



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

**“EXPERIENCIAS, RETOS Y APRENDIZAJES QUE ENFRENTA EN MÉXICO UN
PACIENTE CON SÍNDROME DE TOURETTE”.**

Tesis que para obtener el título de Licenciada en Enfermería presenta:

ANDREA SOLANO GARRIDO

DIRECTORA: DRA. LETICIA CUEVAS GUAJARDO

2015

Los Reyes Iztacala, Estado de México



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	4

CAPÍTULO 1.

PROBLEMATIZACIÓN	5
JUSTIFICACIÓN	10
OBJETIVO GENERAL	11
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11

CAPÍTULO 2.

ESTADO DEL ARTE	12
-----------------	----

CAPÍTULO 3.

MARCO REFERENCIAL	14
Genética y modelo hereditario	16
Etiología	18
¿Desequilibrio o lesión cerebral?	18
Células nerviosas	21
<i>Neurotransmisores</i>	21
<i>Noradrenalina</i>	21
<i>Serotonina</i>	22
<i>Acetilcolina</i>	22
<i>Dopamina</i>	23
Evolución natural	26
¿Cuándo aparecen los síntomas?	26
¿En qué parte del cuerpo aparecen los tics?	27
¿Cómo se desarrollan los síntomas?	27
Tics Simples	28
Tics complejos	29
Historia del Síndrome de Gilles de la Tourette (ST)	29
Epidemiología	32
Síntomas	32
Diagnóstico	33
Pronóstico	34
Tratamiento	34
Neurolepticos	37

CAPÍTULO 4.

PARADIGMA CUALITATIVO DE INVESTIGACIÓN 39
MARCO METODOLÓGICO 41

ESTUDIO DE CASO ÚNICO 41

MÉTODO FENOMENOLÓGICO 43

CAPÍTULO 5.

HALLAZGOS 45

CAPÍTULO 6.

DISCUSIÓN 61

CONCLUSIONES 63

REFERENCIAS 64

ANEXOS 68

ANEXO 1. 68

ANEXO 2. 69

ANEXO 3. 82

RESUMEN

La presente es una investigación cualitativa que empleó el Método Fenomenológico y el Estudio de Caso Único para aproximarse al objeto de estudio y poder interpretar así el significado de las experiencias, los retos y los aprendizajes vividos por el sujeto de estudio quien padece el Síndrome de Tourette. El objetivo del trabajo fue el de exponer las vivencias de una persona que padece Síndrome de Tourette y cómo repercuten en su ambiente social y estructura cognitiva. En el desarrollo de este documento se citan las experiencias cognitivas y sociales que ha sufrido el paciente de este Estudio de Caso Único. El Síndrome de Tourette es un síndrome muy raro, se estima que hay de 5 a 30 niños afectados por cada 10 000. Finalmente se concluye haciendo mención de la necesidad que tienen los pacientes con algún síndrome raro como éste, de ser comprendidos por la sociedad en general, y especialmente la sociedad mexicana; por ser un ciudadano mexicano el sujeto de este estudio.

INTRODUCCIÓN

Esta investigación es un trabajo sobre el Síndrome de Tourette (ST), una enfermedad poco conocida cuyo estudio inició en 1885 por el neurólogo francés Georges Gilles de la Tourette, pero que aún ahora no es reconocida por muchos médicos y especialistas en el área, ya que es confundida en ocasiones con el Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Por esto, se realizó la presente investigación con los métodos Estudio de Caso Único y el Fenomenológico, por medio de los cuales Júpiter (así llamado para guardar la confidencialidad de su identidad) y su mamá, llamada Venus en esta investigación, igualmente para guardar la confidencialidad de su identidad, hablan del padecimiento y vivencias de Júpiter, las que han tenido a partir de que en él se hizo evidente la presencia del Síndrome de Tourette.

Este síndrome no es muy conocido en México, pero sí en otros países como Estados Unidos o España en donde tienen incluso asociaciones de apoyo para personas que padecen síndromes raros como éste.

Debido al desconocimiento que existe sobre este padecimiento tanto por la sociedad como por algunos integrantes del equipo de salud; quienes padecen el síndrome tienen que enfrentar una serie de retos que incluso inician desde la familia. Cuando estas personas se sienten discriminadas por la sociedad, se ve afectada su estructura cognitiva al grado de pensar en suicidarse, ya que su autoestima ha sido muy afectada por haber sido objeto de burlas y agresiones que pueden haber llegado hasta agresiones físicas.

Por otro lado, la comunidad en cierto modo, por el desconocimiento, puede llegar a sentirse amenazada por personas que padecen el ST sin que hayan sido diagnosticados, y como una de las manifestaciones del síndrome es el de tener a flor de labio los insultos (coprolalia), es muy común que estas personas con el ST pronto encuentren contrincantes que se sientan ofendidos por ese lenguaje que suena agresivo.

Es así como en este estudio se hace una exposición sobre el caso que ilustra cómo vive y lucha una persona que padece este síndrome. El presente trabajo también tiene la intención de difundir este conocimiento para una mejor comprensión por parte de la sociedad del problema, para que puedan apoyar a estas personas que tienen una condición diferente a la que se considera normal.

CAPÍTULO 1.

PROBLEMATIZACIÓN

El Síndrome de Tourette es un síndrome raro y que es catalogado como una enfermedad no frecuente, pero una porción considerable de la población mundial sufre de este síndrome, el cual generalmente se manifiesta antes de los 18 años, afectando a personas de cualquier grupo étnico, observando que los hombres lo

padecen 3 o 4 veces más que las mujeres. En la figura 1. está la fotografía del científico francés que detectó por vez primera el síndrome y que lleva su apellido.

Figura 1. Neurólogo francés Georges Gilles de la Tourette



Fuente: http://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Tourette

El síndrome fue descubierto por este neurólogo francés Georges Gilles de la Tourette quien en 1885 diagnosticó la enfermedad en una noble francesa de 86 años. También estudió 9 pacientes que presentaban tics de diversos tipos (motores y fónicos entre otros, de manera simple y compleja) esto lo reportó en sus Archives of Neurology un desorden neuropsiquiátrico caracterizado por tics crónicos motores y vocales que se iniciaban en la infancia (Knowlton, 1996). Los tics motores simples corresponden a movimientos aleatorios, breves, e irregulares de segmentos aislados del cuerpo. Particularmente de la musculatura palpebral y de otros; y por otro lado, los tics motores complejos se refieren a patrones de movimiento coordinado que involucran un número de músculos y sus relaciones sinérgicas normales; junto con otros trastornos (ansiedad, hiperactividad física y mental, depresión, falta de concentración, obsesiones, fobias, cambios de humor e impulsividad) observando anormalidades en ciertas regiones del cerebro (Miranda, 2000).

El Síndrome de Tourette (ST) es una enfermedad no reconocida por profesionales de la salud debido a su poca existencia, o bien, la confunden con déficit de atención.

En Estados Unidos el Dr. Shapiro (2009) dio a conocer que 200,000 personas han sido diagnosticadas con el síndrome, estimando que 1 000 000 lo padece; y varios millones viven con alguno de los síntomas. No encontrando diferencias significativas en cuanto a raza, cultura, clase social, aunque sí es más frecuente en hombres que en mujeres. Aunque la prevalencia del ST es incierta, otros autores como Scahill y colaboradores (2005) y Khalifa y Von Knorring (2003) estiman que lo padecen 1 a 30 por cada 1.000 habitantes; esto en el contexto mundial.

En España aún se considera como una enfermedad rara (ER) estimando que 4 a 5 por cada 10 000 personas están afectadas (Armas, 2013). Existen estudios epidemiológicos que indican que no llegan a 1000 los diagnosticados; esto debido al poco o mal conocimiento de la enfermedad que existe por parte de los profesionales de la salud.

Por otro lado el doctor Emilio Fernández (2011; citado por Micheli, Fernández y Schteinschnaider, 2011) quien es profesor titular de pediatría y fue fundador del Servicio de Neuropediatría del Hospital Sant Juan de Deu de Barcelona en el año de 2004, menciona que hay aproximadamente 25 000 niños con el síndrome.

La Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad (2008) calcula que 200, 000 norteamericanos padecen la forma más severa del síndrome de Tourette; mientras que una de cada cien personas presentan síntomas más leves y menos complejos como tics motores o vocales.

Un protocolo de la Asociación de Psiquiatría Infantil (2009) menciona que los tics transitorios son frecuentes en niños con un 12 a 24% de incidencia en la población general siendo mayor en varones. Se presenta en niños de 7 a 11 años residentes en ciudades, con un predominio en la población de origen europeo y oriental.

En México la neuropsiquiatra de la Facultad de Medicina de la UNAM Gabriela Armas Castañeda (2013) destacó que en nuestro país no existen estadísticas exactas sobre la prevalencia de este padecimiento. Aunque sus manifestaciones suelen empezar a partir de los 7 años y antes de los 21; cabe mencionar que afecta a ambos sexos, si bien es que el 70% de los casos son hombres quienes lo sufren.

En México las estadísticas de pacientes con ST es de uno por cada 100 personas (Iturriaga, 2011).

En el Estado de México se identificó un caso con Síndrome de Tourette el cual inicio desde la infancia; de sexo masculino heredado por lazo paterno el cual por falta de conocimiento sobre la enfermedad al acudir al médico le decían a la madre que “solo quería llamar la atención y que diera gracias a Dios si terminaba la secundaria” desde pequeño sufrió bullying por parte de compañeros y propios maestros ya que tenía tics motores y fónicos hasta nivel preparatoria, por lo tanto, su autoestima era baja por las burlas recibidas, esto le provocó pensar en el suicidio.

Es importante destacar que el Síndrome de Tourette no afecta la inteligencia o capacidad intelectual de las personas: ésta, suele ser normal y en algunos casos superior a la media. Algunos genios grandes de la historia (músicos o pintores) tenían Síndrome de Tourette (Belenguer, 2014). Pero el rendimiento académico y laboral puede verse afectado tanto por los tics y trastornos asociados, como por los factores psicosociales (situaciones de rechazo, incomprensión, exclusión, “etiquetado”, etc.).

El Síndrome de Tourette es un trastorno a nivel neurológico hereditario de modo dominante donde el gen (genes) involucrados pueden causar un rango variable de síntomas, aunque la causa fundamental es desconocida se cree que es un trastorno que afecta los ganglios basales y sus conexiones con la corteza cerebral y el sistema límbico, así como, la existencia de anomalías en los genes que

afectan el metabolismo de los transmisores cerebrales como dopamina, serotonina y norepinefrina (Cohen, Leckman y Bloch, 2012).

El Síndrome de Tourette se caracteriza por la presencia de tics motores y vocales, breves e irregulares clasificándose en simples y complejos, los tics motores pueden ser divididos en tics clónicos o rápidos, los tics vocales pueden ser desde sonidos no comprensibles hasta tics complejos como coprolalia, ecolalia y palilalia (Miranda, 2000).

Diferentes investigaciones fundamentan que dicho síndrome comienza en la infancia o la adolescencia, por lo que la presencia de estos tics de forma repetitiva durante un tiempo prolongado produce un impacto negativo significativo en la persona en diferentes áreas de su vida diaria, aunque los tics son involuntarios estos pueden ser suprimidos temporalmente de forma consciente; en ciertas ocasiones los pacientes controlan los tics durante actividades escolares y los alivian cuando se encuentran solos en casa (Armas, 2013).

Es importante saber que todos los tics empeoran durante épocas de estrés, ansiedad, excitación, aburrimiento o fatiga, y desaparecen en frecuencia y severidad mientras la persona se concentra en algo que le gusta, si está relajado, o durante el sueño.

Las personas con Síndrome de Tourette es muy probable que aprendan en forma diferente a sus compañeros, pueden tener discapacidades de aprendizaje o retrasos evolutivos que afecten sus avances en el aprendizaje.

Se les pueden presentar problemas de escritura, organización y atención. Las personas con Síndrome de Tourette pueden tener problemas para procesar lo que ven o lo que escuchan con un docente o, también podrían tener problemas con sus otros sentidos (Micheli y Fernández, 1992).

En la escuela o en su ambiente social los niños con este síndrome pueden tener problemas que afectan su habilidad de interactuar con otras personas. Como resultado de estas dificultades pueden necesitar ayuda extra en su aprendizaje escolar e intervenciones dirigidas a su comportamiento.

Por lo que es importante proporcionarles un lugar diferente en el cual puedan hacer sus exámenes y concederles más tiempo para resolverlos, darles consejos sobre cómo ser más organizados, encargarles menos tareas o dejarles usar la computadora para tomar las notas en las clases.

Cabe aclarar que no todo son cosas negativas en el Síndrome de Tourette, estas personas son extremadamente creativas debido al exceso de dopamina. El problema consiste en que esa creatividad se ve disminuida al darles tratamiento farmacológico, ya que se regulan sus niveles de dopamina (Martín, 2010).

Por lo anterior, el problema que motivó la presente investigación fue el de destacar dentro de la sociedad en general y los profesionales del área de la salud, que el Síndrome de Tourette existe, aunque no sea un problema de salud tan frecuente; y que lejos de burlarse de la situación que tienen que enfrentar estas personas, quienes estamos “sanos” debemos comprenderlos y apoyarlos con el fin de que se integren plenamente en la sociedad sin el temor de ser objeto de agresiones y burlas.

De este modo la pregunta de investigación quedó planteada de la manera siguiente:

¿Cuáles son las experiencias, retos y aprendizajes (vivencias) que tiene que enfrentar en México una persona que padece Síndrome de Tourette?

JUSTIFICACIÓN

Como ya se mencionó en la problematización, en México no existe mucha investigación sobre el Síndrome de Tourette en comparación con otros países, sin

embargo, dentro de la República Mexicana se detectaron 30 casos; y en el Estado de México se detectaron 2 casos, uno de ellos en la Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la UNAM (FESI UNAM).

Pero en redes sociales como Facebook y Twitter existen páginas en las que las personas que presentan el síndrome se manifiestan escribiendo o imitando los sonidos que ocasiona el síndrome, o bien, hay sociedades que ofrecen apoyo a las personas que lo padecen.

Por lo tanto, este síndrome al no ser ampliamente reconocido por la comunidad dificulta a estas personas la interacción con la sociedad, en la que inicia la violencia verbal y física, dejando un trauma cuando en realidad necesitan ser comprendidos, ya que no es fácil entender, que es parte de ellos, por lo que el presente trabajo tiene como finalidad exponer las vivencias de una persona que padece Síndrome de Tourette y cómo repercuten en su ambiente social y su estructura cognitiva (Martín, 2010).

Este trabajo no sólo sirve para las personas que padecen el Síndrome de Tourette, también es útil para personas con otros padecimientos, ya que es importante recalcar que existen más síndromes o patologías no muy conocidas que son motivo de burlas para las personas afectadas. Por lo anterior, es necesario crear en la sociedad mexicana una cultura de la solidaridad hacia estas personas.

OBJETIVO GENERAL

- ◆ Exponer las vivencias de una persona que padece Síndrome de Tourette y como repercuten en su ambiente social y estructura cognitiva.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ◆ Describir la sintomatología que se presenta en el Síndrome de Tourette.

- ◆ Exponer las experiencias cognitivas y sociales que ha sufrido una persona con Síndrome de Tourette.
- ◆ Señalar la importancia que tiene para las personas que sufren alguna alteración en su salud la necesidad de ser comprendidas por la comunidad.

CAPÍTULO 2.

ESTADO DEL ARTE

1. Torres y cols. (2010) realizaron una investigación sobre el Síndrome de Tourette en Pediatría; en donde encontraron que los tics pueden ser definidos como fragmentos desinhibidos y aislados de actos motores, que pueden ser observados en la población en general; se estima que del 21% a 24% presentan tics en algún momento de la vida, y entre el 2% y el 5% los mantienen en forma crónica, cuando estos tics motores se prolongan por más de un año y se asocian con tics vocales; el cuadro recibe el nombre de Síndrome de Tourette.
2. Irigoyen (2010) reporta en la Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica acerca de la descripción de un caso clínico de un adolescente de 14 años, conocido sano hasta los 7 años, con historia de trastornos de conducta, tics faciales y repetición de palabras, asociado a retraimiento social, con diagnóstico inicial de déficit de atención, con hiperactividad que posteriormente en múltiples estudios neurológicos y psiquiátricos, se logró diagnosticar como portador del Síndrome de Guilles de la Tourette; él actualmente se encuentra en tratamiento.
3. Miranda y cols. (1999) publicaron en la Revista Médica de Chile un estudio en 70 pacientes; 54 del sexo masculino y 16 del sexo femenino donde la edad media en la primera evaluación fue de 13 años. La edad media de inicio de los síntomas fue de 6 años, describiendo los tics motores más

frecuentes, 58 presentaron tics motores simples del tipo clónico; por otro lado en 38 casos se observaron tics distónicos; tortícolis en 6 pacientes; y la presencia de tics vocales simples. En 64 pacientes, 2 casos presentaron daños extremos intensos de vocalización. Los tics vocales se observaron en 12 pacientes, 3 palilalia, 3 ecolalia y 6 coprolalia, la severidad de los tics fue leve en 25 pacientes, moderada en 37 y severa en ocho. Aparte de la presencia de los tics motores y vocales, la evaluación neurológica fue normal, igualmente la tomografía computarizada de cerebro y electroencefalograma (47 casos fueron normales).

4. Robinson y colaboradoras (2013) reportaron un estudio en la revista *Disability and Health Journal* sobre las dificultades que representa para los padres el funcionamiento familiar en la crianza con un hijo que padece Síndrome de Tourette. Ellas encontraron que los padres de niños con ST enfrentan desafíos significativos en la crianza de sus hijos, llevando esto a un exceso en la crianza en comparación con los padres de niños sin ST. Estos desafíos parecen estar principalmente asociados con la presencia de afecciones coexistentes tanto mentales como emocionales y si éstas se controlan, entonces se atenúa la tensión por la crianza de hijos con ST.
5. Leal y Mejía (2003) realizaron una investigación titulada *Estudio de Caso: Relación entre la calidad de vida y el Síndrome Gilles de la Tourette* que publicaron en la *Revista Contextos de la ANEPSI Colombia*. En este trabajo ellos encontraron que es posible afirmar que el ST interfiere, influye, repercute y afecta la calidad de vida del paciente, haciendo su existencia extremadamente difícil por los conflictos sociales, emocionales, estigmatización y exclusión a la cual se ve sometido.
6. Pringsheim y Marras (2009) realizaron una investigación sobre Pimozida para los tics del Síndrome de Tourette, en dónde se observó que la Pimozida es significativamente superior al placebo para el tratamiento de

los tics del Síndrome de Tourette. En los 3 estudios en que compararon a la Pimozida con el placebo encontraron una diferencia significativa entre los tratamientos en el resultado de al menos una escala de gravedad del tic. Los efectos secundarios no parecieron limitar el uso de la Pimozida en la mayoría de los pacientes durante el periodo del ensayo, sólo 1 de los 3 estudios halló que la Pimozida tenía significativamente más efectos secundarios que el placebo (Shapiro, 1984). Un estudio de Shapiro (1989) encontró que el tratamiento con Pimozida hizo que el intervalo QT en el electrocardiograma fuera significativamente mayor en comparación con el haloperidol y con la medición del inicio.

CAPÍTULO 3.

MARCO REFERENCIAL

El Síndrome de Gilles de la Tourette (ST) se caracteriza por la presencia de tics (movimientos o vocalizaciones involuntarias, repetitivas y estereotipadas) (Leckman y colaboradores, 2001). A fines del siglo XIX el neurólogo francés Gilles de la Tourette describió este trastorno a la edad de 28 años en 1885, él fue alumno de Charcot, quien al año siguiente denominó al cuadro como "Le maladie de Tics de Gilles de la Tourette ", en honor a su discípulo. En su artículo de La Tourette incluyó a una mujer de la nobleza francesa, la Marquesa de Dampierre, quien por más de 78 años tuvo tics motores y vocales, incluyendo coprolalia (emisión involuntaria de obscenidades), lo que la estigmatizó y aisló de la sociedad (Miranda, 2000).

“Habitualmente comienza durante la niñez con tics motores simples, como parpadear o mover la cabeza, pero estos síntomas se van desarrollando a lo largo del tiempo siendo cada vez más complejos y severos” (Pinel, 2007: 516). Cuando

estos tics motores se prolongan por más de un año entonces se asocian con el ST (Miranda, 2000).

Los tics motores complejos son: hacer gestos lascivos, golpear, sentarse en cuclillas, ponerse furioso, tocar objetos o dar vueltas. En cuanto a los tics verbales estos son: ladrar, gruñir o toser que son sonidos que se consideran inarticulados. También pueden presentar coprolalia (decir groserías) o bien, ecolalia que significa repetir las palabras dichas por otras personas y palilalia que es repetir las palabras de uno mismo (Pinel, 2007). La Tourette describió además que sus pacientes imitaban inconscientemente los movimientos de otras personas (ecopraxia) (Miranda, 2000).

El ST se presenta en el 0.7% de los niños siendo más frecuente en los hombres que en las mujeres. Existe en este síndrome un componente genético importante (Pauls, 2001). Tanto Charcot como La Tourette consideraron siempre a este cuadro como una enfermedad heredodegenerativa progresiva (Miranda, 2000). Sin embargo, durante casi un siglo prevaleció la visión psicoanalítica de psiquiatras como Freud, Ferenczi y Mahler, quienes en los años de 1900-1960 creyeron que los tics y el ST, tenían un origen psicogénico o reflejo de represión sexual en la infancia o una enfermedad de la voluntad. Esto se argumentaba por la ausencia de otra anomalía neurológica y de las funciones cognitivas (prueba de ello es la existencia de ticosos célebres como los escritores Molière, André Malraux y Samuel Johnson (Miranda, 2000). Pero en 1961 al introducir el neuroléptico haloperidol, por el psiquiatra francés Seignot, quien trató a un paciente refractario aún a la cirugía (lobotomía), la aparición de formas secundarias de tics por encefalitis y trauma, y la frecuente expresión hereditaria del cuadro, llevaron a afirmar que tiene base orgánica.

Algunos pacientes con ST presentan signos de trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH) o trastorno obsesivo-compulsivo o podría presentar los dos (Sheppard y cols., 1999).

Los tics presentes son involuntarios, sin embargo el paciente puede controlarlos con concentración y mucho esfuerzo durante un breve periodo de tiempo. Pero si los suprime sobreviene en él una sensación de tensión e incomodidad que luego desencadenan otra serie de tics frecuentes e intensos (Pinel, 2007).

Este trastorno en su mayoría es de leve intensidad por lo que muchos pacientes nunca consultan a un médico, por lo que se considera que hay un subdiagnóstico de ella. Hay un 30% de las personas afectadas que no se da cuenta por sí misma de la presencia de los tics (Miranda, 2000).

Genética y modelo hereditario

Ya Gilles de la Tourette sostenía en base a sus observaciones que el ST era una enfermedad hereditaria. En 1970 aparecieron los primeros estudios familiares que mostraban la existencia de un patrón hereditario. Para los gemelos univitelinos es de 50% a 70% la posibilidad de que ambos tengan ST y de 75 a 100% si se tiene en cuenta ST con tics motores solamente. Se ve también una alta frecuencia de trastorno obsesivo compulsivo (TOC) en los parientes de pacientes con ST. Si en el árbol genealógico se tiene en cuenta el ST, tics y TOC se podría sacar en consecuencia que se trata de una herencia autosomal dominante, es decir que no estaría vinculada a los cromosomas sexuales, con un impacto de 0,5-0,9 en los varones y 0,2-0,8 en las mujeres (Torres, 2010). En otro estudio se habla de que el impacto para ST es 0,28 si el individuo tiene una disposición de parte de uno de sus progenitores (heterocigota) y 0,98 si tiene una disposición proveniente de ambos progenitores (homocigota). Estos estudios señalan que TOC es más

común en las mujeres y por eso es posiblemente una variante de la misma herencia. Durante la década de los 90's se intensificó la búsqueda de los genes que podrían estar detrás de estos trastornos. Hay varios hallazgos que necesitan ser corroborados en posteriores estudios. Un ejemplo de esos responsables sería el 18q22.1 (Torres, 2010). Otro ejemplo es una diferencia en el brazo corto del cromosoma 9. Fragilidad en el 22q12-13 también se ha descrito. Un hecho conocido es que muchos individuos con cromosoma X-frágil además de otras minusvalías presentan a menudo también ST. Ciertas enfermedades hereditarias se manifiestan de diferentes maneras dependiendo si provienen del lado materno o del lado paterno, lo que se llama impronta de la disposición genética. Por ejemplo, un error en el cromosoma 15 da el síndrome de Angelmans si se hereda del lado materno pero si el mismo error genético proviene del lado paterno, da origen al síndrome de Prader-Willis. Los datos preliminares señalan que si se hereda ST del lado de la madre, la enfermedad tiene un debut más temprano y con más tics motores mientras que la herencia paterna da más tics orales, más inquietud y desasosiego. Esto es una prueba de que una cierta impronta está presente en la herencia de ST. Una explicación sencilla para la aparición de ST sería verlo como el resultado de una disposición hereditaria. A través del estudio de mellizos homocigotas se puede seguir la huella de estos mecanismos hereditarios (Torres, 2010).

Hay estudios en pares de gemelos univitelinos del que sólo uno de ellos ha presentado ST (O'Rourke y cols., 2009). Se comprobó estudiando el cerebro con SPECT que, precisamente los que presentaban síntomas del ST eran los que mostraban un aumento de los receptores dopamin-2 en el núcleo caudado, una parte de los ganglios de la base. Esto demostraba que solamente una pequeña alteración en una pequeñísima parte del cerebro puede estar detrás de este hallazgo. O sea que además de los factores hereditarios, debe producirse este trastorno durante el desarrollo cerebral para producir el cuadro clínico total que se manifiesta en ST. Como se trataría de una pequeña diferencia se podría deducir que la variación en los síntomas que un paciente puede presentar dependería de pequeños cambios en un delicado y equilibrado accionar (Martin, 2010).

Por lo tanto, el niño podrá desarrollar el síndrome en forma leve o severa, o bien, no desarrollarlo, lo que depende de la carga genética, así como, del entorno.

Etiología

El ST es de etiología desconocida. Falta mucha investigación en el tema. Es probable que existan irregularidades en ciertas zonas cerebrales, así como, en algunos neurotransmisores (sustancias químicas de las sinapsis). Pero, esto no está confirmado.

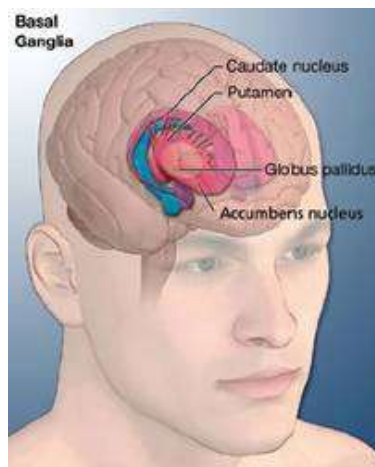
¿Desequilibrio o lesión cerebral?

Es un trastorno neuropsiquiátrico que se hereda e inicia en la infancia. Individuos que por diferentes causas como traumatismos craneales, tumores o focos infecciosos, sufren daño en los ganglios basales, el lóbulo frontal y regiones aledañas que pueden desarrollar ST, TOC o Trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Una cantidad diferente de sistemas de reconexiones han sido demostrados en que la información de una determinada parte de la corteza cerebral va dirigida hacia partes especiales de los ganglios basales (Miranda, 2003).

Después la información continúa pasando por núcleos especiales del talamus y se dirige nuevamente hacia la zona de origen a nivel de la corteza cerebral. De ahí está lista esa parte cortical para enviar la orden sobre qué movimientos deberán realizarse y esto sucede a través de las vías nerviosas que por el tronco cerebral y la médula espinal se dirigen hacia la periferia y las distintas partes y músculos del cuerpo. Las partes de la corteza que fueron primeramente topografiadas son las zonas que reciben la información sensorial y transmiten movimientos, sobre todo el putamen. La zona que va a transformar los pensamientos en acciones (cognitivo-ejecutivo) queda a los lados y debajo del lóbulo frontal y sus señales se transmiten por el núcleo caudado. La zona cortical que queda más central en el cerebro y limita con el sistema límbico es la encargada de la información de tipo

social, emocional y motivacional. Esta información se transmite vía el núcleo accumbens. Hay una interacción entre los ganglios de la base y el sistema límbico. Cuando una persona se esfuerza motivadamente para reprimir sus tics hay un aumento de actividad nerviosa medida en los núcleos caudados derechos, al mismo tiempo que se registra una disminución en el putamen, globus pallidus y tálamus (Miranda, 2003). En la figura 2 se pueden apreciar la zonas anatómicas descritas en estos párrafos.

Figura 2. Ganglios Basales



Fuente: http://www.ferato.com/wiki/index.php/S%C3%ADndrome_de_Tourette

Es posible que todo éste sea el sistema que está de alguna manera afectado y da síntomas de ST, TOC y TDAH. Esto también explicaría por qué hay sobreposición entre esos diferentes trastornos. Ha sido difícil observar cambios claros en los ganglios de la base que mostró una relación entre el agrandamiento del núcleo lenticulado izquierdo y la intensidad de los tics vocales. Otro hallazgo es que el cuerpo caloso, que conecta los hemisferios cerebrales entre sí, en su parte posterior está algo agrandado en los niños con ST y disminuido en los que se

observó que en cuanto mejores resultados obtenían en el juego, más dopamina se constataba en la parte de los ganglios basales llamada striatum (Miranda, 2003).

A primera vista, la lógica impresión es que el ST es el cuadro opuesto al del Parkinson. Mientras que las personas afectadas de este mal tienen grandes dificultades en sus movimientos, las que padecen ST se mueven de más, hasta involuntariamente. En lugar de escasez de dopamina habría un exceso de dicha sustancia. En realidad se demostró que esta teoría era por demás sencilla, y si bien se considera todavía que la dopamina tiene importancia entre las causales que se valoran, su rol en la aparición de los tics es todavía poco claro. Las mediciones de los productos de degradación de la dopamina en el LCR en casos de ST muestran resultados contradictorios pero a su vez señalan que un exceso de dopamina tendría poca importancia. El haloperidol ha demostrado ser de mucha ayuda para algunas personas con tics pero muy lejos de ayudar a todos. Las sustancias agonistas de la dopamina, es decir las que aumentan sus efectos como la amfetamina y la cocaína empeoran en algunos los tics así como la apomorfina, una sustancia antagonista, ha mostrado un efecto positivo en el tratamiento de los tics. La teoría de un eventual aumento de la sensibilidad a la dopamina queda por demostrarse (Miranda, 2003).

Entonces hay una fuerte evidencia de que una alteración en los circuitos corticoestriado-tálamo-corticales (CETC), en los ganglios basales y la hiperactividad dopaminérgica son los factores neurobiológicos que producen los tics en el ST. Aunque se ha pensado también que una infección por el estreptococo betahemolítico del grupo A puede ser un importante precursor para el inicio de los tics (Harris y Singer, 2006).

Figura 3. Probables factores neurobiológicos que producen los tics en el ST.

$$\begin{array}{c} \boxed{\text{Alteración en los circuitos corticoestriado-tálamo-corticales}} + \\ \boxed{\text{Alteración en los ganglios basales}} + \boxed{\text{Hiperactividad dopaminérgica}} \\ \hline \boxed{\text{= Tics en el ST.}} \end{array}$$

Fuente: elaboración propia.

Células nerviosas

El cerebro tiene más de 100 millones de neuronas que son las principales células nerviosas. Están compuestas de tres partes: el cuerpo celular con su núcleo y las ramificaciones. Entre estas últimas hay que distinguir las múltiples ramificaciones cortas llamadas dendritas a través de las cuales cada célula se relaciona con las neuronas cercanas y una ramificación larga llamada axón. El conjunto de los axones de diferentes células constituyen los nervios. La mayoría de los axones están cubiertos de una sustancia grasosa llamada mielina (Kiernan, 2006).

Las neuronas se comunican entre sí a través de un proceso en el que se combinan impulsos eléctricos e intercambio de sustancias químicas (mediadores químicos llamados neurotransmisores). Entre las más importantes que estarían involucradas en el ST se señalan a la: dopamina, noradrenalina, serotonina, acetilcolina y opiáceos (Kiernan, 2006).

Neurotransmisores

Noradrenalina

Esta sustancia se encuentra normalmente en el cerebro y en las glándulas suprarrenales. El estrés o la excitación llevan a que las suprarrenales segreguen grandes cantidades de esta sustancia a la sangre ayudando de esta manera a pensar o a reaccionar más rápidamente en situaciones que así lo exigen (Felling y Singer, 2011).

En lo que respecta al ST los efectos no son unívocos pero un medicamento llamado clonidina, que en ciertos pacientes tiene un efecto muy positivo en el tratamiento de los tics, puede estar señalando la manera de que la noradrenalina también estaría involucrada pues la clonidina es conocida por aumentar el efecto de la noradrenalina en ciertos receptores neuronales.

La observación generalizada de que el estrés causa un aumento de los tics lleva también a pensar en torno al conocido y fundamental rol de la noradrenalina en esas situaciones de sobreexigencias (Felling y Singer, 2011).

Serotonina

Esta sustancia se encuentra en el cerebro y en varias partes del cuerpo; en el intestino y en las plaquetas sanguíneas. Aunque la importancia total de la serotonina aún no está dilucidada, se sabe que tiene mucho significado en los estados anímicos, el sueño y el comportamiento alimenticio. Parece estar involucrada en los comportamientos obsesivos-compulsivos, la migraña y problemas como las angustias, la agresividad, el comportamiento autodestructivo y la impulsividad. La relación con la compulsividad puede ser especialmente importante puesto que hay claros indicios de que este trastorno puede tratarse de una manifestación del mismo defecto genético que estaría presente en el ST. Durante los últimos años el grupo de medicamentos llamados Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina (IRSS) han demostrado efectividad en el tratamiento de TOC y como su nombre lo indica, son medicamentos que impiden la reabsorción de la serotonina en la sinapsis (Salín, 2006).

Acetilcolina

La acetilcolina fue el primer neurotransmisor que se describió y a pesar que es conocida desde hace mucho tiempo, su rol en el SNC no está claramente descifrado (Kiernan, 2006). Se sabe que es segregada por las neuronas alejadas del cerebro, a nivel de los nervios periféricos y tiene como función transmitir impulsos a las células musculares que responden contrayéndose. Es por

eso que la acetilcolina favorece muchos movimientos inclusive los tics. La acetilcolina está también presente en los ganglios basales, zona donde las células productoras de dopamina están congregadas (Kiernan, 2006). Los intentos de aumentar la producción de acetilcolina en el cerebro administrando dosis extras de colina y lecitina que el cuerpo transforma en acetilcolina han dado exitosos resultados en ciertas personas. Substancias químicas asociadas con la renovación de acetilcolina en el Sistema Nervioso Central (SNC) está demostrando ser normal en las personas con ST lo que contradiría que la acetilcolina podría tener un papel principal en el ST. En mellizos univitelinos se encontró en el mellizo con más síntomas, un agrandamiento relativo del ventrículo lateral derecho. Todavía más interesantes son las mediciones hechas a personas a las que se les indicó primeramente inhibir los tics y luego dejarlos manifestarse. Durante el tiempo de inhibición se observó menos actividad en el globus pallidus, putamen, talamus, parte postero-izquierda del cingulatum, hipocampo izquierdo, parahipocampo y lado izquierdo de la corteza cerebral. Cuando los tics se desataron se observó un aumento de actividades en el núcleo caudado derecho, en la parte media derecha del lóbulo frontal y del lóbulo parietal, en el núcleo cingulatum anteroderecho y ambos lados del lóbulo occipital (Miranda, 2003).

Todo esto se interpreta como un intento de la corteza cerebral para controlar una función alterada a nivel de los núcleos de la base. Las fibras dopaminérgicas que van de los ganglios basales a la corteza cerebral han demostrado ser muy interesantes pero los hallazgos hechos en autopsias o las imágenes obtenidas con la cámara de positrón Positron Emission Tomography (PET) del cerebro activo muestran resultados confusos. Una explicación posible es que estas observaciones se han realizado en un número reducido de personas.

Dopamina

Esta sustancia tiene importancia en el control de los movimientos. Un avance importantísimo en la investigación de los neurotransmisores ocurrió a finales de los años 50 cuando se descubrió que el nivel de dopamina en los ganglios basales

del cerebro era muy bajo en las personas con Parkinson y que esto llevaba a la rigidez muscular, temblores y pérdida de la capacidad de la motilidad voluntaria.

Se supone que la dopamina tiene importancia también en los procesos intelectuales y emocionales. Hay apoyo para afirmar que la esquizofrenia es causada por una perturbación del metabolismo de la dopamina pero en áreas diferentes de las que están perturbadas en el Parkinson. La dopamina tiene también mucho significado en el aprendizaje y la motivación (Dorantes y Martínez, 2004).

En el Síndrome de Tourette debido al exceso de dopamina en su cerebro, los pacientes requieren de tener gran actividad, por lo que necesitan buscar sensaciones extremas y practicar deportes de riesgo. Durante el tiempo que están liberando este exceso de dopamina, probablemente sus tics se reducirán o serán inexistentes, pero en cuanto la actividad termine, los tics volverán a producirse.

Las endorfinas son sustancias naturales fisiológicas que funcionan como neurotransmisores y tienen un papel principal en la atenuación del dolor, así como el opio y otros narcóticos. Recientemente se ha empezado a comprender cómo funcionan. Serían segregadas ante situaciones de estrés o lesiones corporales y funcionarían como analgésicos fisiológicos lo que explicaría por qué las personas que sufren heridas graves no experimentan dolor sino luego de un cierto tiempo. Es posible que los opioides tengan algún papel en las personas con ST que presentan a veces un comportamiento autodestructivo (Dorantes y Martínez, 2004).

Las endorfinas son opioides que están entre otros lados en los ganglios basales del cerebro. Las investigaciones en torno a la endorfina son interesantes para la comprensión de los problemas de dependencia y también de ST. En la autopsia de una persona que padeció de ST se encontró que la endorfina del tipo dinorfina A, estaba marcadamente disminuida. Algunas personas refieren que sus tics se modifican si ellos ingieren opioides. Existen muchas drogas que influyen el

sistema endorfinico tanto agonistas como antagonistas pero su uso en pacientes con ST no ha sido unívoco y la importancia no está aún dilucidada (Dorantes y Martínez, 2004).

Otros neurotransmisores como aminoácidos, gama-aminobutírico (GABA), glicina, glutamato y aspartato tienen un rol conocido en lo que se refiere a transmitir y dirigir los impulsos nerviosos y últimas investigaciones demuestran que ciertos gases como el óxido nitroso y el monóxido de carbono funcionan también de esa manera. Pero la importancia de estas sustancias mediadoras en el caso de ST es desconocida.

Las hormonas, además de los neurotransmisores, tendrían cierto rol en el ST. Es conocido que los estrógenos, andrógenos, progesterona y cortisol pertenecen a un sistema de estrecha colaboración de control y equilibrio para permitir un funcionamiento efectivo del organismo. Las diferencias que existen entre el ST de mujeres y de hombres se podría comprender como cambios en el sistema de señales hormonalmente condicionados. Por ejemplo, se sabe que una exposición temprana a la hormona sexual masculina, andrógeno, en animales de experimentación produce una modificación en los receptores de la dopamina.

Aunque se ha aprendido mucho de la química del cerebro durante la última mitad del siglo parecería que los progresos todavía son lentos. La radiología, la tomografía computarizada y la cámara magnética muestran sólo las estructuras cerebrales. Nuevas formas de exploración magnética indican que hay una diferencia muy sutil entre el cerebro de las personas con ST y otras personas sin ese trastorno. En éstas últimas se observa una diferencia entre la zona lenticulada de los ganglios basales en la que es mayor la del hemisferio izquierdo que la del derecho (Miranda, 2003).

Evolución natural

El ST así como sucede con otros trastornos puede presentarse de diferentes maneras. Es bastante típico que los tics aparezcan y desaparezcan durante ciertos períodos y que presenten diversos grados de intensidad y complejidad. A veces suelen ser más intensos en su debut y disminuir en el tiempo pero también puede suceder precisamente lo opuesto. Es muy difícil predecir cómo será la evolución de los tics en el caso de un niño en la fase inicial del síndrome (O'Rourke, 2009).

¿Cuándo aparecen los síntomas?

Los tics aparecen siempre en la infancia o en la adolescencia y la edad promedio está entre los 6 y 7 años. Según los criterios diagnósticos en el Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-IV) los tics deben haber comenzado antes de los 18 años (O'Rourke, 2009). Se suele destacar, antes del debut de los tics, una marcada hiperactividad ya alrededor de los 4 a 5 años. Es necesario tomar en cuenta que el niño no puede controlar estas respuestas, por lo que no hay que culparlo; antes del diagnóstico, los padres y el entorno piensan que es un maleducado y que no se porta bien.

Entre los 10 y los 13 años, se produce un incremento de los síntomas, lo que hace que se piense que los niños tienen un bajo coeficiente intelectual (CI), cuando su rendimiento académico baja, esto se debe a la poca atención que prestan a las clases, ya que están tan concentrados en tratar de controlar los tics que no pueden prestar atención a nada más. Por lo anterior, presentan bajo rendimiento en su aprendizaje y por consiguiente en su memoria. Además, hay alteraciones en las funciones ejecutivas del lóbulo frontal, lo que hace que tengan un deficiente control inhibitorio que evita el que puedan regular adecuadamente sus conductas (Martin, 2010).

¿En qué parte del cuerpo aparecen los tics?

En la absoluta mayoría de los casos los tics debutan en la cara, más comúnmente en los ojos a la manera de por ejemplo pestañear rápido y repetidamente, abrir desmesuradamente los ojos, o refregárselos repetidamente. Seguidamente suelen aparecer distintas muecas: morderse los labios, arrugar la nariz, olfateadas etc. Menos de un tercio debutan con tics vocales como carraspeos o gruñidos. Es decir que los tics motores debutan en general más temprano que los vocales y lo hacen en la parte superior del cuerpo para luego extenderse hacia otras partes (Bados, 1995).

Inicialmente son tics simples que se van haciendo más complejos e intensos con el transcurso del tiempo (Bados, 1995). Este empeoramiento puede suceder gradualmente o de manera súbita y lo mismo puede ocurrir con el mejoramiento, aunque la total desaparición de tics sólo sucede rara vez. Los tics vocales complejos como la coprolalia, o sea el uso exagerado e inadecuado de malas palabras o improperios, debutan raramente antes de la pubertad.

¿Cómo se desarrollan los síntomas?

Los tics que debutan en la infancia lo hacen, como ya se ha dicho, en la cara o en la parte superior del cuerpo pudiendo seguir de la misma manera durante un tiempo o afectando de a poco otras partes. En la pubertad suele haber un incremento de tics lo que complica aún más la ya, de por sí, exigente etapa de la vida en la que el joven individuo no desea divergir mucho de su grupo etario. El hecho de presentar sacudidas o gritos inadecuados puede provocar reacciones negativas entre sus compañeros y maestros.

Los tics son movimientos repetitivos, estereotipados, involuntarios, bruscos, inoportunos, intempestivos, no propositivos y absurdos. Pueden ir desde de una contracción rápida y breve, por ejemplo; un guiño palpebral casi imperceptible a movimientos complejos coordinados (Bados, 1995).

Niños que lo padecen explican que pueden llegar a controlarlos con mucho esfuerzo durante un rato, pero después, en poco tiempo, realizan de nuevo esta conducta muchas veces más; esto se explica porque hay un exceso de energía que si se reprime saldrá por otro sitio.

A pesar de tratarse de un fenómeno de frecuente presentación en la infancia, sigue existiendo gran controversia tanto acerca de su etiología como de su tratamiento, e incluso en su clasificación. No existe una clasificación universalmente aceptada pero, sin embargo creemos que la más apropiada en pediatría es KAQ que aparece en la siguiente tabla 1. modificada de Shapiro (1989).

Tabla 1. Clasificación de los tics en el Síndrome Tourette

TICS SIMPLES
• Agudos
• Crónicos
TICS COMPLEJOS
• Agudos
• Crónicos
SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE
• Tourettismo

Fuente: Tabla KAQ modificada de Shapiro (1989).

Tics Simples

En los tics simples el paciente contrae un sólo músculo o grupo muscular. Afectan predominantemente la musculatura craneal, cuello y hombros; ocasionalmente puede presentarse en los músculos del tronco y extremidades. Por lo común no son tics vocales. El tic simple más frecuente en la infancia afecta los músculos

orbiculares, con parpadeo unilateral o bilateral. Predomina en el sexo masculino y la edad de comienzo es alrededor de los 7 años (Miranda y cols., 1999).

Otra reacción habitual es buscar un motivo aparente racional de los tics, como pensar que los tics palpebrales son debidos a una conjuntivitis o que los cabellos largos determinan los movimientos anormales cefálicos.

Cuando el tic se prolonga más de un año se denomina tic subagudo y suele entonces ceder al llegar a la pubertad, manteniendo hasta entonces un curso fluctuante (Miranda y cols., 1999).

Tics complejos

Lo tics complejos comprenden diversos grupos musculares y aunque son también movimientos involuntarios, son actos con una cierta intencionalidad y muestran gran variabilidad de expresión. Consisten básicamente en golpes, saltos, frotarse la nariz, ecopraxia (imitar un movimiento) copropraxia (gesto obsceno inesperado).

Suelen asociarse también a vocalizaciones o sonidos súbitos consistentes en inspiraciones, carrasperas, aclaramiento de garganta, tos, gruñidos, olfateos o aun ruidos más elaborados semejantes a los que emiten ciertos animales (ladridos por ejemplo) como ocurre en la corea las personas con tics complejos desarrollan una rara habilidad para disimular el movimiento anormal dándole en el curso del mismo una aparente finalidad, así el brazo que se dispara hacia la nuca el paciente termina utilizándola para rascársela (Bados, 1995).

Historia del Síndrome de Gilles de la Tourette (ST)

Las primeras nociones que tenemos de los tics múltiples de evolución crónica datan de principios del siglo XIX, cuando Bouteille diferencia algunas muecas faciales de los movimientos coricos y los denomina falsas coreas. En 1885 Georges Gilles de la Tourette describe la clínica y evolución de 6 observaciones personales y tres de la literatura (una traducción de este interesante e histórico

artículo, al inglés, se halla en Goetz y Klawans en el año de 1982) poco después, Charcot su maestro lo eponimiza con el nombre de su discípulo.

Tras el artículo de Gilles de la Tourette y el apoyo de Charcot se desarrolla un creciente interés por este proceso.

Por tanto, el ST constituye la asociación crónica de tics simples y complejos juntos a vocalizaciones que persisten más allá de la pubertad. Sus primeras manifestaciones son muy variadas y van desde tics motrices simples hasta tics complejos con vocalizaciones.

**Tabla 2. Síndrome de Gilles de la Tourette
criterios diagnósticos**

◆ Inicio de 2 a 15 años.
◆ Son tics múltiples, rápidos, estereotipados e involuntarios, musculares y verbales.
◆ Curso clínico, fluctuante. Los síntomas aumentan, disminuyen y cambian lentamente.
◆ Es posible un cierto control voluntario de los tics. Al cesar éste aumentan los tics.
◆ Fluctuación clínica en relación a factores emocionales, disminuyen con la concentración tranquila.
◆ Desaparecen con el sueño.
◆ Es una enfermedad crónica y para toda la vida.
◆ CONFIRMA, aunque no es esencial para el diagnóstico coprolalia, copropraxia, ecolalia, ecoproxia y palialia.
◆ CON FRECUENCIA ASOCIADO, aunque no esencial para el diagnóstico.
◆ Historia de hiperactividad o trastorno de percepción en la infancia.
◆ Anomalías de electroencefalograma (EEG) inespecíficas.
◆ Leves signos de anormalidad neurológica.

Fuente: Shapiro y cols., 1989.

No debemos pensar que el tener el Síndrome de Tourette implique tener coprolalia (expresión de lenguaje malsonante de forma repentina e involuntaria). Sin embargo, la expresión de blasfemias lo convierte en un recurso humorístico frecuente en películas o series de comedia.

Las películas "No es otra estúpida película americana" y "Gigolo" presentan escenas en las que distintos personajes supuestamente padecen el Síndrome de Tourette.

La conocida serie South Park en la que su protagonista Cartman es un niño pequeño que no deja de decir groserías, también se ha apuntado a la lista de introducir el Síndrome de Tourette como recurso humorístico. En el octavo capítulo de la onceava temporada, Cartman descubre que tiene el Síndrome de Tourette con lo que ya le queda vía libre para utilizar todo el lenguaje malsonante que pueda.

Ahora bien, una persona con ST tiene una probabilidad del 50% de heredarle a uno de sus hijos el gen o los genes, aunque la enfermedad puede pasar desapercibida. En las familias de los individuos con ST se ha encontrado una incidencia más alta de lo normal de trastornos de tics leves y de conductas obsesivo-compulsivas.

El género juega un papel de importancia en la expresión genética de ST. Si la descendencia de un paciente con ST que lleva el gen es varón el riesgo de desarrollar los síntomas es de 3 a 4 veces más alto. Sin embargo, la mayoría de las personas que heredan los genes no desarrollan síntomas lo suficientemente severos para justificar tratamiento médico. En algunos casos no se puede establecer herencia. Estos casos son llamados esporádicos y su causa es desconocida.

Epidemiología

Puede afectar a cualquier grupo étnico, pero más a los hombres, en una proporción de 4 a 1. La prevalencia de este síndrome se calcula en 2% de la población general, que puede ser una estimación conservadora, debido a que muchas personas con tics muy leves pueden no ser conscientes de ello y nunca buscan atención médica. Las manifestaciones del Síndrome de Tourette inician antes de los 18 años de edad (Miranda, 2000).

Síntomas

El Síndrome de Tourette se caracteriza por la presencia de múltiples tics físicos (motores) y vocales (fónicos), estos van precedidos por un pródromo parecido al aura en la epilepsia y estos síntomas le anteceden a dicha conducta.

Generalmente, los primeros síntomas suelen consistir en tics en la cara, normalmente parpadeo. Con el tiempo, aparecen otros tics motores, como movimientos de la cabeza, del cuello, patadas, etc.

“Los tics aparecen varias veces al día (habitualmente en oleadas) casi cada día o intermitentemente a lo largo de un período de más de 1 año, y durante este tiempo nunca hay un período libre de tics superior a más de 3 meses consecutivos” (Belenguer, 2014:1).

A menudo emiten sonidos, palabras o frases ininteligibles. En ocasiones gritan obscenidades involuntariamente (coprolalia), o repiten constantemente las palabras de los demás (ecolalia), o bien, hacen gestos desagradables (copropraxia), o imitan movimientos de otros como su eco o su espejo (ecopraxia).

Puede haber conductas autorutilantes, como morderse los labios o golpearse la cabeza, pero estas posturas son extremadamente extrañas.

No todas las personas tienen otros trastornos además de los tics. Sin embargo, muchas personas tienen problemas adicionales como:

- ✓ **Trastorno obsesivo-compulsivo**; la persona siente necesidad de hacer algo repetidamente, como lavarse las manos o asegurarse que la puerta está cerrada con llave. Aparece con una frecuencia del 30 al 50%. Las compulsiones más frecuentes son tocar, golpear, contar, frotar, parpadear y mirar fijamente. En ocasiones hay obsesiones violentas de contenido sexual y simétricas.
- ✓ **Trastorno de déficit de la atención**; en el cual la persona tiene dificultades en concentrarse y se distrae fácilmente.
- ✓ **Trastornos del desarrollo del aprendizaje**; en los hay dificultades de lectura, escritura, aritmética, y problemas de percepción.
- ✓ **Problemas de control de impulsos**; pudiendo darse conductas muy agresivas o hechos socialmente inapropiados tales como: chillidos, ladridos, insultos o blasfemias.
- ✓ **Trastornos del sueño**; despertarse frecuentemente o hablar dormido (Pena, 2009).

Los pacientes, familias y médicos necesitan determinar qué síntomas causan más limitaciones de tal manera que se elijan los medicamentos y terapias más apropiadas ya que “El trastorno provoca un notable malestar o deterioro significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo” (Belenguer, 2014:1).

Diagnóstico

Para diagnosticar el Síndrome de Tourette los tics deben de estar presentes en la persona al menos un año. Y para poder diagnosticarla se emplean técnicas de neuroimagen; en ocasiones se realizan pruebas de sangre sólo para descartar otros diagnósticos. En variadas ocasiones el diagnóstico se realiza hasta la edad adulta por diferentes razones, por ejemplo:

- I. Que los padres del niño crean que los tics son parte de la fase de crecimiento

- II. Que los padres confundan el parpadeo constante con problemas de la visión.
- III. Por una vergüenza infundada, pudor o ignorancia de los padres

Pronóstico

El ST no se cura pero en muchos pacientes mejora a medida que pasa el tiempo. La esperanza de vida no se ve afectada, no es una enfermedad degenerativa. Puede ser que se presente una remisión completa después de la adolescencia. Aunque los tics pueden disminuir con la edad, es posible que los trastornos neuropsiquiátricos, como la depresión, los ataques de pánico, alteraciones del estado de ánimo o conductas antisociales puedan aumentar.

En el entorno sociofamiliar se trabaja para la adecuación de las respuestas y reacciones de los demás ante los tics y otros síntomas. También se trabajan sistemas de recompensas y castigos, así como, el mejorar la calidad de la comunicación interpersonal (Pena, 2014). Si el paciente se encuentra en un ambiente relajado y agradable, probablemente surjan menos tics.

Tratamiento

Los síntomas no limitan la vida o el desarrollo de la persona por lo que no se requiere medicación en términos generales. Si los síntomas interfieren con la vida cotidiana, hay medicación disponible, pero esta no es única pues no existe hoy en día un medicamento que elimine todos los síntomas. En primer lugar está disponible el tratamiento farmacológico, practicando la administración de neurolépticos como el metilfenidato que es empleado en el TDAH.

En segundo lugar, está el tratamiento psicológico, el cual se lleva a cabo con un tratamiento cognitivo-conductual. Éste consiste en la prevención de la respuesta, se hace un entrenamiento en la revisión de los hábitos para que los pacientes tomen conciencia de su gran actividad y puedan controlarla conscientemente, o bien, se buscan alternativas para canalizar esa hiperactividad. Se debe tener en

cuenta que al tratar este problema, también se ha de tratar al paciente a nivel cognitivo-emocional. Debe aprender a adaptarse a su situación y al entorno que le rodea, sin que esto le resulte un trauma. Primero debe manejar la ansiedad, la angustia y/o la frustración que su problema le pueda causar, ya que en la mayoría de los casos la mejoría no llega a ser completa y desafortunadamente, tampoco es efectiva a largo plazo (Pena, 2014).

Las técnicas que se emplean están centradas en la práctica y el desarrollo de habilidades sociales, comportamientos asertivos, y el incremento de la autoestima y la motivación del paciente.

Hoy en día es muy utilizada en la técnica cognitivo-conductual el "Procedimiento de inversión de hábito", éste ha sido más efectivo a la hora de la psicoterapia conductual en el ST, con éste los sujetos se ven libres o casi libres de los tics en un 50%, la permanencia del tratamiento es más largo llegando a los 8 u 11 meses, y no se tienen datos de mantenimiento a mayor plazo, por lo que sigue siendo la mejor técnica. La técnica de inversión de hábito incluye:

- ◇ Autorregistro de los tics.
- ◇ Revisión en detalle de los inconvenientes de los tics (se revisan en detalle con el paciente todas las molestias e inconvenientes que le causan los tics; y también se revisan las ventajas y aspectos positivos que se obtienen al eliminarlos).
- ◇ Descripción y detección de los tics (se solicita al paciente que describa en detalle el tic mientras lo realiza deliberadamente. Puede emplearse un espejo o una grabación de video para que el paciente vea el tic. Para que el paciente aprenda a detectar sus tics, el terapeuta en la consulta le enseña cada vez que ocurre; en un segundo momento el terapeuta sólo lo señala cada vez que ocurre sin que el sujeto lo haya reconocido dentro de un margen de tiempo aproximado de dos segundos. El objetivo es que el sujeto se dé cuenta de cómo se dan sus tics y de su frecuencia).

- ◇ Identificación de las sensaciones asociadas con los tics (se identifican y enumeran todas las sensaciones que anteceden a cada tic [una ligera tensión en el cuello sería un ejemplo, y también, será el origen del estiramiento del mismo]. El objetivo es que el paciente tome conciencia de lo que precede al tic y así tenga una pronta detección de esas sensaciones que le permitirán eliminar más fácilmente los tics).
- ◇ Identificación de las situaciones que afectan la ocurrencia de los tics.
- ◇ Aprender a relajarse.
- ◇ Aprender y practicar las reacciones incompatibles con los tics.
- ◇ Ensayo del control de los tics.
- ◇ Apoyo social.
- ◇ Exhibición de la mejora (Pena, 2014).

Por tanto, la psicoterapia en el tratamiento del ST está sustentada en cuatro pilares básicos que son:

- La terapia conductual ayuda a que personas con ST aprendan a cambiar sus tics por otros movimientos o sonidos que sean más aceptables socialmente.
- La terapia cognitiva conductual podría reducir los signos y síntomas obsesivo-compulsivos.
- La relajación, biorretroalimentación, y/o el ejercicio, pueden ayudar a reducir el estrés que generalmente exacerba los síntomas.
- La psicoterapia puede ayudar a que pacientes con ST y sus familias lidien con el trastorno, por la información que reciben acerca del síndrome, porque adquieren habilidades sociales, porque se les estimula por medio de la motivación y porque esto genera una mejor autoestima en el paciente (Pena, 2014).

Por lo tanto, los destinatarios de la terapia, deben ser tanto el paciente como los familiares, para así, mejorar la comprensión del ST y obtener los mejores resultados.

Una tercera forma de tratamiento consiste en recomendarles hacer ejercicio y tener un adecuado control dietético; en este sentido, se ha observado que dosis altas de omega 3, mejoran la sintomatología del TDAH.

Una cuarta forma de tratamiento y solamente indicado en casos graves, se puede llevar a cabo un tratamiento quirúrgico, en los que se practica estimulación cerebral profunda o estimulación magnética transcraneal (Belenguer, 2014).

Sin embargo, antes de atender el ST hay que tener en cuenta que se deben descartar previamente otros trastornos mentales en el paciente que sean simultáneos y más perturbadores que los tics, tales como; ansiedad generalizada, depresión, hiperactividad, inestabilidad emocional etc. y tratar como prioridad dicho trastorno antes que el ST (Pena, 2009).

Cabe aclarar que es conveniente practicar de manera simultánea al tratamiento psicológico, el control hecho por un psiquiatra especializado en el tratamiento de estos trastornos, que pueda hacer un acompañamiento con terapia farmacológica que facilite la pronta recuperación del paciente.

Neurolépticos

Son un grupo de medicamentos (haloperidol, fenotiacinas) que se utilizan para reducir la frecuencia e intensidad de los tics; se administran a dosis muy bajas y se va incrementando hasta lograr el equilibrio entre efectos beneficiosos y efectos secundarios. A nivel médico son los medicamentos más eficaces. Se emplean en casos en los que los tics interfieren con el funcionamiento normal de la persona, lo que no es habitual en el ST, aunque podría darse el caso. En tal caso, se deben tener presentes los efectos secundarios de estos medicamentos tales como: aumento de peso, embotamiento cognitivo y somnolencia (Miranda, 2003).

Clonidina

Es un medicamento para disminuir la tensión arterial y es útil para tratar los tics, sobre todo los motores.

Hay diferentes medicaciones para tratar los trastornos de la conducta que se puede dar, incluida la psicoterapia y tratamiento antiestrés.

Lo importante es descubrir, tanto en adultos como en niños, si están presentes otros trastornos, como el síndrome obsesivo-compulsivo, que suelen acompañar el problema. El tratarlos en forma adecuada, generalmente disminuye el estrés y, por esa vía, la frecuencia con que se repiten los tics (Miranda, 2003).

Especialmente en el caso de los niños, puede ser necesaria una terapia conductual. A veces basta sólo con que el neurólogo converse con los padres, explicándoles en qué consiste el trastorno, cuál es el pronóstico y cómo manejar el ambiente para que no deje secuelas psicológicas y conductuales.

Como se puede ver, la terapia es multidisciplinar, debe combinarse la terapia farmacológica con la psicológica (Miranda, 2003; Pena, 2009).

✓ **Dieta**

Personas concretas con síntomas neurológicos pueden beneficiarse con suplementos de complejo B y suplementos minerales. También se recomiendan los antioxidantes como la vitamina A, C, E y el selenio.

✓ **Relajación**

Los ejercicios de relajación se han utilizado en numerosos estudios como terapia de comportamiento para los afectados por el ST. En los diferentes estudios, el número de tics y la severidad de estos se redujo considerablemente. En algún caso, el tic fue eliminado por completo en estado de relajación.

✓ **Ejercicio**

Se recomienda participar en deportes, aunque esto puede resultar difícil para el ticoso. Sin embargo, muchos niños con ST tienen un comportamiento hiperactivo, y la actividad física para ellos puede representar una manera sana para que descarguen su energía y socialicen.

CAPÍTULO 4.

PARADIGMA CUALITATIVO DE INVESTIGACIÓN

Para realizar la presente investigación se empleó el paradigma cualitativo, el cual ayuda a resolver problemas mediante descripciones que a partir de observaciones del fenómeno a estudiar permite comprender el objeto de estudio.

Tiene como características:

- La captación y reconstrucción del significado
- Un procedimiento inductivo
- La orientación holística y naturalista

El diseño cualitativo puede adaptarse a las circunstancias que se produzcan en lo que se está indagando, es flexible, holístico y se centra en las relaciones dentro de un sistema que se interesa por la comprensión de un escenario social, e incorpora el consentimiento informado y la ética. Requiere del análisis del conjunto de datos. Requiere también, que el investigador tenga la capacidad de la observación y el realizar una entrevista cara a cara con su informante. La concreción de la investigación se realizó con un Estudio de Caso Único.

Los diferentes autores definen al Estudio de Caso de la manera siguiente:

Denny (1978:370) lo define como un “examen completo o intenso de una faceta, una cuestión o quizás los acontecimientos que tienen lugar en un marco geográfico a lo largo del tiempo”.

Mac Donald y Walkeer (1977) lo definen como un Examen de un Caso en acción.

Patton (1990) lo considera como una forma particular de recoger, organizar y analizar datos.

Al sumar definiciones podemos decir que un Estudio de Caso implica un proceso de indagación, un examen detallado, sistemático, comprensivo y en profundidad del caso de interés.

El Estudio de Caso es la técnica particular de datos, configuración y de tratamiento de la información explicando el carácter evolutivo y complejo de los fenómenos que conciernen a una persona, organización, programa de enseñanza o acontecimiento particular.

En investigación cualitativa se atribuyen dos funciones a los Estudio de Caso (Babbie, 2000) sirviendo en el contexto en una perspectiva inductiva o deductiva. Obteniendo una descripción del objeto de estudio donde se utilizan técnicas literarias y narrativas en las que podemos describir, producir y analizar las situaciones.

En toda investigación cualitativa se persigue un propósito donde se desarrolla el Estudio de Caso obteniendo resultados en diferentes niveles como se muestra a continuación:

- Interpretativo (a partir de un crónica).
- Evolutivo (evidencia).
- Caso único

El Caso Único

- Puede fundamentar siempre y cuando tenga un carácter crítico (confirma, cambia, modifica o amplía el conocimiento sobre el objeto de estudio).

- Justifica sobre las bases de carácter extremo de unicidad (único, irrepetible).

En el caso de la medicina un ejemplo claro es el estudio de los síndromes.

Cuando el investigador (observa y analiza un fenómeno, situación o hecho o sujeto).

En la ejecución de un Estudio de Caso se puede conseguir alguno de los siguientes objetivos:

- ✓ Representar o describir situaciones o hechos.
- ✓ Enseñar, es decir, proporcionar conocimiento acerca del fenómeno, teniendo como finalidad describir, interpretar o evaluar.

MARCO METODOLÓGICO

Esta es una investigación de tipo cualitativa de diseño de Estudio de Caso Único y el método de aproximación al objeto de estudio fue la Fenomenología.

ESTUDIO DE CASO ÚNICO

La importancia de los diseños de investigación basados en la evaluación de un caso único ha sido trascendental en la historia de la investigación de la psicología clínica. Tiene herencia directa de la tradición médica, con él se logró asentar las bases de muchas teorías psicológicas cuya influencia persiste hasta la época actual.

En los últimos veinte años los diseños de caso único han vuelto a generar un interés marcado en los investigadores. Jones y Lyon (2004) explican que el resurgimiento de este tipo de diseños se da a partir de la influencia ejercida por la interacción entre la práctica clínica y la investigación. Del lado de los

investigadores los repetidos resultados que no logran diferenciar prácticas clínicas más eficaces a través de la comparación entre grupos presionan para la búsqueda de diseños alternativos.

También existe la convicción de que los resultados de los Estudios de Caso único (ECU) no pueden generalizarse. Este tipo de afirmaciones, tal como señala Jones, refleja un desconocimiento sobre las posibilidades de generación de nuevas inferencias. Los Estudios de Caso Único de esta manera buscan establecer un vínculo entre la investigación y la práctica clínica. En muchas ocasiones, el Estudio de Caso puede ser un método que utilice el investigador para probar una técnica que en la práctica clínica ya dio resultado. De esta forma, el diseño de Caso Único permitirá evaluar la validez del tratamiento en una situación controlada.

El estudio de caso analiza temas actuales, fenómenos contemporáneos, que representan algún tipo de problemática de la vida real, en la cual el investigador no tiene control. Al utilizar este método, el investigador intenta responder el cómo y el por qué, utilizando múltiples fuentes y datos. Según Martínez Carazo (2011:1), el estudio de caso es: “una estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares, la cual podría tratarse del estudio de un único caso o de varios casos, combinando distintos métodos para la recolección de evidencia cualitativa con el fin de describir, verificar o generar teoría”.

Siguiendo la definición anterior, podemos afirmar que el Estudio de Caso desempeña un papel importante en el área de la investigación ya que sirve para obtener un conocimiento más amplio de fenómenos actuales y para generar nuevas teorías, así como para descartar las teorías inadecuadas. También el uso de este método de investigación sirve especialmente, para diagnosticar y ofrecer soluciones en el ámbito de las relaciones humanas, principalmente en psicología, sociología y antropología.

MÉTODO FENOMENOLÓGICO

Este método fue propuesto por Edmund Husserl, y consiste en examinar todos los contenidos de la conciencia; determinar si tales contenidos son reales, ideales, imaginarios, etc. Hablar de lo fenomenológico es hablar de lo que sucede cuando tomamos un objeto en la conciencia. Es “volver a las cosas mismas”, a partir de la experiencia, evitar toda explicación, para que se convierta en una ciencia objetiva e imparcial.

Para poner en marcha el Método Fenomenológico hay que adoptar una actitud radical, esto es la “suspensión del mundo natural”. De esta manera, podría decirse que la creencia en la realidad del mundo natural así como las proposiciones que dan lugar a esas creencias, son colocadas ‘entre paréntesis’. No se trata, pues, de negar la realidad natural. El método propone colocar un nuevo ‘signo’ a la ‘actitud natural’, lo que significa abstenerse respecto a la existencia espacio-temporal del mundo. En síntesis, el Método Fenomenológico, consiste en:

- ✓ Examinar todos los contenidos de la conciencia.
- ✓ Determinar si tales contenidos son reales, ideales, imaginarios, etc.
- ✓ Suspender la conciencia fenomenológica, de manera tal que resulta posible atenerse a lo dado en cuanto a tal y describirlo en su pureza.

La Fenomenología, no presupone nada: ni el sentido común, ni el mundo natural, ni las proposiciones científicas, ni las experiencias psicológicas. Se coloca antes de cualquier creencia y de todo juicio para explorar simplemente lo dado.

SUJETO DE ESTUDIO

Para este estudio se realizaron dos entrevistas, una semiestructurada con 32 preguntas, grabada al sujeto de estudio. Y una abierta a su madre quien prefirió escribir una bitácora en la que hizo una historia clínica donde explicó todo el procedimiento de la enfermedad de Júpiter.

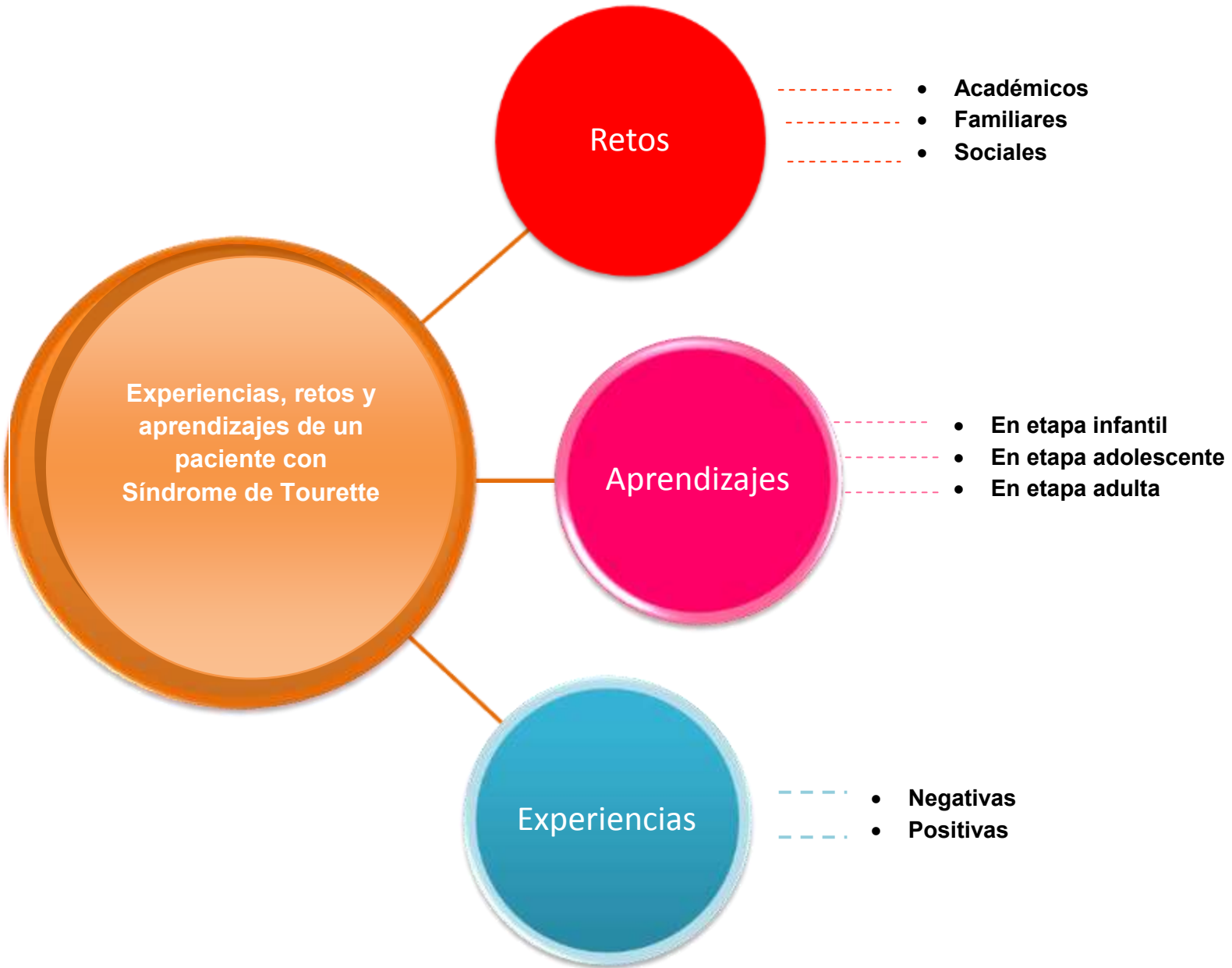
El sujeto de estudio pertenece al sexo masculino, tiene 27 años de edad, es pasante de la Licenciatura en Enfermería de la FESI UNAM. Tiene un promedio de calificación de 8.54 al término de la carrera. Actualmente se encuentra laborando en el sector privado. Desde los 7 años presenta tics motores simples en brazos, cuello, cara (gestos) y fónicos ruidos nasales, guturales (eructos) y garganta (garraspera).

Como pseudónimo para el informante de esta investigación y guardar así la confidencialidad de su identidad se empleó el nombre de Júpiter quien vive con sus padres y tiene un hijo de 5 años el cual no ha presentado indicios del síndrome. “Júpiter” se reconoce pleno, feliz y satisfecho con lo que está pasando en su vida y el haber podido cumplir con sus metas a pesar de su enfermedad ya que siempre ha enfrentado la burla y la discriminación. También se le realizó una entrevista a su madre para poder complementar la información, pues fue ella quien le dio todo su apoyo y lo acompañó a enfrentar de pequeño los obstáculos que por su síndrome tuvo que vencer en el terreno social. En el desarrollo de los hallazgos a ella se le asignó el pseudónimo de “Venus”.

Para el análisis de los datos se empleó el Método de la Teoría Fundamentada. Como una metodología cualitativa, ésta permite determinar cuál es el núcleo central de las representaciones sociales y sobre qué se estructuran las mismas. Esta metodología, diseñada por Glaser y Strauss en 1967, puede ayudar a comprender y explicar con eficiencia y claridad un fenómeno de tanta carga subjetiva como es el de las representaciones sociales.

CAPÍTULO 5.

HALLAZGOS



CATEGORÍA Y

SUBCATEGORÍA RETOS ACADÉMICOS

* En el desarrollo de los códigos vivos de Júpiter “mmmrrrr” significa ruidos en la garganta de él.

Al respecto Júpiter dice: “fueron muchos, para empezar el miedo de no saber qué era lo que me pasaba, de ahí el ... que me excluían, ¡eh! el ahora si el volverme el de cierta forma el marginado de la gente principalmente pues de los compañeros de que obviamente ellos no al fin niños y al fin mexicanos pues ni idea de que era lo que tenía a pesar de explicarles o decirles que era lo que me pasaba y ... y sí, sí generó muchos mmmrrrr muchos cambios en mi vida ya que bajaron mis calificaciones bajo mi interés y mi gusto por ir a la escuela y obviamente mi número de amigos se vio extremadamente reducido a 1 ó 2”.

Interpretación: En México hace mucha falta la cultura del respeto hacia las personas sobre todo para aquellas que son ‘diferentes’ o ‘enfermas’ por lo tanto Júpiter era un niño que no entendía lo que le sucedía, que no entendía el por qué se burlaban de él y porque se alejaron. Por lo tanto, sintió un enorme rechazo por lo que ya no mostraba el mismo interés en la escuela y no sentía apoyo de sus amigos que en lugar de brindarle apoyo con sus actitudes lo aislaron y se hizo temeroso.

CATEGORÍA Y

SUBCATEGORÍA RETOS ACADÉMICOS

Al respecto Júpiter dice: “no tenía amigos en la escuela no tenía una convivencia sana por así decirlo ... no me era fácil llevar los estudios”.

Interpretación: al sentirse aislado, apartado, excluido por un grupo de su misma edad; eso afectó a Júpiter en sus estudios, el cambio repentino de su entorno a causa de algo que ni él sabía que era lo que le pasaba tuvo repercusiones en sus estudios (esto desde el punto de vista social, no en el plano intelectual).

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA RETOS ACADÉMICOS*

Al respecto Júpiter menciona: "...no pero desde la primaria hasta la secundaria fue lo más mmmrrr marcado lo más marcado mmmrrr lo más marcado difícil y que obviamente iba desde apodosos insultos hasta agresiones físicas o el excluirme de mmmrrr todo el grupo de la escuela, inclusive hasta las mismas maestras no sabían bien cómo lidiar conmigo".

Interpretación: las etapas más difíciles para Júpiter fueron la primaria y secundaria ya que sufría de bullying constante el cual no sólo era verbal, sino que llegó hasta las agresiones físicas; y no podía encontrar apoyo en sus profesoras porque ellas no sabían cómo tratarlo; esto le afectó de tal forma que su autoestima disminuyó.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA RETOS ACADÉMICOS*

Al respecto Venus dice: "...él ya estaba en primer año, y cuando se reintegró a clases no podía escribir todo el trabajo que la maestra les ponía en el pizarrón, le costaba trabajo terminar las planas, por lo que luego no lo dejaban salir al recreo".

Interpretación: a causa de su enfermedad su desempeño en las clases no le era fácil, no tenía el mismo desarrollo académico que el de sus compañeros, por lo que las profesoras al no entender la situación no le demostraban apoyo por lo que preferían castigarlo sin receso.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA RETOS ACADÉMICOS*

Al respecto Venus nos dice: "...cada vez le costaba más trabajo escribir, ya se empezaban a ver garabatos en sus cuadernos en lugar de trabajo por lo que

nuevamente la maestra me mandó llamar y me dijo que no acababa el trabajo en clase, estaba haciendo mucho ruido en clase, gritaba de forma aguda y molesta”.

Interpretación: por el desconocimiento hacia su enfermedad había una queja constante de las profesoras a quiénes les molestaba que Júpiter hiciera ruidos, gritara o tuviera otros tics, por lo que una de las maestras decidió llamar a su madre y darle a conocer la problemática, sin apoyarlo en sus estudios y en la convivencia con sus compañeros.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA RETOS FAMILIARES*

Al respecto Júpiter nos dice: “...insultaba a la gente con la que estaba o a mi familia; fueran mis familiares, mis maestros, mis papás, en la escuela, o en la casa. Hubo un tiempo de decir ‘pinche puto’ para todo, era para todo, para todo mmmrrr y a quien fuera o con quien estuviera, lo que obviamente me traía muchos problemas en la escuela o en la calle o donde fuera”.

Interpretación: Júpiter empezó con un nuevo síntoma que es la coprolalia por lo que en cualquier lugar él decía la palabra ‘puto’ lo que le llevó a tener muchos problemas, sin que él pudiera controlar el no decirlo.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA RETOS FAMILIARES*

Al respecto Venus nos dice: “...sus hermanos se quejaban de que él era molesto ya que gritaba constantemente, hacía ruidos fuertes y repentinos, movimientos bruscos o sin sentido, teníamos los nervios hechos trizas”.

Interpretación: convivir con Júpiter era estresante hasta para su familia, les molestaban los tics que él tenía, o los movimientos bruscos que hacía, realmente tenía una conducta que era molesta para todo aquel que le rodeaba.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA RETOS FAMILIARES (EL PADRE)*

Al respecto Júpiter nos dice: “yo no me sentía apoyado por él, yo lo veía que él se enojaba, se desesperaba, me gritaba y obviamente yo no sabía porque ¡eh! y de igual manera pues me afectaba mucho porque era mi es mi papá, mi imagen”.

Interpretación: Júpiter menciona que su papá no lo apoyaba totalmente, que se desesperaba con él, esto le afectaba aún más porque para él era su imagen a seguir y que él no lo entendiera, y sólo le gritara por la conducta o los tics que tuviera, resultó ser lo más estresante y difícil para Júpiter.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA RETOS SOCIALES (BÚSQUEDA DE AYUDA DE ESPECIALISTAS EN EL ST).*

Al respecto Júpiter menciona: “no, sí la buscamos, pero aquí en México no hay, el único lugar donde hay instituciones o asociaciones específicamente del Síndrome de Tourette ¡eh! sólo las hay en Europa, en España, Inglaterra, Francia entonces este, la verdad ¡eh! es más en cierta forma es más común el Síndrome pero pues obviamente no aquí en México, no las hay”.

Interpretación: al ser un Síndrome más conocido en Europa, las instituciones de apoyo se encuentran en esos países; aquí en México, no es muy conocido y menos en el tiempo en el cual Júpiter presentó los signos agudos del Síndrome, por lo que no existían lugares a donde Júpiter conviviera con niños iguales a él o con personas que lo comprendieran.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA RETOS SOCIALES (CONTROL DE LAS MANIFESTACIONES DEL ST POR PARTE DE JÚPITER).*

Al respecto Júpiter dice: “pues sí trato de hacerlo lo lo mejor que puedo, trato de llevarla lo más comúnmente, lo más posible mmmrrr obviamente mmmrrr siempre hay un pero en alguna actividad o un suceso o en algún evento”.

Interpretación: Júpiter trata de llevar su vida lo más normal posible, pero siempre existen burlas o lugares en donde él no puede desempeñarse plenamente a causa de sus ruidos o movimientos que realiza.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA RETOS SOCIALES (EL ENTORNO)*

Al respecto Venus dice: “la gente en la calle lo veía como si tuviera algo contagioso o como si fuera retrasado. En el camión se cambiaban de lugar, en la escuela muchos niños se alejaban y lo dejaban solo”.

Interpretación: como toda enfermedad extraña o no conocida la gente lo veía como una persona rara que podría contagiarles algo, llegando hasta el punto de alejarse de él, o verlo de una manera extraña, lo que era incómodo para él y los demás.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA APRENDIZAJES ETAPA INFANTIL*

Al respecto Júpiter dice: “el médico nos dijo que el Síndrome es muy raro, que es de uno en un millón a los que les llega a dar y demás y mmmrrr de hecho fue él quien nos proporcionó tanto la orientación como la información mmmrrr en cuanto al Síndrome; y le proporcionó a mi mamá un libro donde ella sacó copias de la...de la misma enfermedad”.

Interpretación: el médico les proporcionó la información a su mamá y a él sobre lo que padecía Júpiter donde les comentó que es una enfermedad rara, que se presenta una en un millón. También les dio la orientación acerca de los tics que se podrían presentar.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA APRENDIZAJES ETAPA INFANTIL*

Al respecto Júpiter dice: “¡eh! leyendo un poco más, he investigado, descubrimos que me lo heredó mi papá quien a su vez se lo heredó su papá, mi abuelo mmmrrr pero obviamente este mmmrrr es como un gen recesivo, puede haber la posibilidad de que así como mi papá me lo heredó a mí, pudo haber la posibilidad de que no me lo heredara nada”.

Interpretación: al saber qué era lo que Júpiter tenía, decidieron seguir investigando sobre ese Síndrome y luego establecieron la relación de que su papá también lo tiene, lo mismo que su abuelo, pero también investigaron y supieron que aunque ellos también lo tengan no siempre se hace manifiesto.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA APRENDIZAJES ETAPA ADOLESCENTE*

Al respecto Júpiter nos dice: “el poder darme cuenta que ...podía controlarlos de que podía ... mmmrrr podía llevar una vida social más acorde, más común sin necesidad de llegar al extremo de suicidarme, entonces creo esa parte fue todo”.

Interpretación: Júpiter llegó a pensar en el suicidio, al pensar en esto, él se dio cuenta que podía controlarse, por lo tanto podía convivir más con la gente y ser aceptado sin llegar al punto de hacerse daño a sí mismo.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA APRENDIZAJES ETAPA ADULTA (QUÉ ES EL ST PARA JÚPITER).*

Al respecto Júpiter dice: “es un Síndrome caracterizado por movimientos involuntarios o tics ¡ehh! (gesticulaciones involuntarias) de alguna manera ¡ehh! ruidos muy similares a los que los animales ¡ehh! mmmrrr y ¡eh! también va asociado por lo general o lo más común al Síndrome trastorno déficit de atención y trastorno obsesivo compulsivo”.

Interpretación: Después de que el médico le dijo lo que padecía, Júpiter y su mamá investigaron y trataron de comprender mejor la enfermedad para adquirir herramientas que les ayudaran a enfrentar este reto.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA APRENDIZAJES ETAPA ADULTA (JÚPITER CONTROLA SU SÍNDROME).*

Al respecto Júpiter dice: “yo mismo empecé a ver que podía controlarlos hasta cierto punto, podía controlarlos hasta cierto punto, podía controlarlos bastante sin necesidad de medicamentos por lo cual ahorita a la fecha a mis 27 años ya no tomo medicamento desde los 13 más o menos entonces sí sí yo he sentido un cambio desde que empecé a tomar los medicamentos”.

Interpretación: desde los 13 años dejó de tomar medicamentos y se dio cuenta que podía controlar los signos y síntomas de su problema y que no era necesario tomar medicinas; por lo que en la actualidad él se controla.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA APRENDIZAJES ETAPA ADULTOS (JÚPITER PIENSA EN SU HIJO).*

Al respecto Júpiter dice: “afortunadamente por lo menos si él llegara a presentarlo o alguno de mis hijos en un futuro llegara a presentarlo, por lo menos la ventaja que tengo es que ya se lo que es, sé cómo se puede tratar mmmrrr como se puede manejar o el apoyo que le puedo dar”.

Interpretación: haber pasado por toda esta problemática Júpiter aprendió que su hijo o sus hijos lo pueden presentar también, por lo que piensa que él los apoyaría y manejaría la situación de la mejor manera para que no sufrieran lo que él pasó además de que, sabría qué es lo que les sucede.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS NEGATIVAS*

Al respecto Júpiter menciona: “pues los médicos me decían que no sabían qué tenía que mmmrrr que estaba raro ¡eh! para algunos era el querer llamar la

atención ...otros creían que tenía algún tipo de daño neurológico pero desde nacimiento, pero concretamente nadie sabía que era lo que tenía”.

Interpretación: por desconocimiento en el área de salud sobre esta enfermedad no tan común, los médicos que consultaron decían que era raro pero que sólo era el querer llamar la atención, o que desde que nació lo tenía pero en realidad no sabían que era lo que le sucedía.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS NEGATIVAS EN LA TOMA DE
MEDICAMENTOS*

Al respecto Júpiter dice: “sí, al comenzar la toma mmmrrr del haloperidol pues sí los efectos secundarios fueron muy notorios ya que ... fue este mmmrrr ya que fue el malestar, náuseas, dolores de cabeza, babeo extremo o sea babeaba yo demasiado ... y el inclusivamente el hecho de ¡eh! de sentirme drogado”.

Interpretación: al consumir un antipsicótico como es el haloperidol los efectos secundarios fueron muy fuertes para Júpiter ya que no podía controlarlos y le afectaban mucho para realizar sus actividades, realmente era un medicamento muy fuerte para un niño.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS NEGATIVAS SOCIALES CON LAS
PERSONAS*

Al respecto Júpiter menciona: “sí desde la primaria hasta ... (suspira) mmmrrr hasta casi principios de la prepa este ¡eh! todavía ¡eh! sufría del clásico bullying, en ese entonces no lo conocíamos como bullying sólo era que me molestaran o el acoso o el agredirme o cosas así”.

Interpretación: en la mayor parte de sus estudios escolarizados sufrió de bullying; desde burlas, acoso, hasta agredirlo de forma física por causa de la mayor parte de los ruidos que el presentaba.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS NEGATIVAS AISLAMIENTO*

Al respecto Júpiter dice: “desde la secundaria a tener ese ese sentimiento o esa idea por lo mismo de que no me sentía a gusto con nadie, nadie me hablaba nadie me tomaba en serio y mmmrrr en la secundaria fue como ahí por tercer año, donde empecé con las con sobre todo mis ideas suicida suicidas pero ya fue en la prepa fue donde más ideas o recaditos o cartas ya fue también este agresiones físicas hacía mi cuerpo”.

Interpretación: a causa de las burlas su autoestima disminuyó hasta llegar al punto de querer suicidarse al tener un cambio a otra nueva experiencia esta fue aún más difícil para él, así que ya comenzó a escribir frases recados hasta llegar a lastimarse.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS NEGATIVAS HACIA SU PROPIA PERSONA*

Al respecto Júpiter dice: “uno llega a pensar que no tu familia no sabe o no se da cuenta mmmrrr pero ya después de que crecí y platicando con mi mamá si me acuerdo que ella me dijo que encontró recados en mis cuadernos, recuerdo que empecé a escribir en mi cuaderno en la hojas de hasta atrás era donde escribía en inglés en general este tipo de notas suicidas de que ya no quiero vivir, ya no quiero estar aquí, ya me cansé, ya me harté, ya no me hallo o este tipo de cosas”.

Interpretación: Júpiter pensó que su mamá no se daba cuenta de qué era lo que le sucedía en esa etapa, pero con el paso del tiempo su mamá le comentó que ella vio sus recados en el cuaderno en inglés diciendo que ya no quería vivir. En este momento de la investigación es conveniente señalar cuánto daño le puede causar a una persona el ser incomprendido por los demás al padecer un Síndrome molesto para él y para todos quienes le rodean.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS NEGATIVAS POR EL DESCONOCIMIENTO
DE SU SÍNDROME*

Al respecto Venus dice: “un día la maestra me indicó que podía tener a Júpiter en casa, que no era necesario que lo enviara a la escuela, creo que la pobre ya también tenía los nervios desechos, pero me negué porque no iba a permitir que relegaran a mi hijo, ni ella, ni la escuela, ni las personas en general; después supe que algunas mamás querían que sus hijos no se juntaran con él, porque pensaban que les podía hacer algún daño”.

Interpretación: la profesora al no saber tratar a Júpiter le pidió a su madre que se lo llevara de la escuela, esto es una forma de discriminación por ser ‘diferente’ a los demás. Es una situación muy difícil, ya que las mamás de sus compañeros pedían que sus hijos no tuvieran cerca a Júpiter por temor a que los dañara, lo que puede comprenderse pues cualquier madre normal quiere proteger a sus hijos. La actitud de Venus en la que decidió luchar para que a su hijo no lo discriminaran es la misma postura de las madres que querían proteger a sus hijos de una posible agresión ejecutada por Júpiter. El verdadero problema aquí fue el desconocimiento de lo que le pasaba a él, en el que en lugar de ser objeto de temor, debía ser objeto de comprensión y apoyo. Lo anterior refleja que en nuestra sociedad nos falta la cultura de la solidaridad y el interés por comprender a los demás, por lo que hay mucho trabajo que realizar en ese sentido.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS NEGATIVAS POR UN MAL DIAGNÓSTICO
MÉDICO*

Al respecto Venus menciona: “el médico que lo vio la primera vez me dijo que no veía nada malo en él, que parecía que tenía ‘mamitis’ y que estaba muy chiqueado, que su mal era miedo a la separación maternal una neurosis maternal”.

Interpretación: como ya se mencionó anteriormente, la falta de conocimiento del personal de salud ocasionó un peregrinar de Júpiter y su madre en el que llegaron

a sentir desesperación porque el desconocimiento del médico acerca del ST no hizo para ellos más fácil el camino de saber cómo enfrentar la manifestación de sus signos y síntomas.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS NEGATIVAS CON LOS PROFESIONALES DE
LA SALUD*

Al respecto Venus dice: “la entrevista con la Psicóloga me mostró el EEG de mi hijo y me dijo que tenía inmadurez cerebral, al cuestionarle qué tan mal estaba, me dijo ‘la madurez cerebral de su hijo se detuvo, y ahora va para atrás’. ¿Qué tan mal está mi hijo?, ¿hasta dónde va a llegar su retroceso?, ¿en qué estado va a quedar? Y sólo me volvió a decir ‘ya le dije que su hijo va para atrás’ o sea, pregunté ¿mi hijo va a quedar como vegetal? A lo que ella como respuesta sólo se me quedó viendo y alzó los hombros”.

Interpretación: la Psicóloga mostró falta de profesionalismo y una ignorancia absoluta acerca del problema de Júpiter al decirle a su madre que su hijo iba en retroceso ya que tenía inmadurez cerebral. Cuando Venus preguntó qué es lo que podía pasar con su hijo, la respuesta fue tan sólo alzar los brazos sin responder verbalmente dejando así a Venus con una gran preocupación, lo que es muy poco ético. Esto representa también un espacio en el que hay que trabajar con los profesionales de la salud, ya que no es ético hacer ese tipo de afirmaciones que ocasionan más estrés a los ya afligidos pacientes.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS NEGATIVAS EN LA ESCUELA*

Al respecto Venus menciona: “cuándo tuvo que ir a la secundaria, todo fue volver a empezar, para él era más difícil que para otros niños de su edad y en el mismo caso, o sea, una nueva etapa escolar. Creo se sentía frustrado o apenado porque aún no podía controlar sus movimientos y sus nuevos compañeros no lo entendían, ya no se sentía protegido en su entorno”.

Interpretación: entrar a una nueva etapa y conocer gente nueva es estresante para cualquier niño, entonces esto representa un reto mayor para Júpiter porque él aun no sabía cómo controlarse, lo que lo frustraba más porque no se sentía comprendido por sus nuevos compañeros, y además apenado por la falta del control de sus movimientos.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS POSITIVAS CON EL MÉDICO*

Al respecto Júpiter dice: “en el momento de verme, sin mayor análisis o historia clínica le empezó a decir a mi mamá si ya todo lo que yo presentaba los ruidos que hacia movimientos sonidos o las distracciones y demás y mi mamá obviamente le dijo que sí y ¡eh oh! lo cual a mí también me sorprendió porque nadie sabía lo que tenía y él le decía todo lo que yo hacía como si me viera a diario”.

Interpretación: al no tener respuesta acertada por ningún médico, el que al fin uno con tan sólo verlo supiera que era lo que tenía fue un alivio para Júpiter y su mamá, porque descubrieron lo que tenía, y que podrían entonces implementar un tratamiento para enfrentar el problema.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS POSITIVAS CON EL MÉDICO*

Al respecto Júpiter menciona: “él también fue el que le pidió a mi mamá que si podría yo estar en un pues en un auditorio frente a muchos médicos como residentes y demás para que conocieran mi Síndrome mmmrrr o como él decía, es muy raro, muy muy raro sobre todo aquí en México”.

Interpretación: el médico pidió que Júpiter estuviera frente a diferentes médicos donde él explicó qué era el Síndrome de Tourette lo que fue beneficioso para ellos ya que así supieron y reconocieron la enfermedad; y si hubiera más casos pudieran reconocer y atender la enfermedad.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS POSITIVAS CON SU MADRE*

Al respecto Júpiter dice: “mi mamá ya que pues desde el principio es la que siempre estuvo yendo conmigo a tocar puertas de institución en institución, bueno de clínica en clínica y hospital, para primero descubrir qué era lo que teníamos, qué era lo que me pasaba, y después (respiración profunda) también me ayudó ...en cuanto a ...mi autoestima”.

Interpretación: Júpiter siempre tuvo el apoyo de su madre desde que vieron cambios en él por lo que así juntos buscaron ayuda hasta descubrir qué era lo que tenía y al ver que su hijo estaba mal por burlas siempre lo ayudó en todo; sobre todo en su autoestima. Su madre fue su mayor apoyo.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS POSITIVAS CON SU FAMILIA*

Al respecto Júpiter dice: “mi familia fue pues, lo trataron de tomar de la mejor manera posible por un lado pues sí todos se tranquilizaron pues ya al fin supieron ¡no!, qué era lo que mmmrrr (golpea su cara) lo que tenía, este sí aun así trataron de apoyarme de acompañarme pero pues claro de cierta forma algunos más que otros, o algunos este ...algunos lo algunos tomaban como ¡ah bueno! pues si estás enfermo, pero pues no estás manco ni cojo pues párate y muévete mi rey o sea tu puedes y tienes que hacer tu vida”.

Interpretación: la familia de Júpiter al saber qué era lo que tenía se sintió más tranquila y lo apoyaron hasta llegar alentarlos a seguir adelante, que no por tener esa enfermedad él no podía hacer su vida y salir adelante. Aunque no lo hicieron con la ternura que lo hizo su madre.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS POSITIVAS CON SUS PADRES*

Al respecto Júpiter dice: “la verdad no no se lo he pensado varias veces lo he considerado pero sí me ayudó el hecho que mi mamá me sacó de la prepa de

gobierno, inclusive me dieron chance mis papás de aventarme un año sin estudiar pero antes de volver a entrar a la otra prepa, a una particular mmmrrr durante ese año pues me relajé mucho todo ese estrés me distraje pude hacer muchas otras cosas”.

Interpretación: al ser su madre su mayor apoyo decidió sacarlo de la prepa para que el pudiera ocuparse de más cosas y que se tranquilizara para ayudarlo con su autoestima y eso le permitió distraerse y no pensar ya en lastimarse.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS POSITIVAS EN EL CONTROL DEL ST*

Júpiter menciona: “a mis 27 años sí los trato de controlar lo más que puedo ya no son tan comunes los tics motores pero ahorita son ahora sí que la nueva adquisición son tics ¡eh! vocales, hacer mucho ruido y sobre todo hacer ruidos nasales y gesticulares”.

Interpretación: el problema que padece Júpiter es un verdadero reto para él, ya que aparecen nuevos tics que él trata de controlar todo lo que puede. Pero es necesario citar que esto debe ser muy molesto para él debido a que es un reto permanente.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS POSITIVAS AL ESTUDIAR LA CARRERA DE ENFERMERÍA*

Júpiter dice que: “fue de lo más placentero haber estudiado mi carrera a pesar del este, carga de trabajo lo que fuera ha sido lo más placentero y no la verdad no la verdad siento que a comparación de todo lo que viví no me costó nada y no me fue difícil haber estudiado esta carrera”.

Interpretación: el haber estudiado su carrera, ha sido lo más grato para él, aunque era estresante, ha sido una de las mejores cosas que le pasó en la vida, el

haber terminado su carrera. Después de batallar toda su vida, las dificultades que representa estudiar una carrera fue un reto placentero para él.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS POSITIVAS DEL AHORA*

Júpiter menciona: “actualmente me siento bien, pero sí hay momentos en los que el estrés o la depresión o la desesperación sí afectan sí afectan y todavía hay momentos en los que llego a caer en lapsus de ¡eh! de ...autodestrucción o daño a mí mismo o (suspiro) o de no valorar o no valorarme o no (suspiro) ...o no sentir que no puedo seguir adelante pero como todo es ese lapsus o recaída pero afortunadamente es más lo que me mantiene en pie y adelante”.

Interpretación: Júpiter cada día se siente mejor, se siente tranquilo, se siente feliz; pero, en ciertos momentos vuelve a caer en depresión, aunque esto le sucede también a otra gente, quizás a la mayoría de la gente, pero como él lo menciona hay cosas que hacen que se salga de ese lapsus y a volver a sentirse bien.

*CATEGORÍA Y
SUBCATEGORÍA EXPERIENCIAS POSITIVAS EN SU PROPIO CONTROL*

Júpiter dice que: “tanto así como afectarme, como para bloquearme como cuando estaba más chico o en la adolescencia no, sí molesta, sí incomoda, si la verdad como dicen me agarran en mis 5 minutos y sí me dan ganas de decirles hasta lo que no, no mmmrrr pero al final de cuentas sí ...no son mmmrrr ...no son tan fuertes o tan marcados lo que me afecte”.

Interpretación: en este momento Júpiter aprendió a ignorar las burlas, para que no le afecten como antes en su autoestima, aprendió a no hacer caso de las burlas y a mantener su autoestima muy alta, lo que lo pone en un sitio superior a quienes lo agreden.

CAPÍTULO 6.

DISCUSIÓN

En una investigación realizada por Benitez A. y colaboradores en el año 2010 encontraron que los tics pueden ser definidos como fragmentos desinhibidos y aislados de actos motores, pueden ser observados en la población en general por lo que se estima que del 21% a 24% presentan tics en algún momento de la vida. Entre el 2% y el 5% de la población los mantienen en forma crónica y cuando estos tics motores se prolongan por más de un año y se asocian a tics vocales el cuadro recibe el nombre de Síndrome de Tourette. Este estudio concuerda con la problemática encontrada en Júpiter ya que hasta la fecha él sigue presentando el Síndrome y le han aparecido otros síntomas más.

En otro estudio Irigoyen (2010) publicó en la Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica la descripción de un caso clínico de un adolescente de 14 años, conocido sano hasta los 7 años, con historia de trastornos de conducta, tics faciales y repetición de palabras asociado a retraimiento social, con diagnóstico inicial de déficit de atención, con hiperactividad que posteriormente en múltiples estudios neurológicos y psiquiátricos, se logró diagnosticar como portador del Síndrome de Gilles de la Tourette; él actualmente se encuentra en tratamiento. Este caso es muy similar al revisado en esta investigación, ya que Júpiter también se encuentra tratando permanentemente de controlar la sintomatología de su padecimiento y éste, inició de igual manera alrededor de los 7 años de edad, cuando Júpiter cursaba la primaria. Lo que sugiere que el ST se manifiesta en la mayor parte de las veces en niños de 7 años de edad aproximadamente. Esto mismo coincide con el estudio de Miranda y colaboradores (1999) quienes señalan que la edad media de inicio de los síntomas del ST en los niños estudiados fue de 6 años.

Por otra parte, Leal y Mejía (2003) realizaron un estudio sobre las relaciones entre la calidad de vida y el Síndrome de Tourette. En la descripción que hacen de un paciente con el ST relacionan su experiencia con la calidad de vida que ha tenido. En este sentido él y sus padres reportaron dificultades en la adaptación al entorno familiar y escolar, dificultades en las relaciones interpersonales y de amistad; marginalización y rechazo social, además de efectos colaterales de los medicamentos. La descripción hecha por estos autores concuerda y confirma las vivencias que reportan Júpiter y Venus respecto a lo que ellos también han tenido que enfrentar. Tal parece que el padecer este síndrome está asociado con el aislamiento social al que se ven obligados quienes lo padecen.

El ST es una enfermedad a nivel neurológico el cual aún no se sabe la causa fundamental de esta patología pero diferentes estudios hablan sobre que es una enfermedad hereditaria afectando ganglios basales, conexiones con la corteza cerebral y el sistema límbico ya que estas regulan los movimientos y los impulsos; otros hablan sobre proceso en el que se combinan impulsos eléctricos e intercambio de sustancias químicas llamadas neurotransmisores, la causa principal aún no se sabe pero es importante destacar que este síndrome no afecta la inteligencia o capacidad intelectual algunos personajes como Napoleón, Henry Miller y Mozart padecían esta patología, es cierto que daña al SNC (Sistema Nervioso Central) pero no interfiere en el desarrollo de habilidades, lo que si es que el rendimiento académico se ve afectado a causa de las burlas o rechazo que sufren de la sociedad “Júpiter” menciona en repetidas ocasiones el bullying que sufrió por parte de compañeros y el nulo apoyo de sus profesores. Robinson y colaboradoras (2013) reportaron un estudio en la revista Disability and Health Journal sobre las dificultades que representa para los padres el funcionamiento familiar en la crianza con un hijo que padece Síndrome de Tourette. Ellas encontraron que los padres de niños con ST enfrentan desafíos significativos en la crianza de sus hijos, esto también fue mencionado por Júpiter y su mamá, quien siempre lo apoyó, no así su papá.

Júpiter comenta que al realizar actividades que le gustaban como karate o ejercicio, los tics disminuyen, lo que confirma que quien padece ST puede desarrollar todo tipo de actividad.

Todas las manifestaciones citadas en el Marco Referencial de esta investigación coinciden de manera exacta con lo que Júpiter menciona haber sufrido; lo que confirma que es una enfermedad no muy conocida ni fácil de diagnosticar por la poca información que se posee de ella.

Convivir con una persona con Síndrome de Tourette permite ver la burla de la gente que hace hacia él o ella, juzga y ríe de una persona que es considerada diferente por realizar un ruido o movimiento; existe mucha falta de cultura hacia el respeto por una enfermedad.

CONCLUSIONES

1. Júpiter ha presentado la sintomatología referida por la bibliografía acerca del Síndrome de Tourette.
2. Existe desconocimiento del padecimiento en México, tanto por la población en general como por el equipo de salud.
3. Afortunadamente hubo un médico muy preparado que pudo establecer el diagnóstico del problema que padece hasta la actualidad Júpiter, confirmando esto que el padecimiento permanece de manera crónica, aunque Júpiter puede ahora controlar un equilibrio en su persona.
4. En el Marco de Referencia se menciona que el Síndrome de Tourette se presenta más en niños que en niñas y con frecuencia aparece entre los 6 y los 7 años de edad, lo que fue confirmado en esta investigación, ya que el sujeto de estudio es un hombre y la aparición del síndrome fue a los 7 años.
5. El diagnóstico del ST puede confundirse con otros problemas neurológicos como sucedió en este caso.
6. El ST no interfiere con la inteligencia de los individuos en el sentido biológico ya que Júpiter terminó con muy buen promedio su carrera; son los

aspectos sociales los que representan un obstáculo para quien padece el síndrome.

7. Es necesario incidir en la cultura de la sociedad para que brinden apoyo a quienes padecen este u otro síndrome, en lugar de burlarse de ellos y hacerlos objeto de agresiones que dañan severamente su autoestima.
8. El daño psicosocial que se le hizo a Júpiter pudo ocasionar su suicidio. Gracias al apoyo cariñoso de su mamá no hubo una consecuencia tan grave como un suicidio, y él pudo superar el malestar que le produce su padecimiento al grado de concluir con mucho orgullo su carrera y poder desempeñarse en el mudo laboral.
9. Resulta conveniente difundir esta información para contribuir a generar un mayor conocimiento sobre el ST y la cultura de la solidaridad hacia las personas que padecen un síndrome raro como éste.

REFERENCIAS

Armas G. (2013). Información y diagnóstico temprano, esenciales para tratar síndrome de Tourette. *En Campus México DGCS UNAM*

Disponible en: <http://campusmexico.mx/2013/02/18/informacion-y-diagnostico-temprano-esenciales-para-tratar-sindrome-de-tourette/#sthash.6s6jpymp.dpuf>

Recuperado 14 de enero de 2015.

Babbie, E. (2000). *Fundamentos de la investigación social*. México: International Thompson Editores.

Bados (1995). *Los tics y sus trastornos: Naturaleza y tratamiento en la infancia y adolescencia*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Belenguer Y. (2014). Síndrome de Tourette. *En Blog*. Disponible en: www.portalesmedicos.com/blogs/.../síndrome-de-tourette.html Recuperado el 17 de agosto de 2014.

Cohen S, Leckman JF, Bloch MH. (2012). Clinical assessment of Tourette syndrome and tic disorders. *En Neurosci. Biobehav Rev.* Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2012.11.013> Recuperado el 14 de Septiembre de 2014.

Denny (1978). *Estudio de Caso*. Disponible en: es.slideshare.net/262823/estudio-de-caso Recuperado el 14 de Septiembre de 2014.

Dorantes, A. y Martínez, C. (2004). *Endocrinología clínica*. México: El Manual Moderno.

Felling, Ryan J. y Singer, Harvey S. (2011). Neurobiology of Tourette Syndrome: Current Status and Need for Further Investigation. *En The Journal of Neuroscience*, 31(35):12387-12395.

Glaser, B. y A. Strauss (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company.

Goetz, & Jankovic (1982), *Tourette syndrome* Philadelphia: Eds.Lippincott Williams & Wilkins. pp. 1-14.

Harris K. y Singer H. (2006). Tics disorders: neural circuits, neurochemistry, and neuroimmunology. *En J. Child Neurol.* 21: 678.

Irigoyen, D. (2010). Síndrome de Guilles de la Tourette. *En Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*. Año LXXVII Número 591 enero, febrero, marzo.

Iturriaga, R. (2011). Síndrome de Tourette. Disponible en: [El Siglo de Torreón.com.mx](http://ElSiglodeTorreón.com.mx). Recuperado el 14 de enero de 2015.

Jones, C. y Lyons, C. (2004). Case Study: design? method? or comprehensive strategy. *En Nurse Research* (11) 3:70 -76.

Khalifa N, von Knorring AL. (2003). Prevalence of tic disorders and Tourette syndrome in a Swedish school population. *En Dev Med Child Neurol*; 45:315--9.

Kiernan (2006). Barr. *El sistema nervioso humano: un punto de vista anatómico*. 8ª ed. España: Editorial McGraw-Hill.

Knowlton, L. (1996). Some basics about Tourette's *MHi* Disponible en: <http://neuro-www2.mgh.harvard.edu/tsa/tsamain.nclk> Recuperado el 14 de enero de 2015.

Kurlan R. (2010). Clinical practice Tourette's Syndrome. *En N Engl J Med.*; 363:2332-2338.

Leal D. y Mejía, M. X. (2003). Estudio de caso: relación entre la calidad de vida y el Síndrome Gilles de la Tourette. *En Revista Contextos ANEPSI Colombia*. Disponible en:

<http://www.anepsicolombia.org/revistacontextos/esquillestaurette.html> Recuperado el 14 de Noviembre de 2014.

Leckman, J. F., Peterson, B. S., King, R. A., Scahill, L., & Cohen, D. J. (2001). Phenomenology of tics and natural history of tic disorders. *In D. J. Cohen, C. G.*

Mac Donald y Walkeer (1977). Estudio de Caso. Disponible en: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Estudio-De-Caso/28027.html> Recuperado el 14 de Septiembre de 2014.

Martín, M. S. (2010). Un trastorno « raro » y poco conocido: El Síndrome de Gilles de la Tourette Disponible en: http://www.psicologiaespecial.com.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=7:el-sindrome-de-gilles-de-la-tourette&catid=2:orientacion-a-padres&Itemid=14 Recuperado el 14 de enero de 2015.

Martínez, P. (2011). *Estudio de caso*. Disponible en: <http://www.udlap.mx/intranetWeb/centrodeescritura/files/notascompletas/estudiodeCaso.pdf> Recuperado el 14 de enero de 2015.

Micheli, F. y Fernández, M., (1992). *Fundamentos de Neurología*. Buenos Aires: El Ateneo.

Micheli, F. Fernández, E. y Schteinschnaider, Á. (2011). *Vivir con Tics. e Book*. Médica Panamericana.

Miranda, M., Menéndez P., David, P., Troncoso, M., Hernández, M. y Chaná, P. (1999). Enfermedad de los tics (síndrome de Gilles de la Tourette): características clínicas de 70 pacientes. *En Rev. Méd. Chile*, v.127 n.12.

Miranda, M. (2000). Tics, Obsesiones y Síndrome de Gilles de la Tourette: Actualización Clínica. *En Rev. chil. neuro-psiquiatr.* v.38 n.2.

Miranda, M. (2003). Tics y síndrome de Tourette: ¿Son psicogénicos los tics? ¿Cuál es su fisiopatología y qué opciones terapéuticas existen? *En Rev. Méd. Clín. Condes*; 14(4): 169-174.

O'Rourke, J. A., Scharf, J. M., Yu, D. y Pauls, D. L. (2009). The Genetics of Tourette Syndrome: A review *En J Psychosom Res.* Dec; 67(6): 533–545.

Patton (1990). *Estudio de Caso*. Qualitative Evaluation and Research Methods, Newbury Park, CA.

Pauls, D. L. (2001). Update on the genetics of Tourette syndrome. In Cohen, C. G. Goetz, & J. Jankovic (Eds.) *Tourette syndrome* (pp. 281-293). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Pena, F. (2009). Terapia cognitivo-conductual del Síndrome de Tourette. Disponible en: www.portalesmedicos.com/.../terapia-cognitivoconductual-del-síndrome-de-tourette.html Recuperado el 14 de septiembre de 2014.

Pena F. (2009). Terapia cognitivo-conductual del Síndrome de Tourette (III). Disponible en: www.portalesmedicos.com/.../terapia-cognitivoconductual-del-síndrome-de-tourette.html Recuperado el 14 de septiembre de 2014.

Pinel, J. (2007). *Biopsicología*. 6ª ed. Eslovenia: Pearson Addison Wesley.

Pringsheim, T. y Marras, C. (2009). Pimozida para los tics del síndrome de Tourette (Revision Cochrane traducida). En: *Biblioteca Cochrane Plus 2009 Número 3*. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, Issue 2 Art no. CD006996. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

Robinson, R., Bitsko, R., Schieve, L. y Visser, S. (2013). Tourette syndrome, parenting aggravation, and the contribution of cooccurring conditions among a nationally representative sample. *En Disability and Health Journal*. Volume 6, Issue 1, Pages 26–35.

Rodríguez, G. Gil, J. y García E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.

Ryan CA, Gosselin GJ, DeMaso DR. Habit and tic disorders (2011). Chap 22. In: Kliegman RM, Stanton BF, St. Geme JW III, et al., *En eds. Nelson Textbook of Pediatrics*. 19th ed. Philadelphia, Pa: Elsevier Saunders.

Salín, R. (2006). La serotonina y los estados anímicos. Ciencia y Desarrollo. El conocimiento a tu alcance. CONACYT. Disponible en: <http://www.cyd.conacyt.gob.mx/199/Articulos/LaSerotonina/Laserotonina01.htm> Recuperado el 14 de enero de 2015.

Scahill L, Sukhodolsky DG, Williams SK, Leckman JF. (2005). Public health significance of tic disorders in children and adolescents. *En Adv Neurol*; 96:240–8.

Shapiro, E., Shapiro, A. K., Fulop, G., Hubbard, M., Mandeli, J., Nordlie, J. & Phillips, R. A. (1984, 1989) Controlled Study of Haloperidol, Pimozide, and Placebo for the Treatment of Gilles de la Tourette's Syndrome. *En Archives of General Psychiatry*. 46 (8), 722-730.

Shapiro, E. & Shapiro, A. (May, 1989)(2009). Guilles de la Tourette Syndrome and Tic Disorders. Disponible en: <http://www.mentalhealth.com/mag1/fr51.html> Recuperado el 17 de septiembre de 2014.

Sheppard, D. M., Bradshaw, J. L., Purcell, R. y Pantelis, C. (1999). Tourette's y comorbid syndromes: Obsessive compulsive y attention deficit hyperactivity disorder. A common etiology? *En Clinical Psychology Review*, 19, 531-552.

Torres, E., Pereira, M. C., Benítez C., Néstor A. y Scromeda M. (2010). *En Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina*. N° 18 201.

ANEXOS

ANEXO 1.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SOBRE EXPERIENCIAS, RETOS Y APRENDIZAJES QUE ENFRENTA EN MÉXICO UN PACIENTE CON SINDROME DE TOURETTE

A quien corresponda:

Yo: _____ declaro libre y voluntariamente que _____ acepto _____ participar _____ en _____ el estudio _____ que se realizara para _____ la _____ presentación _____ de _____ la _____ tesis _____ cuyos objetivos consisten en _____.

Estoy consciente de que el tratamiento, para lograr los objetivos mencionados consistirán en _____.

Entendiendo que del presente estudio se derivarán los siguientes beneficios _____.

Es de mi conocimiento que seré libre de retirarme de la presente investigación en el momento que yo lo desee. También que puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos y beneficios de mi participación en este estudio. En caso de que decidiera retirarme, la atención que como paciente recibo en esta investigación no se verá afectada.

Nombre: _____ Firma: _____

Dirección: _____ Fecha: _____

Testigo: _____ Dirección: _____

Testigo: _____ Dirección: _____

ANEXO 2.

BITÁCORA DE “VENUS” CON HISTORIA CLÍNICA

Cuando Júpiter tenía 7 años y estaba en primer año de primaria se contagió de sarampión (febrero 1994). Entre los síntomas que presentó es que tuvo fiebre de 40° C, lo cual no era nuevo en él, ya que en otras ocasiones que se ha llegado a enfermar tiene ese nivel de temperatura (en el kínder se contagió de paperas, justo antes de la fecha de salida, de hecho la mitad de su grupo estuvo contagiado).

El 25 de febrero de 1994 se le diagnosticó el sarampión y se le dejó en reposo en casa hasta el 14 de marzo, cuando se reintegró a clases empezó a presentar otro tipo de molestias, como fuertes dolores de cabeza, vómito y movimientos corporales, así como enojo, flojera y distracción.

A partir de ahí empecé a notar cambios en su conducta, por ejemplo, él siempre se comportaba como un "niño grande" para su edad, cuando tenía año y medio o dos años, quiso comer sólo y de hecho lo hacía, sin tirar comida ni ensuciarse la ropa, tomaba agua en vaso de vidrio no le gustaban de plástico, porque "eran para bebés", cuando tenía tres años le gustaba vestir con suéter y corbata, bien peinado, sus zapatos limpios, etc.

Los dibujos que hacía por lo general eran sobre la familia, los perros y caballos y él mismo, siempre se dibujaba en figura completa, bien vestido, con coherencia, y la maestra del kínder decía que eso no era muy común en niños de su edad, que

incluso llegó a pensar que le hacíamos los dibujos en casa. Me refiero a esto porque fue uno de los puntos que me ayudó a entender que algo había cambiado en mi hijo a raíz de que se enfermó de sarampión, ya que sus dibujos ahora eran a base de "bolitas, palitos y rayitas" sin color.

Como ya lo había mencionado, él ya estaba en primer año, y cuando se reintegró a clases no podía escribir todo el trabajo que la maestra les ponía en el pizarrón, le costaba trabajo terminar las planas, por lo que luego no lo dejaban salir al recreo, empezó a quejarse de dolores de cabeza, a mostrar rebeldía y a no querer ir a la escuela. La maestra me dijo que tal vez era porque había estado tres semanas en casa sin ir a clases y quería seguir en esa forma.

Además de esto empezó a llorar cuando lo dejaba en la escuela, como si nunca fuera a volver por él, demostraba mucha angustia y me hacía sentir mal. Me preocupaba porque él no había sido así. Cuando estaba en casa me decía que tenía sueño y se dormía hasta por tres horas. Cuando estaba en segundo año empezó a tener dolores de cabeza constantes, ya no comía igual casi no podía sostener la cuchara porque le temblaban mucho las manos, así que derramaba la comida sobre la mesa, si quería tomar agua se le caía el vaso, se rompieron algunos, y decidí darle vaso de plástico, porque cuando quería beber se pegaba con el vaso en la boca.

Llegó un momento en que ya no podía comer solo porque no sostenía nada en las manos, los movimientos que tenía eran muy fuertes y convulsivos, no masticaba bien los alimentos así que empecé a darle semipapillas, babeaba constantemente por lo que se le humedecía la ropa (la playera de abajo, la playera y el suéter de la escuela) así que cuando estaba en la casa lo cambiaba y lavaba su uniforme todos los días.

La maestra me mandó llamar para ver qué estaba sucediendo con Júpiter y le dije que aún no lo sabía pero que ya lo había llevado al Seguro para que lo viera el

Médico Familiar, quien lo canalizó hacia Pediatría en el Hospital de la Quebrada. El médico que lo vio la primera vez me dijo que no veía nada malo en él, que parecía que tenía "mamitis" y que estaba muy chiqueado, que su mal era miedo a la separación maternal una "neurosis maternal".

El seguía asistiendo a la primaria todos los días pero cada vez le costaba más trabajo escribir, ya se empezaban a ver garabatos en sus cuadernos en lugar de trabajo por lo que nuevamente la maestra me mandó llamar, me dijo que además de que no acababa el trabajo en clase, estaba haciendo "mucho ruido" en clase, gritaba en forma aguda y molesta, movía mucho los brazos y la cabeza, brincaba sobre la banca y se volvía sentar, que la ponía nerviosa y que los demás niños ya empezaban a imitarlo. A estas alturas incluso ya no podía vestirse solo, le costaba trabajo abrocharse los botones o atarse las agujetas.

Volví a pedirle al Médico Familiar una revaloración del caso de Júpiter basándome en los comentarios de su maestra y le mencioné que los tics y ruidos que hacía eran cada vez más constantes y fuertes, que el babeo era ya tanto que le tenía que poner babero. Cuando iba a la escuela le ponía unas toallas entre las playeras para que no se humedeciera tanto y porque no le iba a poner el babero para ir a la escuela.

Júpiter no decía que le dolía la cabeza, que tenía pesadez, que sentía que vivía entre nubes, como en un sueño, que no sabía que le pasaba, que era lo que tenía mal o por qué lo veían como bicho raro en la escuela, también tenía náuseas y en ocasiones vómito, por lo que cuando se sentía muy cansado ya no lo llevaba a la escuela, sólo iba a pedirle la tarea a la maestra. En esa forma descansaba él y la maestra también.

Para la siguiente consulta en el Hospital de la Quebrada lo valoró la Dra. Velásquez quien me informó que al parecer mi hijo era hiperquinético. Su diagnóstico fue:

1. Disfunción Cerebral

2. Dislexia

3. Trastornos de Conducta

y que para valorarlo mejor lo iba a remitir a Psicología del HGZ Clínica 72, para que le practicaran un Electroencefalograma con interpretación. La Psic. Elvira Ivonne González Jaimes le aplicó el test de Bender (detecta daño cerebral) y anotó que se observó que existen trastornos en la Gestalt, que el EEG determinó inmadurez cerebral.

Durante la entrevista con la Psicóloga me mostró el EEG de mi hijo y me dijo que tenía inmadurez cerebral, al cuestionarle que tan mal estaba, me dijo "la madurez cerebral de su hijo se detuvo, y ahora va para atrás" ¿Qué tan mal está mi hijo? ¿Hasta dónde va a llegar su retroceso? ¿En qué estado va a quedar? Y sólo me volvió a decir "ya le dije, que su hijo va para atrás", o sea, pregunté ¿mi hijo va a quedar como vegetal? a lo que ella como respuesta sólo se me quedó viendo y alzó los hombros. Y me regresaron a la Quebrada. El Dr. Robles de Con. Ext. Pediatría del HGZ No. 57 (Quebrada) solicitó valoración de Neurología en la HGZ No. 72. En febrero del 95 lo diagnosticó la Dra. Plata, Neuróloga de la C. 72 quien al verlo por primera vez, pensó que tenía alguna especie de retraso y supuso que él no podía hablar, ya que él no se movía de la silla donde lo sentaba ni hablaba a menos que se le dijera que lo hiciera, la doctora se concretó a preguntarme qué pasaba con mi hijo, por qué lo habían enviado allá, ni siquiera lo revisó, ni le prestó mayor interés, hasta que me dijo ¿el niño no habla, verdad? a lo que contesté "por supuesto que habla y va a la escuela, está en segundo año" la Dra, se mostró sorprendida y me dijo, ¿y qué tal va en la escuela? "muy bien, lleva nueves y dieces, y tiene muy buena memoria". Después de eso la Dra. empezó a preguntarle cómo se sentía y qué le pasaba, él le dijo que no sabía y que para eso lo mandaron con ella, la Dra. le recetó Valproato de Magnesio y le dio cita posterior.

La gente en la calle lo veía como si tuviera algo contagioso o como si fuera retrasado. En el camión se cambiaban de lugar, en la escuela muchos niños se alejaban y lo dejaban solo, por lo que se volvió huraño y solitario. Jugaba solo, con sus monos y sus carros (le fascinaban los carros tenía como 300). En una ocasión, íbamos en el camión hacia la Clínica 72 y un señor me preguntó si sabía qué tenía, al principio me molesté sentí que se estaba metiendo en lo que no le importaba, pero el señor me dijo que era parte de un grupo de apoyo a niños con Autismo, que él veía muchas características en mi hijo y que posiblemente eso era lo que él tenía (yo ya había leído sobre el autismo y en efecto veía algunos rasgos, pero no pensaba que fuera eso, de hecho ni siquiera los médicos habían podido diagnosticarlo) para ese momento se columpiaba constantemente en el asiento, se veía abstraído, como en otro mundo, hablaba o balbuceaba solo, gritaba, agitaba la cabeza, tenía la vista perdida, babeaba, se pegaba en la cabeza o me pegaba a mí. El señor me dijo que él tenía un hijo con autismo y que sólo quería ayudarme, lo cual agradecí.

Al pasar el tiempo y ver que nadie sabía qué tenía mi hijo ya me empezaba a desesperar y un día Tere, mi cuñada, quien trabajaba en ese entonces en Centro Médico me dijo que iba intentar conseguir una consulta con un Neuropediatra, dicha cita fue en marzo del 95 y ¡al fin! un médico diagnosticó qué tenía mi hijo. Al Dr. Rodríguez le bastó observar a mi hijo para decirme "su hijo tiene un Síndrome denominado Gilles de la Tourette" ¿su hijo tiene movimientos convulsivos? ¿grita? ¿hace como perro? o sea, ¿gruñe? ¿balbucea cosas sin sentido? ¿arrastra las palabras al hablar? ¿tiene problemas para dormir? ¿es hiperactivo? ¿tiene rigidez en las articulaciones? ¿le cuesta trabajo escribir? todos estos son síntomas del Touretismo.

El Dr. Rodríguez comentó el caso con el Dr. Francisco Aguilar quien corroboró el diagnóstico y nos dieron otra cita para la siguiente semana. Al acudir a dicha cita me preguntaron si podían presentar el caso y a mi hijo a un grupo de doctores que estaban en enseñanza, a lo que asentí y estuve presente.

Eran alrededor de 15 médicos y algunas de sus palabras fueron "señores, espero que observen cuidadosamente al paciente, vean su proceder, anoten todo lo que hace, porque es un caso entre 10 millones, el niño ha sido diagnosticado con Síndrome de Gilles de la Tourette" o enfermedad de Mozart, tal vez en todo su ejercicio médico no vuelvan a presenciar un caso como éste"

Estaba a la cabecera de la mesa de juntas en un banco giratorio, jugando sin prestar atención a nadie. Al salir, sólo me dijo ¿y éstos qué quieren? Le dije que sólo querían ayudarlo, y él sólo dijo ¡ah bueno! Cuando vio a su tía le dijo que quería un dulce de la máquina y ella se lo compró. Se comportaba como cualquier niño.

Para la familia todo este proceso también estaba siendo muy pesado y tenso. En la casa vivíamos cinco; su papá, su hermano de 16 años, su hermana de 13 años, él y yo. En ese momento yo me encontraba sin trabajo, ya habían pasado dos años desde que me habían liquidado de mi trabajo (el dinero de la liquidación nos ayudó a vivir bien por dos años) y su papá era el único sostén de la familia, sus hermanos estaban en secundaria por lo que tenían muchas tareas y ya no jugaban tanto tiempo con él, su papá regresaba hasta altas horas de la noche (22:30 o 23:00 horas) y quería descansar pero se encontraba despierto a Fernando quien quería que jugaran con él, y él me preguntaba por qué todavía no se dormía. Yo le decía que se había dormido en la tarde (por lo general de 3 a 4 horas) y entonces por eso estaba despierto, obviamente esto iniciaba una discusión sobre la disciplina hacia Júpiter.

Sus hermanos se quejaban de que él era muy molesto ya que gritaba constantemente, hacía ruidos fuertes y repentinos, movimientos bruscos o sin sentido, teníamos los nervios hechos trizas. A mí me dolían mucho los brazos y el cuerpo por tener que sostenerlo constantemente. Júpiter desarrolló mucha fuerza en las manos y brazos, pero él no se daba cuenta, así que me apretaba muy fuerte o tiraba de mi mano para soltarse. Un día la maestra me indicó que podía

tener a Júpiter en casa, que no era necesario que lo enviara a la escuela (creo que la pobre ya también tenía los nervios desechos), pero me negué porque no iba a permitir que relegaran a mi hijo, ni ella, ni la escuela, ni las personas en general, (después supe que algunas mamás querían que sus hijos no se juntaran con él, porque pensaban que les podía hacer algún daño) y le dije a la maestra ¿se siente incapaz de enseñar a mi hijo? ¿lo está discriminando? y ella me dijo que no, que no tenía ningún problema, pero me dijo "que requería de mayor apoyo de mi parte" acto seguido me enseñó los cuadernos (como si yo no los hubiera visto) lo que escribía ya era ininteligible, sólo se veían rayones, borrones, manchas, la hojas estaban todas arrugadas, maltratadas, rotas. Le dije que ya lo había notado pero que yo sí entendía lo que escribía, que si quería que se lo leyera, le dije que yo le estaba pasando en limpio en otro cuaderno sus apuntes todos los días y que le llevaba la mano para que pudiera escribir sus tareas, aunque a veces hacía tal berrinche que no me dejaba ayudarle. Muchas veces rompía los lápices o las plumas al estar escribiendo, así como si nada, entre dos dedos.

Todos estos eventos se vinieron muy rápido, uno tras otro, y yo no podía entender qué pasaba con mi hijo, por qué en un corto tiempo había cambiado tanto, de ser un niño independiente a ser totalmente dependiente. Los movimientos de su cuerpo ya no le permitían comer o vestirse por sí mismo, ya no podía dejarlo caminar solo por la calle, siempre lo llevaba bien sujeto de la mano, ya que en cualquier momento él brincaba o corría, cuando tenía que utilizar el metro, incluso me llegué a recargar en él para que no corriera por el andén hacia el tren.

Al tener ya un diagnóstico y exponerles a los doctores Rodríguez y Aguilar cuántos otros supuestos diagnósticos me habían dado para la enfermedad de mi hijo (Dx. Neurosis Maternal, Disfunción Cerebral, Inmadurez Cerebral, Encefalitis Viral [Sarampión], Meningitis, Autismo, Hiperactividad, Trastorno por Déficit de Atención) habiendo acudido ya a Pediatría, Psicología, Neurología del Hospital de la Quebrada. Les comenté que me sentía muy defraudada porque no sentía que le estaban poniendo la debida atención a mi hijo, les hice mención del diagnóstico de

la Psicóloga que era el que más me había angustiado "que el cerebro de mi hijo había dejado de madurar y que ahora iba hacia atrás", me dijeron que no hiciera caso de ese diagnóstico, no porque la Dra. no supiera valorar sino porque la enfermedad de mi hijo es del campo de la Psiquiatría no de Psicología, por lo que las tablas de medición que ella había utilizado no eran las apropiadas, que para niños para mi hijo se utilizaban otro tipo de pruebas y que los EEG eran de un niño normal.

Así que ahora lo iban a enviar al Hospital de la Raza, ya que por vivir en el Estado de México no me correspondía ser atendida en Centro Médico. El medicamento recetado ahora era haloperidol y debía suspender los anteriores.

En el Hospital de la Raza volví a relatar toda la historia del padecimiento de Júpiter a las Dras. Sosa, Peralta y Raya quienes lo vieron y concordaron con el diagnóstico, les comenté que al darle el cuarto de la tableta de haloperidol me dijo que le dolía la cabeza, que sentía náuseas y que veía "anaranjado" (me dije está alucinando) por lo que se lo había suspendido ya que me asustó verlo así, además de que el medicamento lo mantenía sedado y francamente no quería tenerlo así. Decidieron cambiar el medicamento en su forma de gotas para que me fuera más fácil suministrarlo y no excederme. Lo remitieron nuevamente a la C.72 y encauzaron su atención a Psiquiatría.

Cuando la Dra. Plata recibió el diagnóstico del Centro Médico dijo que "jamás había oído de dicha enfermedad, y que ya que ellos lo habían diagnosticado que sería mejor que ellos siguieran el tratamiento" (creo que le molestó que me hubiera ido hasta allá para que diagnosticaran a mi hijo) pero creo que es válido usar todas las alternativas que tengamos a la mano. Así que en pocas palabras, lo regresó a CM.

Cuando me presenté nuevamente con el Dr. Rodríguez y le dije lo que había pasado, se molestó de sobremanera y me preguntó ¿la Dra. Plata es muy joven?

le dije que no, que yo calculaba que tenía entre 65 a 70 años. Entonces el Dr. le pidió a un estudiante de medicina que estaba con él que fuera a buscarle un libro a la Biblioteca y se lo llevara, una vez que lo tuvo separó el capítulo de tics en la infancia y le dijo que lo fotocopiara, una vez que regresó con las copias me las entregó y me dijo "por favor llévele estas hojas a la Dra." También le mencioné que cuando tomaba el medicamento él estaba como sedado y que yo no quería verlo como muñeco de trapo, que si no había otro medicamento, a lo que me indicó que no, que ese era el único que podrían suministrarle. Sus siguientes citas fueron cada seis meses y en noviembre de 1996 lo dio de alta, pudiendo acudir a revaloración cada año o antes si era necesario.

Mientras estuvo en la primaria, sus compañeros y maestros se habían acostumbrado a la enfermedad de Júpiter, porque no creo que la hubieran entendido, incluso muchos de sus compañeros lo protegían de las burlas de otros niños. Pero cuando tuvo que ir a la secundaria, todo fue volver a empezar, para él era más difícil que para otros niños de su edad y en el mismo caso, o sea, una nueva etapa escolar. Creo que se sentía frustrado o apenado porque aún no podía controlar sus movimientos y sus nuevos compañeros no lo entendían, ya no se sentía protegido en ese entorno.

Avisé de su enfermedad a la Coordinación de la escuela y les dije que estaba a sus órdenes para explicarles cuando lo consideraran necesario, pero no fue sino hasta que tuvo una de sus crisis recurrentes (de repente le empezaban las náuseas, fiebre, dolores de cabeza) las cuales ya había yo observado le ocurrían cuando tenía un exceso de medicamento en el cuerpo, y lo único que lo ayudaba era dormir, así que podía quedarse hasta 14 horas seguidas dormido, por consiguiente faltaba a la escuela pero no tenía un justificante médico, dichas crisis le llegaron a ocurrir cuando estaba en la primaria, cuando le comenté al Dr. Várela me dijo que si ya me había dado cuenta de cómo controlarlo que siguiera en esa forma.

Así que cuando me mandaron llamar de la Coordinación les expliqué qué sucedía con él y dijeron "nos hubiera dicho desde un principio" a lo que les dije "lo puse por escrito en las hojas de inscripción". Para ese entonces yo ya estaba trabajando nuevamente, ahora en una Preparatoria Particular, y le dije a él "si quieres, te inscribo en la secundaria de la escuela" pero me dijo que no, que prefería quedarse en la que estaba. Le pregunté si tenía problemas con sus nuevos compañeros y me dijo que no, pero que le costaba trabajo entender algunas materias, (Física-Química, Matemáticas) pero que con otras no tenía problema, pero los maestros le bajaban calificación por su letra y porque algunos apuntes estaban sucios o mal presentados. Una vez que hablé con su asesora esperaba más apoyo pero no fue así. Ya para cuando iba a salir de la secundaria el asesor que le tocó fue un poco más consciente. En tercer año tuvo un problema de conducta y me mandaron llamar pero esta vez era para hablar con la Directora ya que por su problema incluso podrían darlo de baja; me dijo que tenía que ir con la Directora, le pregunté cuál había sido el problema y me dijo que él junto con varios de sus compañeros estaban jugando en el salón porque no tenían maestra, como no llegaba incluso cerraron la puerta para que no oyeran su relajo, pero como las puertas son de metal sin ventana, no vieron a la maestra, así que le cerraron la puerta en la cara. Le pregunté ¿tú que estabas haciendo? dijo "no me acuerdo", "yo estaba junto a la puerta y cuando empujaron para cerrar yo estaba ahí pero yo no la cerré". De esto lo que me preocupó fue que él me dijera "no me acuerdo que estaba haciendo".

Cuando me entrevisté con la Directora, la escuché y me disculpé por el comportamiento, a lo que la maestra me dijo que no creía que él lo hubiera hecho porque era un buen alumno, respetuoso con sus compañeros y maestros, pero que todos lo acusaban a él y a otra niña, y que la maestra del problema incluso había dicho "si en este momento se disculpa el culpable no me voy a molestar ni le haré reporte" pero nadie aceptó la culpa. Cuando acabó la clase algunos niños fueron a decirle a la maestra que había sido él y otra niña (no me acuerdo de su

nombre) pero que dicha niña ya tenía incluso una amonestación y que estaba condicionada en la escuela.

Mandó llamar a mi hijo para que explicara qué había pasado y le dijo lo mismo que a mí, así que decidí explicarle sobre el padecimiento, no para causar lástima sino para tener su comprensión, la maestra se mostró muy interesada y le sorprendió que ninguno de los asesores se lo hubiera mencionado, le dije que si quería le dejaba otra copia de las hojas médicas pero me dijo que no, que lo agradecía, pero se las iba a pedir a la subdirectora (quien había sido la primera asesora). Después de esto ya no hubo más problemas para él en la secundaria. Pero me pidieron que actualizara su historial por lo que en Marzo del 2000 lo llevó su papá con el Dr. Várela, y como desde el 96 no lo habíamos llevado preguntó a qué se debió, le dijo mi esposo que fue porque él se había quedado sin trabajo y por eso había perdido el derecho al IMSS.

Durante ese tiempo dejamos de darle el medicamento y nos preguntábamos si su "laguna mental" y distracción en la escuela podrían deberse a eso, a lo que indicó que no, que él lo veía como cualquier joven de su edad, tanto en su actitud como en su forma de vestir. Le volvió a recetar el haloperidol y le ordenó un nuevo EEG, Cuando estuvo su EEG (en julio del 2000) la Técnica Leticia Montes de Oca me explicó cómo se iba leyendo su EEG, me dijo que ya se veía mejor que el que le habían hecho cinco años atrás, que se notaba una mayor madurez cerebral, pero que todavía no era la adecuada a su edad. Además de la atención en el Seguro lo atendimos con otras medicinas, homeópata, herbolaria, iridología, flores de Bach, meditación, curanderos, todo lo que pudiera ayudarle. No quiero darle el haloperidol porque es un medicamento para esquizofrénicos, sedante, y creo que puede causarle dependencia, además no me gusta que tome un medicamento para su enfermedad y otro para contrarrestar los efectos del medicamento. Siento que a la larga pueda dañarle los riñones o el hígado.

Su papá lo animó a hacer ejercicio con pesas, un poco de gimnasia y él empezó a mejorar. Un día le dijo a su papá que él quería practicar karate, era una inquietud

que él tenía casi desde los nueve años, pero yo no quería inscribirlo porque sentía que era peligroso. Además los médicos me habían dicho que debía cuidarlo de golpearse la cabeza. Cuando empezó a practicar el karate, el ejercicio era fuerte para él, pero le gustaba, salía rendido y descansaba mejor. Tenía que ir tres días a la semana y le parecían pocos. A los dos meses de práctica le dijeron que ya podía hacer examen para su cinta blanca, estaba muy emocionado y motivado así que logró una calificación alta. Un mes después le dijeron que iba a haber un Torneo, que era el Torneo Final al que sólo asistían los mejores pero que le serviría de fogueo. Cuando asistió al Torneo yo estaba temerosa de que lo lastimaran, pero él por el contrario estaba muy emocionado, cuando le tocó competir en Formas (katas) le dieron buena calificación, así que sus compañeros dijeron que podría ganar, y así fue, quedó en Primer Lugar de su nivel en su primer competencia.

Me sentí muy orgullosa y feliz por él. Cuando le tocó competir en Combate no le fue tan bien, en el primer round de la primer pelea lo sacaron (me dio coraje pero a la vez sentí alivio, ya no le iban a pegar) pero él se quedó como con el motor encendido. Cuando fue la premiación pensamos que le iban a dar un diploma y ya, pero no, le dieron una chamarra que decía "Campeón " y un plato que decía "Campeón Nacional", creo que esa noche no pudo dormir de la emoción. Se sintió motivado y siguió practicando con entusiasmo. Cuando su hermana entró al karate, motivada por su entusiasmo, se sintió acompañado y apoyado. Pero cuando entró a la Prepa, quedó en la tarde y ya no pudo ir al karate, al principio se sintió molesto, le hacía falta la actividad. Menciono esto porque a raíz de este ejercicio ya no requería del medicamento. Con toda la energía que sacaba ahí, estaba más relajado, le servía de terapia. Al terminar el primer semestre de Prepa reprobó dos materias (nada fuera de lo normal), pero como yo había solicitado su cambio a la mañana, me dijeron que era requisito que él no reprobara ninguna materia, que no tuviera faltas, y que los cambios los hacían hasta terminado el primer año, no el semestre. En vista del bajo rendimiento de Júpiter solicité lo cambiaran a la mañana argumentando que su

hermana y yo podríamos darle un mayor apoyo de esta forma, y que así podría ir a una terapia de apoyo (el karate). Gracias al apoyo de su asesora y de la subdirectora el director aprobó su cambio. Antes de cambiarlo la Profra. Noemí (Subdirectora) platicó con Júpiter y le preguntó si estaba de acuerdo en cambiarse, a lo que él le dijo que al principio no, pero que entendía que era por su bien y para mejorar.

Después de presentar los primeros exámenes me dijo que había reprobado 7 de las 8 materias que tiene, que se sentía mal porque sabía que nos había decepcionado, pero que no sabía por qué no hacía sus tareas, las cuales no le parecían difíciles pero que "no sentía ganas de hacerlas", que tal vez la escuela no era ya para él, que tal vez deberíamos sacarlo, que mejor se iba a trabajar para ayudarnos en vez de que siguiéramos gastando en él.

Traté de escucharlo lo más pacientemente posible, le dije que no se precipitara, que mejor me diera sus libros y cuadernos para revisar cómo iba en sus tareas. En efecto, tenía trabajos incompletos, cuestionarios sin resolver, los libros sin contestar, pero lo que me preocupó fue cuando vi las hojas del final de sus cuadernos en las cuales escribió en Inglés "ya no sé para qué sirvo", "no sé qué hacer", "para qué sigo", "estoy perdido", "me siento solo".

Le pregunté cuál sentía que era la razón de su temor, a lo que me dijo que no sabía, que simplemente ya no quería seguir porque iba mal en la escuela. Le dije que su papá, sus hermanos, yo y el resto de la familia lo queríamos mucho, a pesar de que reprobara, que esa era sólo una etapa y que él podía corregirla en cuanto él se decidiera, que no íbamos a dejarlo solo, que nos dijera qué sentía, qué requería ¿tiempo? ¿atención? ¿castigo? si sentía que lo estábamos sobreprotegiendo, o qué. Le dijimos que no podría trabajar porque no tiene estudios, porque hasta para ser "cerillo" tiene que estar estudiando, y que si él creía que esto era difícil, que no tenía idea de lo que tendría que enfrentar más adelante si no se preparaba adecuadamente. Nos mandaron llamar de la oficina de Orientación de la Prepa, debido al alto nivel de reprobación de Júpiter, ya que en todo un semestre en la tarde sólo reprobó dos materias, y en la mañana a la

primera evaluación reprobó 7 materias. ¿Cuál es el problema? ¿falta de supervisión? ¿desidia? No lo sabemos a ciencia cierta, pero que iban a estar checando muy de cerca a Júpiter. Se nos pidió que actualizáramos su tratamiento, ya que la última cita con el Psiquiatra fue en marzo del 2003. Solicitamos la cita y nos la dieron.

ANEXO 3.

ENTREVISTA A “JÚPITER”.

Marzo 2014

15:30 horas

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE TOURETTE?

Es un síndrome caracterizado por movimientos involuntarios o tics ¡ehh! gesticulaciones involuntarias de alguna manera ¡ehh! ruidos muy similares a los de animales ¡ehh! (ruidos nasales) y ¡ehh! también va asociado por lo general o lo más común síndrome trastorno déficit de atención y trastorno obsesivo compulsivo.

¿A QUÉ EDAD TE INICIÓ EL SÍNDROME DE TOURETTE?

(Ruidos nasales) a los 7 años fue cuando descubrí que me empezó esto pero obviamente no sabía que es lo que era.

¿CÓMO TE DISTE CUENTA DE LA ENFERMEDAD?

Me di o nos dimos cuenta porque también mi mamá fue la que se percató ¡ehh! a los 7 años después de que me dio sarampión empecé a presentar este tipo de ruidos, movimientos este gestos (ruidos nasales) y obviamente ninguno de los dos que tenía ni que nos había pasado o cómo fue que se dio.

¿ACUDISTE AL MÉDICO?

Sí acudimos al médico, empezamos a ir al médico y (pausa) obviamente ¡ehh!
(pausa) pues pensando que había sido un efecto secundario al sarampión o a lo mejor el medicamento del sarampión o algo así

¿Y QUÉ TE DECÍAN?

(Pausa, ruidos nasales) pues los médicos me decían que no sabía qué era lo que tenía que (ruidos nasales) que estaba raro ¡ehh! para algunos era el querer llamar la atención (pausa) otros creían que tenía algún tipo de daño neurológico pero desde nacimiento pero concretamente nadie sabía que era lo que tenía.

¿QUÉ ESTUDIOS TE REALIZARON?

(Ruidos nasales) bueno me hicieron desde estudios de sangre hasta electrocardiogramas, encefalogramas, tomografías, este placas (pausa) ¡ehh! y también resonancias magnéticas para saber si podía ser algún daño, lesión física, daño de nacimiento neurológico.

¿CUÁNDO SUPISTE QUÉ ERA LO QUE TENÍAS?

(Ruidos nasales) lo supe como a los 11 años más o menos que ¡ehh! tenía el Síndrome de Tourette ya que para ese entonces ya llevábamos 4 años ya mi mamá y yo yendo de hospital a hospital de médico en médico desde clínicas de primer nivel hasta tercer nivel nada más dando vueltas y dándonos largas y (pausa) algún supuesto de lo que tenía (pausa) y eso lo supimos cuando ya que fuimos a Centro Médico por medio de una familiar que trabajaba ahí (aclaración de garganta) nos contactó con el jefe de neurología de aquel entonces de Centro Médico la verdad no recuerdo su nombre del doctor (suspiro) el cual el (aclaración de garganta) al salir de la consulta ¡ehh! en el momento de verme sin mayor análisis o historia clínica le empezó a decir a mi mamá si ya todo lo que yo presentaba los ruidos que hacía movimientos sonidos o las distracciones y demás y mi mamá obviamente le dijo que sí y ¡ehh! o lo cual a mí también me sorprendió porque nadie sabía lo que tenía y él decía todo lo que yo hacía como si me viera a diario (pausa) de ahí fue cuando el doctor nos empezó a explicar a mi mamá y a

mí qué es lo que tenía ¡ehh! el síndrome que es muy raro que es de uno en un millón a los que les llega a dar y demás y (ruidos nasales) de hecho fue el que nos proporcionó tanto la orientación como la información (ruidos nasales) en cuanto al síndrome y le proporcionó a mi mamá un libro donde ella sacó copias de la (pausa) de la misma enfermedad e inclusive el médico nos mandó bueno mandó a mi mamá (pausa) (ruidos nasales) a llevar a sacar esas copias a llevarlas a los médicos que me habían tratado primera instancia que no sabían qué era lo que tenía y él dijo textualmente dígales que digo yo que se pongan a estudiar además de que pues él también fue el que me pidió, le pidió a mi mamá que si podría yo estar en un pues en un auditorio frente a muchos médicos tanto mips como residentes y demás para que conocieran mi síndrome (ruidos garganta) o como él decía es muy raro, muy muy raro sobre todo aquí en México más.

¿TE DIERON ALGÚN TRATAMIENTO?

(Ruidos nasales) el doctor me mandó el tratamiento con haloperidol y con glibenclamida para contrarrestar los efectos secundarios del haloperidol el cual pues sí al comenzar la toma (ruidos garganta) del haloperidol pues si los efectos secundarios fueron muy notorios ya que (pausa) fue este (ruidos nasales), ya que fue el malestar, náuseas, dolores de cabeza, babeo extremo o sea babeaba yo demasiado (pausa) y el inclusivamente el hecho de sentirme ¡ehh! drogado que al final de cuentas es una droga controlada y yo inclusive veía animalitos de colores (ríe) y puntitos entonces pues ya conforme el tiempo el doctor fue tratando de ajustar la dosis que no fuera tan fuerte el efecto.

¿CUÁNTO TIEMPO LO TOMASTE?

Lo tomé (ruidos nasales)(pausa) como año y medio más o menos los dos haloperidol y glibenclamida y sí glibenclamida y (pausa) después de ahí la verdad empecé a dejar de tomarlo en vez de que fuera diario un día sí un día no, ¡ah! o cada tercer día o cuarto día o ya después cada que me acordaba porque la verdad por decisión propia empecé a dejarlo porque la verdad yo me sentía muy mal a pesar de que la dosis más ajustada a mi peso a mi desarrollo mi edad y demás me

sentía muy mal me afectaba bastante, y ¡ehh! (pausa) por lo mismo este (pausa) yo acordé con mi mamá yo hablé con ella sabes que ya no quiero tomarlo me siento muy mal me siento drogado me siento (pausa) mal y de hecho si al dejar de tomarlo sí fue unos cambios fuertes ya que los síntomas obviamente se aumentaron por un tiempo los tics y los ruidos y demás fueron en aumento pero ya después empezaron a disminuir y yo mismo empecé a ver que podía controlarlos hasta cierto punto podía controlarlos hasta cierto punto podía controlarlos bastante sin necesidad de medicamentos por lo cual ahorita a la fecha a mis 27 años ya no tomo medicamento desde los 13 más o menos entonces este sí sí yo he sentido un cambio desde que empecé a tomar los medicamentos.

¿ACUDISTE A ALGUNA INSTITUCIÓN DONDE LLEVEN ESTE TIPO DE PACIENTES?

(Pausa) no sí la buscamos pero aquí en México no las hay, el único lugar donde hay instituciones o asociaciones específicamente del Síndrome de Tourette ¡ehh! sólo las hay en Europa, en España, Inglaterra, Francia entonces este la verdad ¡ehh! es más en cierta forma es más común el síndrome pero pues obviamente no aquí en México no las hay y no hay la posibilidad no tengo la posibilidad como para trasladarme hasta allá nada más (pausa) (ruidos nasales) por un grupo.

¿QUÉ CAMBIOS TUVISTE EN TU INFANCIA A PARTIR DE ESTO?

(Ruidos garganta) (pausa) fueron muchos para empezar el miedo de no saber qué era lo que me pasaba, de ahí el (pausa) el que me excluían ¡ehh! el ahora si el volverme el de cierta forma el marginado de la gente principalmente pues de los compañeros de que obviamente ellos no al fin niños y al fin mexicanos pus ni idea de que era lo que tenía a pesar de que explicarles o decirle que era lo que me pasaba y (pausa) y sí sí generó muchos (ruidos garganta) muchos cambios en mi vida ya que bajaron mis calificaciones, bajo mi interés y mi gusto por ir a la escuela y obviamente mi número de amigos se vio extremadamente reducido a 1 a 2.

¿QUIÉN FUE LA PERSONA QUE MÁS TE APOYO EN ESE MOMENTO?

Mi mamá definitivamente siempre ha sido mi mamá, ya que pues desde al principio es la que siempre estuvo yendo conmigo a tocar puertas de institución en institución, bueno de clínica en clínica y hospital, para primero descubrir qué era lo que teníamos, qué era lo que me pasaba, y después (respiración profunda) también me ayudó en (pausa) en cuanto a (pausa) mi autoestima, ya que como te mencionaba (ruidos garganta) no tenía amigos en la escuela, no tenía una convivencia sana por así decirlo (pausa) no me era fácil llevar los estudios y más sin embargo ella me apoyó, nunca me presionó, me exigió en cuanto a la escuela nunca (ruidos garganta) me gritó nunca se desesperó como para conmigo sí obviamente se desesperaba de que no sabía que era lo que tenía que no me podía ayudar pero conmigo nunca fue desesperarse de decirme loco o algo así, no, jamás, siempre siempre estuvo ahí conmigo hasta la fecha.

¿QUIÉN TE HEREDÓ EL SÍNDROME?

Pues ya que descubrimos qué era y demás, leyendo un poco más, e investigando, descubrimos que me lo heredó mi papá, quien a su vez se lo heredó su papá mi abuelo (ruidos garganta) pero obviamente éste (ruidos nariz) es como un gen recesivo puede haber la posibilidad de que así como mi papá me lo heredó a mí puede haber la posibilidad de que no me lo heredara nada, y de igual manera este, pudo haber la posibilidad de mi abuelo, entonces no lo sabíamos hasta que ya tuve yo el diagnóstico por parte del médico (pausa) fue que (ruidos garganta) pudimos hacerlo.

¿EL TE APOYÓ?

(Pausa) (ruidos en garganta) lo intentó pero para él también fue ¡ehh! difícil el darse darse cuenta (ruidos garganta) inclusive él también lo tenía y en cierta forma a él le sirvió porque entendió un poco, pero antes de que supiéramos qué era lo que tenía pues no, yo la verdad yo yo recuerdo todavía que yo no me sentía apoyado por él, yo lo veía que él se enojaba, se desesperaba, me gritaba y obviamente yo no sabía por qué ¡ehh! y de igual manera pues me afectaba mucho porque era mi es mi papá, mi imagen, y yo siempre lo quise mucho, además y que

él me gritara se desesperaba conmigo y no sentía ese apoyo como con mi mamá, pues sí ¡ehh! fue este difícil.

¿TU FAMILIA CÓMO LO TOMÓ?

(Ruidos en garganta) con mi familia fue pues lo trataron de tomar de la mejor manera posible, por un lado pues sí todos se tranquilizaron pues ya al fin supieron no, qué era lo que (aclaración de garganta) (golpea la cara) lo que tenía, este sí aun así trataron de apoyarme de acompañarme, pero pues claro que de cierta forma algunos más que otros, o algunos este (pausa) algunos lo, algunos tomaban como ah bueno pues sí estás enfermo, pero pues no estás manco ni cojo, pues párate y muévete mi rey o sea tu puedes y tienes que hacer tu vida (pausa) y otros, pues sí lo tomaban así como de (ruidos garganta) pobrecito el enfermito no le exijas mucho ¡ehh! sí fueron distintos los cambios y las opiniones.

¿QUÉ AFECTACIÓN TUVO ESTE SÍNDROME EN TU ADOLESCENCIA?

En mi adolescencia fue mucho mucho lo que me afectó, porque (pausa) pues porque no tenía ni el apoyo ni la convivencia (pausa) ni esa estabilidad social ni emocional, por mi parte en cuanto a la escuela porque (ruidos en garganta) en la secundaria si no no tuve amigos no nunca tuve novia por lo mismo y sí la verdad sí fue mucho (ruidos en garganta) muy fuerte muy difícil y muy impactante cambio en mi adolescencia porque me hizo más retraído me hizo de cierta forma inseguro, depresivo ¡ehh! y la verdad fue muy muy difícil etapa, los tres años fueron creo yo los más difíciles para mí, mi vida de sobrellevarlos fueron los más difíciles.

¿SUFRÍAS BULLYNG CONSTANTEMENTE?

(Ruidos en garganta) sí desde la primaria hasta (pausa) (suspira) (ruidos nariz) hasta casi principios de la prepa este ¡ehh! todavía este sufría ¡ehh! el clásico bullyng, en ese entonces no lo conocíamos como bullyng sólo era que me molestaran o el acoso o el agredirme o cosas así, no pero desde la primaria hasta la secundaria fue lo más (ruidos en garganta) marcado lo más marcado (ruidos en garganta) lo más marcado, difícil y que obviamente iba desde apodosos insultos

hasta agresiones físicas o ¡ehh! el excluirme de (ruidos en garganta) todo del grupo de la escuela inclusive hasta las mismas maestras no sabían bien cómo lidiar conmigo a pesar de que se les explicaba, se les decía, se les daba la información de las copias que le había dado el doctor a mi mamá, ¡ehh! a pesar (ruidos en garganta) había maestras que me segregaban, me hacían a un lado o me trataban como si fuera un niño especial entonces sí de hecho, sí este el bullying fue constante y fue del diario.

¿EN ALGUNA OCASIÓN PENSASTE EN EL SUICIDIO?

Sí desde la secundaria (ruido en garganta) desde la secundaria yo empezaba a tener ese ese sentimiento o esa idea por lo mismo de que no me sentía a gusto con nadie, nadie me hablaba nadie me tomaba en serio y (ruidos garganta) en la secundaria fue como ahí por tercer año donde empecé con las con sobre todo mis ideas suicida suicidas, pero ya fue en la prepa fue donde más se vio marcado no se vio donde más no fueron nada más ideas o recaditos o cartas ya fue también este, agresiones físicas hacia mi cuerpo, no ¡ehh! de (ruidos en garganta) de cortar (ruidos) quemarme (ruidos garganta) de según yo tatuarme la piel con una aguja que el tatuaje fuera mi propia costra de sangre o ¡ehh! y pues sí lo pensé durante muchos años.

¿TU FAMILIA LO SUPO?

(Ruidos en garganta) obviamente como todo suicida o bueno como quien llega a tener piensa que no uno llega a pensar que no que tu familia no sabe o no se da cuenta (ruidos) pero, ya después de que crecí y platicando con mi mamá sí me acuerdo que ella me dijo que encontró recados en mis cuadernos, recuerdo que empecé a escribir en mi cuaderno en las hojas de hasta atrás era donde escribía en inglés en general ese tipo de notas suicidas de que ya no quiero vivir ya no quiero estar aquí ya me cansé ya me harté ya no me hallo o ese tipo de cosas y este me acuerdo que eso lo tenía desde la secundaria, a principios de la prepa y fue cuando también en la prepa en la que estuve primero en la de gobierno fui muy muy irregular fui muy rebelde y demás inclusive me acabaron expulsando de

la prepa y de ahí fue donde mi mamá me cambio de prepa (ruidos en garganta), lo cual este, lo cual fue un gran cambio para mí y la verdad me ayudó mucho el cambio y el apoyo de mi mamá.

¿QUÉ FUE LO QUE TE HIZO QUE NO TE SUICIDARAS?

(Ruidos en garganta) (pausa) no se la verdad, no no se lo he pensado varias veces lo he considerado pero sí me ayudó el hecho que mi mamá me sacó de la prepa de gobierno inclusive me dieron chance mis papás de aventarme un año sin estudiar, pero antes de volver a entrar a la otra prepa a una particular (ruidos) durante ese año pues me relajé mucho, todo ese estrés me distraje, pude hacer muchas otras cosas y creo que el hecho de poder estar este sin ese tipo de presión, la escuela y tener que aguantar el bullying constante, el poder darme cuenta que (pausa) podía controlarlos de que podía (pausa) (ruidos) podía llevar una vida social más acorde más común sin necesidad de llegar al extremo de suicidarme entonces creo que esa parte fue todo fue eso y aparte el convivir sí sí con mi familia y el valorarla y el darme cuenta sobre todo hablando con mi mamá, si se dio cuenta de lo que me tenía y de lo que quería hacer y (pausa) creo en parte fue eso pero no la verdad no se lo que me haya hecho evitarla.

¿HAN DISMINUIDO O AUMENTADO TUS TICS O HA APARECIDO ALGO MÁS?

Como te había (ruido) dicho (ruido) los tics son cambiantes conforme va pasando el tiempo por ejemplo a los siete nueve años (ruido garganta) podía tener más tics motores brincaba, pateaba e insultaba, inclusive a la gente con la que estaba o mi familia, fueran mis familiares mis maestros mis papás en la escuela o en la casa hubo un tiempo de decir 'pinche puto' para todo, era para todo para todo (ruido) y a quien fuera o con quien estuviera ¡ehh! lo cual obviamente me traía muchos problemas en la escuela o en la calle o donde fuera o (ruidos) otro tiempo estuve (ruido) mucho el tic de ladrar mucho como perro y la verdad es que sí ¡ehh! recuerdo todavía me escucho y me oigo igual que un perro ¡ehh! otro tiempo fue golpearme mmm con los brazos con los codos en las costillas al grado de sacarme

moretones pero moretones grandes, inclusive pues si (ruido) me veían en la escuela o en el hospital pensaban que mis papás me pegaban y demás, no era yo solo, entonces ahorita a mis 27 años sí los trato de controlar lo más que puedo ya no son tan comunes los tics motores pero ahorita son ahora sí que la nueva adquisición son tic ¡ehh! vocales, hacer mucho ruido y sobre todo hacer ruidos nasales y gesticulares, ahora es lo que más pero que si aumenta o disminuye pues sí hay etapas en las que aumentan todos y hay etapas en las que disminuyen todos.

¿HACES TU VIDA COMO TODOS LOS DEMÁS?

(Ruido de garganta) pues sí trato de hacerlo lo lo mejor que puedo trato de llevarla lo más comúnmente lo más normal posible (ruido) obviamente (ruido) siempre hay un pero en alguna actividad o un suceso o en algún evento.

¿A QUÉ TE DEDICAS?

(Pausa) (ruido) soy ahorita terminé de estudiar la licenciatura en enfermería.

¿FUE DIFÍCIL PARA TI TERMINAR TU CARRERA?

(Ruido en garganta) no no la verdad creo que fue de lo más placentero haber estudiado mi carrera a pesar del este, carga de trabajo lo que fuera ha sido lo más placentero y no la verdad no la verdad siento que a comparación de todo lo que viví no me costó nada y no me fue difícil haber estudiado esta carrera.

¿ACTUALMENTE CÓMO TE SIENTES? (ENROJECIMIENTO DE OJOS)

(Pausa) (suspiro) actualmente me siento bien pero sí hay momentos en los que el estrés o la depresión o la desesperación sí afectan sí afectan y todavía hay momentos en los que llego a caer en lapsus de ¡ehh! de (pausa) autodestrucción o daño a mí mismo o (suspiro) o de no valorar o no valorarme o no (suspiro) (pausa) o no sentir que no puedo seguir adelante pero como todo es ese lapsus o recaída pero afortunadamente es más lo que me mantiene en pie y adelante.

¿EN ESTE MOMENTO TE AFECTAN LAS BURLAS?

(Ruido en garganta) tanto así como afectarme como para bloquearme como cuando estaba más chico o en la adolescencia no, sí molesta sí incomoda sí la verdad como dicen me agarran en mis 5 minutos y sí me dan ganas de decirles hasta lo que no, no (ruidos en garganta) pero al final de cuentas sí (pausa) no son (ruidos en garganta) (pausa) no son tan fuertes o tan marcados lo que me afecte.

¿QUÉ HACE QUE TENGAS LOS TICS MÁS ALTERADOS?

(Pausa) (Ruido) ansiedad, estrés, nervios, el dormir poco, el (garganta) ¡ehh! ayuno prolongados o no comer muy bien, pero sobre todo este estrés, ansiedad y nervios es lo que más este, los dispara.

¿LLEVAS A CABO ALGUNA ACTIVIDAD PARA DISMINUIRLOS?

Nada más ejercicio físico, porque por un tiempo practiqué karate y demás, y sí me ayudó mucho ese tipo de actividades a controlarlos a manejarlos, aceptarlo, ahorita nada más ahorita es la falta de tiempo, dinero y demás ya no lo práctico pero más sin embargo sí el ejercicio común sí me ayuda bastante a controlarlo.

¿TE GUSTARÍA TENER HIJOS O TIENES HIJOS?

(Pausa) (ruidos en garganta) (ruido) tengo un niño de 4 años (pausa) y (pausa) de tenerlo sí me (pausa) gustaría tener más.

¿TE DA MIEDO QUE ALGUNO LO PUEDA HEREDAR?

(Ruido) sí como todo, sí da ese nervio de que de que mi niño pueda tenerlo llegar a presentar lo mismo que yo pero pues la verdad prefiero no enfocarme en que ¡ay! qué voy hacer, qué le va a pasar, y que no le vaya a dar, nada más disfrutarlo, apoyarlo, amarlo y se sienta seguro conmigo; y si pasa por lo mismo, sepa que ahí estaré con él.

¿CÓMO LO AYUDARÍAS PARA QUE NO PASARA POR LO MISMO QUE TU?

(Ruido en garganta) pues afortunadamente por lo menos si el llegara a presentarlo o algunos de mis hijos en un futuro llegara a presentarle por lo menos la ventaja

que tengo es que ya se lo qué es, sé cómo se puede tratar (ruido en garganta) cómo se puede manejar, o el apoyo que le puedo dar. Pero lo principal es tratar de darle el mismo apoyo que me dio a mí o sea estar con él que se dé cuenta que no está solo y que yo así lo quiero y lo amo mucho, y a pesar que es bastante difícil, pueda hacer su vida, puede crecer y ser aceptado o sea la prueba en mí ahí está pues él ahí está pues es el pude sacar mi vida adelante, si yo no hubiera sido aceptado en ciertos aspectos, él no estaría (pausa) entonces mi mayor apoyo sería es estar con él, darle mi amor, mi cariño, mi soporte.

¿ALGO QUE QUIERAS AGREGAR?

(Ruido) pues (pausa) (ruido) nada más de que lamentablemente como todas partes, aquí hace falta mucha cultura (pausa) del respeto, de aceptación y ah (pausa) pues si alguien más lo tiene, lo tuviera (pausa), se den cuenta que no carguen en que son los únicos que lo sufren, que lo padecen, pues hay gente que lo tiene, o hay gente en casos peores que el de uno y a pesar de eso siguen adelante.