

# Deficiencia, Limitaciones y Discapacidad y su relación con el ST

*Diana Vasermanas*©  
*Psicóloga. Especialidad Clínica*  
*Master en Terapia de Conducta*

Las actitudes sociales hacia el ST también pueden reflejarse en el lenguaje y en las connotaciones que muchas veces adquieren algunas palabras, como por ejemplo las palabras “deficiencia, discapacidad” y la hasta no hace mucho tiempo empleada “minusvalía”.

Todos sabemos que cuando estas palabras se convierten en adjetivos, pueden ser usadas con distintas intenciones o con el añadido de componentes subjetivos: así, estos términos tanto pueden valer para describir distintos aspectos de un mismo problema, como para etiquetar o estigmatizar a un individuo de un modo prejuicioso o humillante

Para una comprensión objetiva de este tema, analizaremos la definición de estos conceptos empleando la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CID)* de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y su aplicabilidad al ST, según los criterios del siguiente esquema:



## 1. Deficiencias orgánicas relacionadas con el Síndrome de Tourette

Según la OMS **deficiencia** es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Implica la desviación de la normalidad de una región, aparato o sistema del organismo ya sea en su anatomía o en su funcionamiento.

Las deficiencias orgánicas pueden originar estados que interfieran el modo con que se desempeñan las actividades habituales, como el cuidado e higiene personal, hablar, escribir,

mantener una postura corporal, caminar, controlar voluntariamente movimientos o procesos mentales necesarios para estudiar, trabajar o divertirse.

*Las anomalías o peculiaridades biológicas* causadas por las deficiencias pueden ser congénitas (aparecen desde el nacimiento), o adquiridas; permanentes o temporales. No siempre se conoce o se puede determinar su etiología u origen, su localización o los procesos y tratamientos para su recuperación.

Las actuales investigaciones científicas han puesto en evidencia que los fundamentos biológicos del Tourette se relacionan con la presencia de deficiencias que afectan a algunos *neurotransmisores cerebrales*, especialmente *la dopamina* y a estructuras cerebrales del Sistema Nervioso, como los ganglios basales,

Los estudios genéticos realizados a partir de 1970 sugieren que estas alteraciones poseen un origen genético (son hereditarias).

## **2. Limitaciones y Discapacidad en el Síndrome de Tourette**

Según la **OMS**, se entiende por **Discapacidad** la ausencia de la capacidad necesaria para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

La discapacidad es la expresión de las deficiencias; puede surgir como consecuencia de deficiencias orgánicas y se exterioriza en excesos o insuficiencias apreciables en el desempeño de una función o actividad considerada normal o rutinaria.

Las discapacidades o limitaciones de un sujeto para satisfacer demandas personales, sociales o laborales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irrecuperables.

La discapacidad marca la distancia que separa lo que el sujeto *puede hacer* de lo que *necesita o desea hacer*.

### **El Síndrome de Tourette está reconocido como causa de discapacidad por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Real Patronato sobre Discapacidad de España.**

Las peculiaridades neurológicas que caracterizan al ST se manifiestan fundamentalmente a través de la disminución o *inhibición de las capacidades necesarias para controlar la emisión de vocalizaciones y movimientos*, que se presentan de manera involuntaria, repentina y recurrente, sin un propósito o finalidad aparente, en forma de *tics múltiples* de distinto tipo, localización y complejidad.

Pero la complejidad y gravedad que pueden asumir los trastornos asociados al ST determinan que el espectro de limitaciones vinculadas a este síndrome no se limite a la discapacidad física ocasionada por la falta de control voluntario de los tics, sino que también pueda manifestarse a través de *otras discapacidades* generadoras de limitaciones funcionales, cuyas consecuencias se manifiestan a través de alteraciones apreciables a distintos niveles.

## **3. Discapacidades y limitaciones funcionales vinculadas al ST**

- *A nivel físico y motriz:* a la limitación para controlar voluntariamente la emisión de tics motóricos, se añaden en muchas ocasiones las dificultades y los conflictos motivados por la menor capacidad para el control de la hiperactividad motriz, y de los tics fónicos, como la emisión o repetición de sonidos, palabras e incluso insultos o palabras malsonantes a consecuencia de la coprolalia.
- *A nivel cognitivo:* las limitaciones se relacionan con la presencia de bloqueos y fallos producidos por el déficit atencional, que suele preceder en la infancia la aparición de los tics. En muchos casos, la aparición del TOC determina la presencia de pensamientos obsesivos, los cuales le generan excesiva ansiedad y miedos. Estos estados afectivos negativos llevan a la realización compulsiva de rituales, que insumen gran cantidad de tiempo y energía al afectado y lo incapacitan para concentrarse y realizar una gran cantidad de actividades de manera normalizada. Las alteraciones

presentes en el *Sistema Ejecutivo* afectan las capacidades de organización de tareas y seguimiento de rutinas.

- *A nivel comportamental:* puede presentarse una disminución en las capacidades para el control de la impulsividad y las conductas agresivas, tanto hacia sí mismo como a personas de su entorno próximo, lo que conlleva que la familia deba reforzar los cuidados y vigilancias necesarios para velar por la seguridad del afectado.  
A nivel conductual también se explicitan las limitaciones vinculadas a la hiperactividad y a las compulsiones o comportamientos ritualistas vinculados a las obsesiones, que interfieren y merman las capacidades necesarias para la realización de tareas y actividades.
- *A nivel afectivo y emocional:* el ST se asocia a elevados niveles de ansiedad que dificultan la estabilidad emocional y favorecen la aparición de patologías como la ansiedad social, fobias, ansiedad generalizada y Trastorno Obsesivo Compulsivo. Los trastornos que afectan la estabilidad del estado del ánimo asociados al ST propician la aparición de estados y cuadros de Depresión, Disforia y en ocasiones, del Trastorno Bipolar.  
Estos trastornos comórbidos al ST afectan capacidades implicadas en procesos de motivación, aprendizaje, rendimiento y socialización.
- *A nivel fisiológico:* los trastornos del sueño y la alimentación asociados al ST tienen una repercusión directa en la salud y calidad de vida de los afectados.
- *A nivel académico y laboral:* si bien el ST *no implica un detrimento de la capacidad intelectual*, los trastornos asociados, suelen ocasionar situaciones de aislamiento, así como aumentar el riesgo de fracaso escolar y laboral. Los déficit atencionales, las alteraciones del Sistema Ejecutivo, los problemas de conducta y los trastornos de aprendizaje vinculados al ST, suelen afectar la convivencia y el rendimiento académico y laboral. El excesivo estrés que generan estas situaciones perjudica la evolución clínica de los afectados, exacerba sus síntomas y aumenta las dificultades y la sobrecarga familiar.
- *A nivel social:* las personas afectadas por el ST presentan una elevada vulnerabilidad al estrés, la cual se manifiesta con un aumento de su activación fisiológica, cognitiva y conductual a la hora de tener que afrontar situaciones potencialmente estresantes. Esta sobreactivación exacerba los tics y otros síntomas del ST y los trastornos asociados y aumenta las probabilidades de que aparezcan situaciones de rechazo y marginación en ambientes escolares, laborales y de tiempo libre.
- Las burlas, los prejuicios y el aislamiento que en ocasiones deben soportar pueden agravar las discapacidades existentes. A consecuencia de ello se disminuyen sus posibilidades de inserción sociolaboral, y sus oportunidades no solo para el establecimiento de relaciones interpersonales sino también para el ejercicio de profesiones u oficios para los que los afectados consiguen prepararse de modo adecuado.

#### **4. Discapacidad/ Minusvalía y Síndrome de Tourette**

El concepto de *Minusvalía* alude a *una situación desventajosa para una persona, consecuencia social de una deficiencia o de una discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su grupo (en función de la edad, sexo, factores sociales y culturales)* (OMS).

La situación de minusvalía depende de las limitaciones sociales que imponen las deficiencias o las limitaciones.

## **5. Posibles repercusiones sociales por las limitaciones vinculadas al ST**

### ***A nivel personal:***

*Falta de autonomía*

*Dificultades para la integración social*

*Dificultades escolares para el aprendizaje*

*Dificultades para el acceso y permanencia en el mundo laboral*

*Marginación o Exclusión social*

### ***A nivel familiar:***

*Mayores necesidades de cuidado*

*Mayores costes económicos de manutención y escolarización Dificultades para la obtención de diagnósticos y tratamientos*

*Dificultades para la convivencia o el entendimiento*

*Mayores costes sanitarios*

Supuesta una deficiencia, habrá minusvalía o discapacidad si existen obstáculos para el ejercicio de las actividades básicas de la vida, que sólo puedan superarse *compensando* de alguna manera los efectos de esta deficiencia. Esta compensación puede requerir desde *ayudas técnicas* (lentes, rampas o prótesis), hasta la *adaptación* de planes de estudio, técnicas de aprendizaje o puestos de trabajo, a las necesidades educativas que cada discapacidad pudiera determinar.

Cuando una persona que presenta una deficiencia es capaz de realizar una tarea o actividad, con o sin adaptación, *no presenta discapacidad ni minusvalía* con respecto a esa tarea.

En ocasiones, la insensibilidad del medio social favorece que la *tríada “deficiencia, limitación, discapacidad/minusvalía”* se convierta en un *círculo vicioso* que se retroalimenta, aumentando la frustración y el aislamiento de las personas con discapacidad y reduciendo sus posibilidades futuras de integración y recuperación..

Esto es lo que a nivel social suele ocurrirle a muchos afectados por el Síndrome de Tourette.

## **6. Integración e inclusión social de las personas afectadas por el ST**

Los criterios excluyentes de la sociedad hacia las personas con deficiencias o discapacidades se han justificado y mantenido porque durante mucho tiempo se ha considerado que las deficiencias no pueden mejorar o recuperarse, ya sea por desconocimiento de su etiología o por falta de tratamientos adecuados.

Pero hoy sabemos que *muchas deficiencias pueden paliarse y en algunos casos recuperarse* si se reciben los tratamientos adecuados, y que, en todos los casos, la estimulación sensorial, intelectual y motriz, así como la comunicación y el contacto afectivo, contribuyen a la integración social y a la rehabilitación de las capacidades afectadas.

*En el ámbito del Síndrome de Tourette*, esto se traduciría por ejemplo en desplazar la atención que se presta a los tics y otras manifestaciones del síndrome hacia otras capacidades y habilidades del individuo. Para ello es necesario comprender que las personas con Síndrome de Tourette son mucho más que sus tics, sus obsesiones, o sus fallos atencionales, pero podrán demostrarlo más fácilmente y con menos padecimientos si cuentan con los apoyos, ayudas o compensaciones sociales necesarios para hacerlo.

## **Consideraciones finales**

De todo lo expuesto, podemos concluir que el Síndrome de Tourette es una deficiencia de la neurotransmisión crónica, permanente e incapacitante, que coloca al afectado en una situación de desventaja o riesgo de exclusión social. Por lo tanto, es importante que los profesionales de las Educación y la Sanidad, así como los integrantes de los Equipos de Valoración de Discapacidades, conozcan el alcance de las limitaciones y discapacidades relacionadas con esta problemática, para favorecer la realización de todas las adaptaciones que en cada caso resulten necesarias y también para otorgar a las personas afectadas por el ST que así lo soliciten, el Certificado de Discapacidad con el reconocimiento del % o grado que en cada caso corresponda.

Estas medidas, basadas en el conocimiento real y libre de prejuicios del Síndrome de Tourette y de los trastornos y limitaciones asociados a su espectro, contribuirán a que las personas afectadas puedan acceder a ayudas o compensaciones que contribuyan a la obtención de mejoras en su salud y calidad de vida, así como al desarrollo de su autonomía e integración social.