



ATTEM

C/Peris Brell Nº 66-Bajo
46022 Valencia

Teléfono: 963559222
Fax: 963724136

Correo: attem@telefonica.net
Web: www.attem.com

Monográfico Nº 9—Enero 2005

Trastorno de Tourette

Asociación para el Tratamiento de Personas con Alteraciones del Desarrollo



ATTEM

C/Peris Brell Nº 66-Bajo 46022 Valencia Tel:963559222
Fax:963724136 attem@telefonica.net www.attem.com

¿QUIENES SOMOS?

ATTEM es una Asociación formada por padres y profesionales cuyo objetivo es atender y dar respuesta a las necesidades de un amplio colectivo de población

Un grupo de profesionales y padres que tenemos como objetivo atender a las personas que presentan trastornos del desarrollo o tienen riesgo de padecerlos para que reciban todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar fomentando su integración en el ámbito familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

Partimos de un abordaje interdisciplinar de los casos, estudiando las principales alteraciones de cada persona, proponiendo un programa que facilite su desarrollo y bienestar.

Profesionales de diversas áreas (medicina, educación, social, administración...) trabajamos para la consecución de estos objetivos. Proponemos un tratamiento que considere la globalidad de cada persona, a partir de sus propias capacidades y desarrollado en su medio natural, con el fin de conseguir el mayor grado de autonomía personal posible.



Alicia Marco Latorre
Directora ATTEM

- Intentar desviar su atención cuando surgen conductas obsesivas.
- Utilizar la enseñanza estructurada, en un entorno comprensible y predecible.
- Secuenciar objetivos, alternándolos in función de la dificultad.
- Las estrategias de enseñanza explícitas y didácticas, pueden ser de gran ayuda para que el niño aumente su capacidad en áreas "funcionales ejecutivas", tales como la organización y hábitos de estudio.

SUGERENCIAS PARA PADRES

1- Aprender todo lo necesario sobre el Trastorno: Como padre, usted es el defensor principal de su hijo. La defensa de un niño con el trastorno de Tourette empieza con la comprensión, la que se adquiere aprendiendo lo más que pueda sobre el trastorno. Hágase experto en el caso particular de ST de su niño. Esté al tanto de cómo se manifiestan los tics y las características asociadas. ¿Afecta el trastorno de Tourette su aprendizaje y/o conducta en la escuela? Si es así, ¿de qué manera? Conozca los efectos esperados (y efectos secundarios) de los medicamentos prescritos. Anticipe los momentos estresantes que pueden ocasionar un cambio en la severidad de los síntomas (p. ej., el comienzo o el fin del año escolar, pruebas para equipos de pequeñas ligas, eventos familiares o sociales).

2- Contactar con otros padres que tienen niños con ST.

3- Establecer expectativas de comportamiento consistentes: La disciplina de un niño con ST puede ser difícil de mantener. Sin embargo, tomar responsabilidad y aceptar consecuencias por la conducta son conceptos del "mundo real" que niños con TS necesitan aprender, a pesar de su condición. Establezca expectativas de comportamiento firmes pero flexibles, combinadas con una apreciación compasiva de los efectos del ST. No permita que los síntomas de ST sean usados como una excusa o manipulación.

4-Cooperar con personas de la escuela: Como defensor principal de su niño, establezca alianzas con el personal escolar. Reúnase con el maestro de su niño antes del primer día de clases de cada año escolar. Dele información general sobre el ST, describa los esfuerzos anteriores de otros maestros y ofrezca información acerca de su niño como un individuo con ST. El psicólogo escolar es un gran recurso para facilitar una reunión como ésta.

5-Facilitar la adquisición de hábitos de autonomía entrenándoles en la resolución de pequeñas tareas domésticas.

- La psicoterapia no es un tratamiento específico del trastorno de la Tourette, pero puede ser útil para ayudar al individuo a manejar el estigma de la enfermedad y los problemas de autoestima, para promover el bienestar interpersonal y las habilidades sociales, y para mejorar la opción del trabajo. Además de mejorar las habilidades adaptativas, la psicoterapia puede reducir la ansiedad que empeora la gravedad de los síntomas. Si además están presentes trastornos afectivos y de ansiedad, el manejo de estos estados puede mejorar el curso del trastorno.
- Otras técnicas como la de relajamiento o relajación y la biofeedback (biofeedback) pueden ser útiles para aliviar el estrés que puede provocar un aumento de los síntomas de los tics.
 - Ayudar a la familia mediante grupos de apoyo, terapia en familia, apoyo profesional, grupo de hermanos...
 - promover su autonomía e independencia social y personal.
 - asesorar a los profesionales.

PRINCIPIOS GENERALES DE INTERVENCION

- Apoyar, explicar e informar con detenimiento y de forma realista la naturaleza del trastorno, para comprender y aceptar mejor sus síntomas.
- Hacer una individualización de los objetivos y estrategias terapéuticas.
- Procurar convertirnos en personas de referencia, significativas y deseables.
- Dar oportunidades para una implicación activa del niño.
- Reducir las situaciones que pueden generar estrés en él.
- Diseñar un entorno cálido, positivo y empático.
- Proveer apoyo, dar señales y refuerzos.
- Establecer programas para controlar sus iras
- Establecer programas de destrezas sociales.
- Utilizar métodos de relajación.
- Promover su autonomía e independencia social y personal.
- Intentar motivar a los niños para que controlen en lo que puedan conductas socialmente inaceptables, e intenten sustituirles por conductas o tics socialmente aceptables.
- No utilizar de forma sistemática el castigo.
- Valorar las conductas positivas
 - Utilizar procedimientos y técnicas: contratos comportamentales, economía de fichas, tiempo fuera, modelamiento, entrenamiento para la resolución de problemas, el compañero tutor...
- Cuando aparezca una conducta perturbadora en el aula indicarle que debe salir porque su comportamiento resulta molesto al grupo, intentando siempre no ridiculizarlo delante de los demás.

¿Qué es el Trastorno de Tourette (ST)?

El trastorno de Tourette (TD), a veces llamado síndrome de Tourette (ST), es un trastorno neurológico hereditario caracterizado por múltiples tics repetidos. Los tics son sonidos vocales o sacudidas musculares abruptos, sin sentido e involuntarios. Los síntomas del ST normalmente comienzan entre los 5 y 10 años de edad y suelen iniciarse con tics leves y simples que involucran la cara, la cabeza o los brazos. Con el tiempo, los tics se vuelven más frecuentes y variados, comprometiéndose a más partes del cuerpo, como el tronco o las piernas, y suelen tornarse más perturbadores para las actividades de la vida cotidiana (su sigla en inglés es ADL). de edad.

El ST puede afectar a personas de cualquier grupo étnico: los hombres se afectan 3 o 4 veces más que las mujeres. Por lo general los síntomas de ST se manifiestan en el individuo antes de los 18 años.

.El trastorno lleva el nombre del médico Dr. Georges Gilles de la Tourette, el neurólogo pionero francés quien en 1885 describió por primera vez a una mujer noble francesa de 86 años de edad con la condición. El curso natural de ST varía entre pacientes. A pesar de que los síntomas de ST varían desde leves hasta muy severos en la mayoría de los casos son moderados.

LISTADO DE SEÑALES

- Tics simples faciales como el parpadeo rápido del ojo (guiños).
- Tics vocales, usualmente consisten en ruidos como el carraspear, sorber, gruñir, olfatear y gritar.
- Tics en las piernas y en los brazos
- En algunos pacientes los trastornos comienzan bruscamente con múltiples movimientos y sonidos involuntarios.
- Conductas obsesivas.
- Que aunque varíen la intensidad de estos tics se den por lo menos durante un año.

SINTOMAS

Los comportamientos de tics observados en el ST se modifican a lo largo del tiempo y varían en frecuencia y complejidad. A continuación, se incluyen los comportamientos de tics más frecuentes asociados con el ST. Sin embargo, cada niño puede experimentarlos de una forma diferente. Los síntomas pueden incluir:

Tics motores simples. Son movimientos breves abruptos y súbitos que pueden ocurrir en forma única y aislada o bien repetitiva, como un tren de parpadeos oculares o contracciones faciales, o una serie de sobresaltos del brazo, sacudidas de la cabeza, estrabismo, encogimiento de hombros, muecas, movimientos de la nariz, cualquier movimiento repetido excesivamente, como por ejemplo: rascarse, golpecitos con el pie, sacudidas de la pierna) Algunas veces se presentan como un movimiento involuntario, pero más frecuentemente son la respuesta a una urgencia sensorial a ejecutar el movimiento, con un alivio transitorio de dicha sensación.

Tics motores complejos. Son patrones de movimientos secuenciales coordinados y bien definidos. Puede dar la sensación de ser realizados a propósito, como si estuviera efectuando un acto motor voluntario. Tocar a otras personas u objetos, besar, olfatear, dar giros, pellizcar, sacar la lengua y relamerse, y rara vez actos de autolesión como golpearse o morderse.

TRATAMIENTO

El tratamiento específico para el trastorno de Tourette será determinado por el médico basándose en lo siguiente:

- 0 La edad del niño, su estado general de salud y sus antecedentes médicos
- 0 Qué tan avanzada está la perturbación causada por el comportamiento de tic
- 0 La tolerancia de su hijo a determinados medicamentos o terapias
- 0 Sus expectativas para la trayectoria del trastorno

El efecto de los síntomas sobre el concepto que el niño o adolescente tiene de sí mismo, sobre las relaciones con la familia y sus padres, y sobre la participación en clase determina las necesidades que debe cubrir el tratamiento. En muchos casos, el ST no es discapacitante. El desarrollo puede ser normal, sin presentarse necesidad de tratamiento. Sin embargo, cuando los tics interfieren con el desempeño o las actividades escolares o si hay otros trastornos presentes (por ejemplo, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno por déficit de atención con hiperactividad), existen medicamentos eficaces que se pueden utilizar. Los niños con ST suelen desempeñarse bien en la casa y en un aula normal. Si además tienen problemas emocionales o de aprendizaje, pueden necesitar clases especiales, psicoterapia o medicamentos.

El tratamiento se aborda de forma **multidisciplinar**. Por ser un trastorno complejo, requiere de un enfoque integral, desde las intervenciones **educativas**, la **farmacología**, y desde **la información** a la familia, a los maestros y a los compañeros del paciente, sobre su situación.

- Tratamiento farmacológico: medicamentos neurolépticos, como haloperidol (haldol o haloperidol), clonidina (capapres) y pimocida (primozide o orap). Estos neurolépticos se utilizan para los tratamientos a largo plazo.

.-Las intervenciones educativas con bases neuropsicológicas pueden ser útiles para tratar algunos de los síntomas frontales del TDAH. Se han utilizado diversas técnicas conductuales, pero su eficacia no es uniforme.

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.

TRASTORNOS ASOCIADOS

- Desorden obsesivo-compulsivo.
- Discapacidad de déficit de atención-hiperactividad.
- Dificultades en el aprendizaje
- Desordenes del sueño.
- Desordenes de ansiedad.
- Depresión
- Problemas de comportamiento
- Comportamientos autoagresivos.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

-Trastornos del movimiento estereotípico, como:

- mioclonías
- blefarospasmo
- distonía de torsión
- compulsiones
- estereotipias

-Tics o Tourettismos Secundarios producidos por: fármacos (neurolépticos, anfetaminas), cocaína.

-Infecciones (encefalitis, estreptococo, malaria, Creutzfeld-Jakob)

-Traumatismo craneal

-Anoxia perinatal e intoxicación por CO.

-Enfermedades neurodegenerativas (Parkinson, Huntington, PSP, neuroacantocitosis)

-Trastorno de ansiedad generalizada

-Trastornos obsesivo-compulsivo

Tics vocales. Pueden ser sonidos simples (producidos por el movimiento del aire a través de la nariz o la boca, como: gruñidos o gemidos, ladridos, chasquidos de la lengua, aullidos, silbidos, gorgoteos, carraspeos, resoplidos, tos,) o vocalizaciones complejas que incluyen silabas, palabras, frases, oraciones completas, coprolalia (emisión de obscenidades en publico), ecolalia (repetición de palabras o frases de otra persona) o palilalia (repetición de sus propias emisiones vocales o frases).

La coprolalia es uno de los síntomas mas dramáticos y conocido del ST . Realmente es una manifestación poco común que aparece en menos del 50% de los pacientes.

Los tics motores son rápidos y abruptos, aunque pueden tener un componente distonico (tic distonico), lo qual produce movimientos mas lentos y tónicos.

CAUSAS

Aunque la causa fundamental es desconocida, investigaciones actuales sugieren que hay una anomalía en los genes que hace que se afecte el metabolismo de los transmisores cerebrales como dopamina, serotonina, y noropinefrina. Los neurotransmisores son productos químicos en el cerebro que llevan las señales de una célula nerviosa a la otra.

Investigaciones genéticas indican que el ST es hereditario de modo dominante y que el gen (o los genes) involucrado puede causar un rango variable de síntomas en los distintos miembros de la familia. Los trastornos dominantes presentan lo que se llama penetración incompleta, lo que significa que no todos los individuos con el gen tendrán los síntomas del trastorno de Tourette. Una persona con ST tiene una probabilidad del 50 % de pasarle 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.