser una dificultad adicional durante la escuela secundaria. Tus compañeros podrían señalarte y acosarte debido a tus tics.

Otros alumnos pueden preguntarte: “¿por qué haces eso?” e imitar tus tics.

Uno de los motivos por los que los alumnos pueden señalarte es porque no entienden qué es el ST o los tics.

Educar a tus compañeros y maestros sobre el síndrome de Tourette puede hacer que las cosas te resulten más fáciles.

Es posible que te muestres reacio o que te ponga nervioso hacerlo porque no quieres ser el centro de atención. Pero no te preocupes, estar nervioso es un sentimiento natural.

A menudo, de hecho sucede lo contrario. Muchos jóvenes con ST se sienten más cómodos con sus compañeros después de una presentación educativa para pares.

Muchos incluso informan que los tics se reducen porque su estrés disminuye y se sienten menos ansiosos socialmente.

Para obtener recursos sobre cómo educar a tus compañeros de clase sobre el ST, pedí ayuda a nuestra Fundación.

TRANSICIÓN A LA UNIVERSIDAD

Pasar de la escuela secundaria a la universidad puede ser un proceso exigente y gratificante. Quizás te vayas lejos de tu hogar por primera vez y debas adaptarte a vivir solo. Probablemente tendrás más libertad e independencia. También serás más responsable de tu educación y de cuidarte.

Las relaciones sociales que se desarrollan en la universidad también son muy importantes y significativas.

Sin embargo, decidir si contarle a la gente sobre tu ST, o cuándo hacerlo, puede resultar abrumador. Tal vez desees ser abierto y sincero con tus amigos sobre tu afección.

Es probable que tus amigos sean comprensivos y solidarios.

Si necesitas ayuda, no es un problema. A diferencia de la escuela secundaria, donde tus padres probablemente defendían tus necesidades y adaptaciones, es posible que tengas que defenderte solo en la universidad. Si necesitas adaptaciones, quizás sea conveniente reunirte con la oficina de alumnos de tu universidad.

Las universidades deberán considerar el síndrome de Tourette como una discapacidad que reúne los requisitos en el aula, dependiendo cada caso.

Muchas universidades tienen oficinas de discapacidad o centros de recursos que pueden ayudarte a obtener adaptaciones apropiadas para satisfacer tus necesidades. Las universidades requerirán documentación y verificación de tu diagnóstico, así como información específica sobre las necesidades de adaptación.

La fundación cuenta con Programas de Encuentro Vocacional, dónde se proporcionarán herramientas para ayudarte a cumplir con tus objetivos y vivir de manera significativa.

Para obtener más información sobre éstos recursos, ponéte en contacto con nosotros.

TRANSICIÓN AL LUGAR DE TRABAJO

Las transiciones de una institución educativa al empleo pueden representar un desafío para cualquier persona, pero quizás sean especialmente estresantes para las personas con ST.

Hay personas con ST en todos los campos y ocupaciones.

Un aspecto clave de la transición de una institución educativa al lugar de trabajo es reconocer, maximizar y utilizar tus fortalezas. Debes reconocer que el ST no tiene que ser la barrera para lo que quieres hacer en la vida.

A continuación se incluyen tres sugerencias generales que pueden ayudarte en tu transición de una institución educativa al empleo.

SER POSITIVO. Sé positivo en relación con el ST, tus habilidades y tu futuro. Mantén una actitud positiva al buscar trabajo, en el proceso de entrevista y durante la transición al lugar de trabajo. Tu positivismo se transmitirá a los que te rodean.

SER PROACTIVO. Planifica con anticipación y piensa de manera realista si es probable que el ST y las afecciones coexistentes pueden tener un impacto en tu desempeño laboral diario. Reflexiona sobre tus fortalezas y debilidades, y también sobre cómo puedes aprovechar tus fortalezas para tener éxito y felicidad en el lugar de trabajo.

SÉ PERSEVERANTE. Debes entender que habrá obstáculos y contratiempos. Toma los contratiempos como desafíos que puedes superar. Lo más importante es que no te rindas ni postergues cuando las cosas se pongan difíciles. Establece metas y trabaja para lograrlas.

PROCESO DE ENTREVISTA LABORAL

ANTES DE LA ENTREVISTA

El síndrome de Tourette no te define. Reflexiona sobre tus fortalezas y debilidades. Piensa en el tipo de trabajo que te interesa y de qué modo el ST podría afectar esos trabajos.

Podría ser útil escribir tus ideas y crear un plan para garantizar que estés buscando el trabajo adecuado que se adapte a tus habilidades.

Si necesitas ayuda, los programas de Encuentro Vocacional ofrecen una amplia variedad de herramientas para las personas que se incorporan o reincorporan a la fuerza laboral.

En ENTREVISTA

Recuerda que el objetivo de la entrevista es ver si eres capaz de hacer el trabajo, si tus habilidades se ajustan al trabajo y si el empleador quiere contratarte. También es una oportunidad para evaluar si el trabajo y el lugar de trabajo son adecuados para ti.

Prepara y practica tu entrevista laboral con amigos, familiares u otras personas que te apoyen en la vida. Es importante que te sepas promocionar como persona y hables sobre tus habilidades y expliques por qué eres bueno para ése trabajo.

Si tus tics son perceptibles –y no quieres que se conviertan en “el elefante en la habitación” o si parece que la situación está incómoda porque la gente no habla de ella–, tal vez sea conveniente que se lo informes a tu posible empleador lo antes posible en el proceso de entrevista. Además de practicar tu entrevista laboral, practica cómo se lo dirás.

Como siempre, ¡recuerda mantenerte positivo!

CÓMO CONTARLE A TU EMPLEADOR

Saber cuándo contarle a tu empleador que tienes ST es una pregunta común entre los adultos jóvenes. No hay una respuesta simple a esta pregunta. Las investigaciones han demostrado que informar personalmente reduce el estigma y aumenta la probabilidad de que un compañero de trabajo decida trabajar contigo en una tarea.

Las personas experimentan el ST de manera diferente y el síndrome de Tourette se personaliza mucho. Por ejemplo, los tics de algunas personas pueden ser más perceptibles que otras y, en algunas situaciones, las afecciones coexistentes son más molestas que los tics. Durante todas las etapas del proceso de empleo, ser proactivo es clave. Debes tener en cuenta cómo podrían afectar tus tics mientras estás en el trabajo. Si no crees que el síndrome de Tourette afectará tu desempeño laboral, quizás no sea necesario decirles a los demás que tienes ST.

Sin embargo, también es importante considerar las características del ST que no son tan visibles para los demás, como por ejemplo: dolores y molestias, fatiga, ansiedad, y los horarios y efectos secundarios de medicamentos.

Pensar detenidamente en cómo te afectan tus síntomas es útil para decidir si deseas informar a tu empleador y/u otros compañeros de trabajo, y cuándo hacerlo.

Si consideras que tu desempeño laboral podría verse afectado por el ST y decides informarle a tu empleador, debes planificar y practicar cómo vas a revelar tu diagnóstico. Si lo vas a revelar, sigue comportándose de manera profesional, mantén una actitud positiva y sé sincero y objetivo. Tú quieres explicarle de manera sincera y profesional que tienes ST, y que puedes manejar tus síntomas. No esperes que tu empleador comprenda el síndrome de Tourette y cómo te afecta personalmente.

Podría ser útil brindar información sobre las complejidades del síndrome de Tourette, ofreciendo apoyos como nuestra fundación.

Las adaptaciones específicas que necesitarás dependerá de tus síntomas.

Para resumir, mientras buscas un empleo, ten en cuenta lo siguiente:

Piensa de qué modo tus síntomas podrían afectar el trabajo. Si no crees que tu desempeño laboral se verá afectado, quizás no necesites informar a tu empleador sobre tu diagnóstico.

Recuerda que cada situación es única para ti.

Planifica cómo le vas a informar a tu empleador.

MANEJO DEL ESTRÉS

El estrés de cualquier tipo es el desencadenante más común de los síntomas del ST. Si bien los tics no pueden eliminarse por completo, manejar tu estrés y reconocer de qué modo tus emociones generan estrés son partes importantes del manejo de los tics.

El estrés es una parte inevitable de la vida y puede manejarse de dos maneras importantes: regulación de las emociones y tolerancia a la angustia.

- Regulación de las emociones: : la capacidad de dar forma a tus emociones, incluso cuándo las tienes y cómo experimentamos y expresar estas emociones.
- Tolerancia a la angustia: tu capacidad real percibida para resistir una angustia emocional.

La regulación de las emociones y la tolerancia a la angustia son maneras importantes de manejar el estrés, cultivar relaciones y mantener puestos de trabajo. Tener una baja tolerancia a la angustia podría dificultar el control de reacciones negativas ante situaciones, personas y lugares. Además, adquirir habilidades en esta área puede ayudar a equilibrar tu estado de ánimo, a mantener tu mente concentrada y a sobrellevar situaciones de manera más saludable.

Cuando la regulación de las emociones y la tolerancia a la angustia son bajas, ¡los tics pueden aumentar!

Algunos ejemplos de habilidades sobre las que puedes trabajar para regular las emociones son:

- Distraerse: Aprender a cambiar tu enfoque y alejarlo de los pensamientos y las emociones molestas.
- Tranquilizarse: Aprender a usar tus sentidos para calmar tu mente y tu cuerpo.
- Centrarse en las ventajas y las desventajas: Cómo atravesar lo que ocurrirá si toleras tus sentimientos de angustia y observas otras maneras de lidiar con las emociones que surgen.

Una de las maneras más importantes de desarrollar una mayor regulación de las emociones y tolerancia a la angustia es la respiración profunda, que ayuda a activar la parte de nuestro cerebro que maneja el estrés y la ansiedad.

Existen muchos tipos de técnicas de respiración, un profesional en salud mental te podrá proponer y recomendar desde tu caso individual.

También puedes usar la técnica de respiración que se indica a continuación.

EJERCICIO DE RESPIRACIÓN PROFUNDA

1. Acostado o sentado derecho en una silla, cierra los ojos.
2. Inhala profundamente a través de la nariz y llena el estómago con aire

- mientras cuentas hasta seis. Si colocas una mano sobre la barriga, deberías poder sentir que se mueve hacia afuera.
3. Contén la respiración de manera relajada mientras cuentas hasta tres.
 4. Mientras cuentas hasta seis, exhala por la boca frunciendo los labios como si soplaras por un sorbeto.
 5. Repítelo durante 2 a 5 minutos.
 6. Cuando termines, observa si notas alguna diferencia en tu postura, tensión muscular y/o estado de ánimo.

La idea es que uses ésta práctica regularmente durante los momentos de estrés para ayudar a la mente a responder de una manera más saludable y disminuir la liberación de hormonas de estrés en el cerebro.

Otras técnicas que también pueden utilizarse incluyen yoga, meditación, tai chi y prácticas de concientización generales.

TÉCNICAS QUE AYUDAN

- Técnicas de “mindfulness” o conciencia plena, como ejercicios de respiración profunda, antes de participar en situaciones sociales estresantes.
- Practicar maneras abiertas y honestas de contarles a los demás que tienes ST.
- Usar habilidades de escucha activa.
- Utilizar frases que incluyan “yo” al hablar, aclarar o conversar sobre las emociones con los demás (p. ej., “Yo me sentí confundido y triste por lo que dijiste” en lugar de “Fuiste confuso y me hiciste sentir triste”).

Referencias y agradecimientos.

- Asociación Americana de Tourette.
- Robinson, L., Segal, T., Segal, J., Smith, M. (abril de 2017). Relaxation techniques (Técnicas de relajación). Extraído de helpguide.org.
- Gross, J. (1999). Emotion Regulation: Past, Present, Future. Cognition and Emotion (Regulación de las emociones: pasado, presente, futuro. Conocimiento y emoción). 13(5), 551-573. Silk, J., & Steinberg, L. (2003). 3
- Adolescents' Emotion Regulation in Daily Life: Links to Depressive Symptoms and