Cofinanciado por la Unión Europea

Tourette
THE PATH FOR INCLUSION
Co-funded by the European Union

IMPACTO EN EL ÁMBITO SOCIAL

EN EL SÍNDROME DE TOURETTE

redREE making projects

AMPASTTA
Asociación Madrileña de Afectados con el Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados

smallcodes

APST
Associação Portuguesa de Síndrome de Tourette

TOURETTE
Gesellschaft Deutschland e.V.

Este documento es resultado del proyecto Erasmus Plus «EL CAMINO HACIA LA INCLUSIÓN: JÓVENES CON SÍNDROME DE TOURETTE SE EMPODERAN PARA CONSTRUIR UN MUNDO MEJOR». Este proyecto ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea. Esta publicación refleja únicamente la opinión del autor, y la Comisión no se responsabiliza del uso que pueda hacerse de la información que contiene.

Co-funded by
the European Union

Todas las imágenes utilizadas están libres de derechos.

Licencia Creative Commons: Este documento está licenciado bajo una licencia Creative Commons Atribución-CompartirIgual que permite a otros descargarlo y compartirlo con otros siempre que den crédito a los autores, pero no pueden modificarlo de ninguna manera ni utilizarlo con fines comerciales.

BY NC ND

Buscando una definición para el Síndrome de Guilles de la Tourette (ST), nos encontramos con que es un trastorno neurológico hereditario, caracterizado por la emisión involuntaria de tics fónicos y motóricos de distinto tipo y complejidad, que, en la mayor parte de los casos , cursan con la manifestación de diferentes comorbilidades, que repercuten inexorablemente en la calidad de vida de las persona afectadas y de sus familias.

Las investigaciones científicas localizan en el genoma humano las causas biológicas del ST que afectan a la neurotransmisión cerebral, y afirman que tanto los tics como sus comorbilidades, no son consecuencia de conductas excéntricas o caprichosas , sino la manifestación de peculiaridades neurológicas que, para poder ser tratadas adecuadamente, previamente deberánser comprendidas, toleradas y aceptadas .

Pero la evolución de la sintomatología del ST no sólo depende de variables orgánicas, sino también de factores ambientales y psicosociales como el estrés, las relaciones interpersonales, las actitudes del entorno sociofamiliar y, muy especialmente, las prejuiciosas reacciones de rechazo que suelen recibir o percibir las personas afectadas.

En gran parte, la raíz de estas deficiencias sociales se alimenta del desconocimiento que existe sobre el Síndrome de Tourette, lo que pone a este colectivo de afectados en una posición de desventaja y riesgo de exclusión social , además de convertirlos muchas veces en destinatarios de críticas, humillaciones y castigos que vulneran su dignidad, su autoestima y sus posibilidades de desarrollo personal.

Por supuesto todos estos factores ambientales afectan en gran medida a algo tan común en todas las personas como es la autoestima.

¿QUÉ ES REALMENTE LA AUTOESTIMA?

Se entiende por Autoestima el aprecio que cada persona siente por sí misma, fruto del reconocimiento de las propias cualidades y defectos.

Este sentimiento está integrado por un conjunto de fenómenos, como los pensamientos, sensaciones, juicios, emociones, actitudes y afectos hacia nosotros mismos, hacia nuestra manera de ser y de comportarnos, hacia nuestro cuerpo y nuestro carácter.

La autoestima puede ser positiva o negativa:

LA AUTOESTIMA POSITIVA

Se basa en el conocimiento y aceptación de uno mismo, de nuestras posibilidades y limitaciones, de nuestros aciertos y nuestros errores. La valoración positiva de uno mismo constituye una condición básica para el equilibrio emocional y la salud mental del ser humano, y es el punto de partida para apreciar y valorar positivamente a los demás.

Las personas con autoestima positiva poseen la suficiente confianza en sí mismas para afrontar con cierta seguridad sus temores y dificultades.

Una sana autoestima conlleva el reconocimiento de las propias cualidades y valores.

LA AUTOESTIMA NEGATIVA

Es motivo de dolor, insatisfacción e infelicidad. La baja autoestima se manifiesta en desconfianza en las propias capacidades para afrontar los riesgos o los problemas, y a través de una excesiva autocrítica como mecanismo para superar sentimientos de miedo y ansiedad.

Nuestra autoestima se va constituyendo a lo largo de la vida a través de las propias experiencias y también a través de los mensajes que recibimos de los demás.

En este sentido, la autoestima es un valor relacionado con procesos psicológicos , pero también es un proceso dinámico variable que puede mejorar o empeorar, según las experiencias y las relaciones humanas establecidas durante la vida.

El resultado de este proceso depende de la interacción de una serie de factores, involucrados en la relación que cada individuo establece consigo mismo.

Teniendo en cuenta lo que es la teoría de la autoestima en sí misma para cualquier persona, queremos profundizar en el peso y la importancia que tiene este factor en una persona afectada por Síndrome de Tourette.

Aumentar la autoestima de un afectado no tiene nada que ver con que busquenla perfección y evitar o negar susfallos o errores, sino todo lo contrario: el sentimiento de autoestima se basa en la aceptación incondicional de ellosmismos como seres valiosos independientemente de sus errores o defectos.

La conexión entre errores y autoestima se origina en la interiorización que hacen de las correcciones, críticas y acusaciones que vamos recibiendo por parte de padres, profesores, amigos, compañeros, jefes y otras personas influyentes en sus vidas, hasta asumir la obligación de criticarse por todos sus errores.

Las críticas les envían mensajes disruptivos constantes. Muchas veces se consideran incompetentes o menos valiosos por no cumplir con lo que está establecido o impuesto socialmente .

En efecto, los errores son un requisito de cualquier proceso de aprendizaje, ya que no hay forma de aprender ninguna tarea o habilidad, sin cometer errores.

Para fortalecerles la autoestima, podemos darles la bienvenida y considerarlos parte de un proceso de aprendizaje en el que es posible tolerarlos y cambiar sus interpretaciones perfeccionistas por una valoración más flexible que les permita aprender de los errores y progresar.

Generalmente a través de las críticas de las demás se sienten “calificados” por lo que hacen, lo que dicen, y hasta lo que sienten. El no alcanzar los modelos estándares fijados, el no sentirse a la altura de las expectativas, o el considerarse menos aptos o menos capaces que los demás, resiente su autoestima y les produce malestar emocional.

Un primer paso para la aceptación de los errores y modificar su actitud ante las críticas es comprender que la corrección o incorrección de ciertos gustos o comportamientos, suele depender de su adecuación a normas y de entender que estas son necesarias para poder vivir en sociedad y que todo el mundo las tiene.

LA MODIFICACIÓN DE LA AUTOESTIMA

El paso previo para el cambio de su autoestima es aprender a conocer quiénes somos realmente, a través de una autoevaluación de sus dotes, capacidades, debilidades y defectos. Esto contribuirá a la propia descripción y aceptación de fallos y virtudes.

Tras la aceptación positiva de las características que surgen de esto, podemos analizar aquellos aspectos personales que impiden su realización y afectan la relación con los demás, para intentar modificarlos dentro de nuestras reales posibilidades.

La principal dificultad para realizar este proceso es que no es sencillo que sean objetivos o ecuánimes a la hora de autoevaluarse. Generalmente se dejan llevar por aspectos parciales, o circunstancias específicas, muchas veces irrelevantes o inciertas, pero cuya importancia magnifican. Hay que prestar mucha atención a los conceptos que utilizan para describirse y hablar de ellos puede ayudarles a desenmascarar estos pensamientos negativos y exagerados que tanto afectan su autoestima y a su modo de actuar.

EL FOMENTO DE LA AUTOESTIMA EN LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

La autoestima puede actuar como un escudo protector contra lo malo de la vida.

Puesto que la autoestima es un factor variable, es muy probable que quien se encuentre atravesando por momentos de crisis agudice sus críticas y su intolerancia hacia su propia persona, e incluso hacia la de los demás.

Mejorar la autoestima de los afectados por ST es fundamental si se quieren aumentar sus probabilidades y expectativas de éxito y superación.

Para reforzar su autoestima podemos:

- Evitar palabras, expresiones o gestos que puedan influir negativamente en la autoimagen.

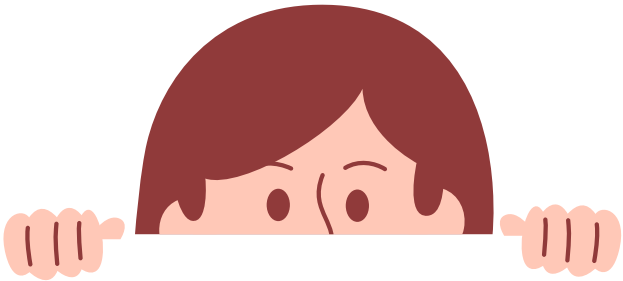
- Hacer comentarios positivos y elogiosos sobre sus virtudes, cualidades, aciertos y esfuerzos en su presencia, tanto en público como en privado.

Cotidianamente tenemos que resolver situaciones más o menos problemáticas, y en las decisiones tomadas influyen nuestras experiencias, nuestro estilo personal y los condicionantes externos de la situación. En las relaciones humanas es frecuente la aparición de situaciones conflictivas en las que resulta difícil llegar aun acuerdo que deje satisfechas a todas las partes.

En general, se considera que alguien tiene un problema cuando se encuentra en una situación cuyas demandas superan sus posibilidades o recursos para afrontarla satisfactoriamente, y la persona afectada no encuentra o no posee una alternativa de respuesta eficaz. El conflicto puede involucrar también a otras personas.

En estas ocasiones, es importante procurar que los afectados no actúen guiados por emociones, y puedan aplicar un procedimiento que organice su actuación y les permita considerar con tranquilidad y objetividad todos los factores implicados y todas las formas posibles de resolver el problema.

Si bien es imposible tener la solución para todos los problemas, el aprender a afrontarlos de un modo objetivo, equilibrado y flexible, permitiéndoles márgenes de error, permite mitigar los conflictos personales e interpersonales derivados del impacto que estas situaciones estresantes producen a la salud física y mental.

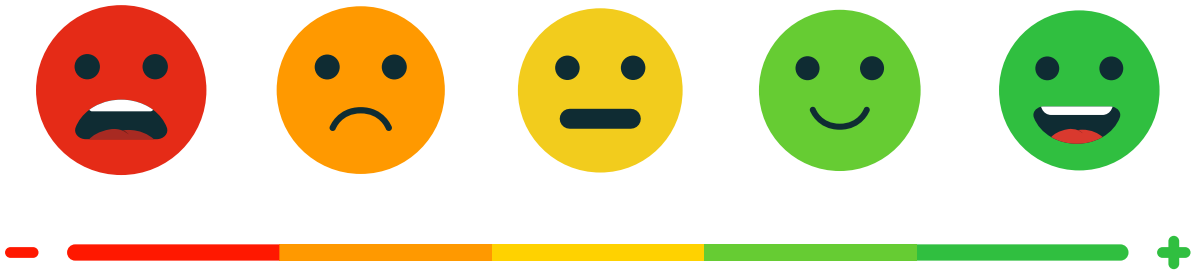


LA IMPORTANCIA DE LAS EMOCIONES EN LA RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS

Cuando nos enfrentamos a un problema o a una situación conflictiva, surgen con mayor probabilidad sentimientos que precipitan decisiones impulsivas de las que luego podemos arrepentirnos. Las emociones también pueden producir bloqueos y disminuir la capacidad para reaccionar y decidir ante las dificultades.

Los mecanismos de autocontrol reducen la interferencia de las emociones en la resolución de conflictos, pero es muy difícil que estas estrategias de autodominio aparezcan espontáneamente en momentos de tensión.

Conviene recordar que el autocontrol y la impulsividad pueden verse afectados en las personas con ST. Por ello, es conveniente postergar los intentos de solución para aquellos momentos en los que los ánimos estén calmados y se pueda tomar una distancia emocional que permita examinar el problema como si no estuviésemos directamente involucrados en él.



SOBRECARGA EMOCIONAL

La sobrecarga emocional es una característica común del síndrome de Tourette, denominándose comúnmente, como “ataques de ira, trastorno explosivo intermitente, desregulación emocional, desregulación sensorial o arrebatos emocionales”. La sobrecarga emocional se produce cuando una respuesta emocional no se ajusta a la situación y sobrepasa la capacidad del afectado para utilizar estrategias de afrontamiento adecuadas para su edad. La respuesta emocional es desmedida ante la situación a la que está respondiendo.

La mayoría de las personas con el síndrome de Tourette presenta, al menos un problema relacionado con la salud mental como ansiedad, TOC o TDAH, que contribuye en sus dificultades para manejar situaciones estresantes y abrumadoras, tanto positivas como negativas. Con frecuencia, en estos casos, les cuesta filtrar sensaciones, pensamientos, emociones o movimientos con eficacia.

1

En situaciones sociales, por ejemplo al practicar deportes, es posible que el afectado piense que los demás han hecho trampas o no siguen las reglas correctamente; al interactuar con sus compañeros/as, puede mostrar torpeza en sus habilidades sociales, o malinterpretar la atención de los demás y entender que “les gusta” o “le odian”.

2

En situaciones públicas o de convivencia en comunidad, si percibe que no puede marcharse de un lugar de inmediato, es posible que experimente “lo que parece ser una sobreexageración de emociones/conductas”;puede resultarse bastante difícil, y es posible que se muestre exigente y exhiba frustración e impaciencia.

Cofinanciado por
la Unión Europea

Tourette
THE PATH FOR INCLUSION
Co-funded by
the European Union

redREE
making projects

AMPASTTA
Asociación Madrileña de Afectados
con el Síndrome de Tourette
y Trastornos Asociados

smallcodes

APST
Associação Portuguesa
de Síndrome de Tourette

TOURETTE
Gesellschaft Deutschland e.V.