P. ¿Qué es el Síndrome de Tourette?

R. El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neurológico que se caracteriza por tics - movimientos involuntarios, rápidos y repentinos que ocurren repetidamente de la misma manera. Los síntomas incluyen:

1. La presentación al mismo tiempo de tics motor múltiples y uno o más tics vocales en algún momento durante la enfermedad. aunque no necesariamente de manera simultánea;
2. La aparición de tics muchas veces al día (normalmente a brotes), casi a diario o de manera intermitente a lo largo de más de un año; y
3. Los cambios periódicos en el número. frecuencia. tipo y localización de los tics. y también en su intensidad; los síntomas pueden hasta desaparecer durante varios meses seguidos.
4. El comienzo de la enfermedad ocurre antes de los 21 años.

El término "involuntario". utilizado para describir los tics del ST es motivo de confusiones. puesto que es bien sabido que la mayoría de las personas con ST sí pueden controlar un poco sus síntomas. Lo que no se reconoce es que el control. el cual se puede ejercer desde segundos hasta horas seguidas, sólo retrasa la aparición de los síntomas. Los tics son como una sensación irresistible. como la necesidad de estornudar o rascarse la picadura de un mosquito, y que finalmente el paciente tiene que realizar. Las personas con ST a menudo buscan un lugar retirado donde dar rienda suelta a sus síntomas después de haberlos estado aguantando durante las horas escolares o de trabajo. Típicamente, los tics aumentan como resultado de una tensión o presión y mejoran con la relajación o la concentración sobre un trabajo absorbente.

P. ¿Cómo se podría describir un caso típico del ST?

R. El término "típico" no se podría aplicar al ST La expresión de los síntomas cubre un amplio espectro, desde muy leve, a muy grave. Sin embargo, la mayoría de los casos están en la categoría de leves.

P. ¿Qué causa los síntomas?

R. La causa no ha sido definitivamente establecida, aunque las investigaciones más recientes presentan considerable evidencia de que los trastornos provienen del metabolismo anormal de por lo menos un componente químico del cerebro (neurotransmisor), llamado: “dopamina", Indudablemente, también están involucrados otros neurotransmisores.

Asociación Costarricense de Tics y Tourette

P. ¿Cómo se diagnostica el ST?

R. El diagnóstico se realiza por medio de la observación de los síntomas y por la evaluación del comienzo de los mismos.

No existen análisis de sangre, radiografías, ni ningún tipo de pruebas médicas para poder identificar el ST, no obstante, un médico podría solicitar un "EEG", un escaner o una "resonancia craneal", o cierta clase de análisis de sangre para poder descartar otro tipo de enfermedades que podrían confundirse con el ST.

P. ¿Cuáles son los primeros síntomas?

R. El síntoma inicial más frecuente es el del tic facial tal como el parpadeo rápido de los ojos o muecas con la boca. No obstante, los sonidos involuntarios, tales como el carraspeo de la garganta y olfatear, o tics en los brazos y las piernas podrían ser síntomas de inicio. En algunos pacientes, los trastornos comienzan bruscamente con múltiples movimientos y sonidos involuntarios.

P. ¿Cómo se clasifican los tics nerviosos?

R. Las dos categorías de tics del ST y algunos ejemplos comunes son:
Simples:

Motor - Parpadeo continuo de los ojos, sacudidas de la cabeza, encogimiento de hombros, y muecas faciales.

Vocal - Carraspeo de garganta, ruidos similares a ladridos, olfatear, chasquear con la lengua.

Complejos:

Motor -Saltos, tocar a las demás personas o cosas, olfatear, dar giros, y rara vez actos de autolastimarse, incluido el golpearse o morderse.

Vocal -La expresión de vocabulario o frases fuera de contexto, y coprolalia (el empleo de palabras obscenas en público).

La variedad de tics o síntomas parecidos a los tics que se pueden encontrar en los ST es enorme. La complejidad de algunos síntomas a menudo confunden a los miembros de la familia, amigos, maestros, y empresarios, quienes pueden encontrar difícil de creer que las acciones o las palabras emitidas sean involuntarias.

P. ¿Cómo se trata el TS?

R. La mayoría de las personas con ST no están significativamente incapacitadas por sus tics o por sus trastornos de conducta y por lo tanto, no necesitan medicación. No obstante, hay medicaciones disponibles para ayudar a controlar los síntomas cuando éstos interfieren en sus funciones. Los medicamentos incluyen haloperidol (Haldol), clonidina (Catapres), pimozide (Orap), flufenazina (Prolixin. Permitil), y clonazepan (Klonopin). Estimulantes tales como Ritalin, Cylert y Dexedrine, que se recetan para la hiperactividad, podrían aumentar los tics. y su uso es discutible. Para los rasgos obsesivos y las compulsiones que interfieren significantemente con las funciones de la vida diaria se prescribe fluoxetina (Prozac) y clomipramina (Anafranil). Las dosis necesarias para conseguir el control máximo de los síntomas pueden variar según el paciente y deben ser debidamente ajustadas por el médico. Las medicinas se suministran en pequeñas dosis y en aumentos graduales hasta el punto donde exista un alivio máximo de los síntomas con el mínimo de efectos secundarios. Algunos de los efectos no deseados de la medicación son el aumento de peso corporal, la rigidez muscular, fatiga, inquietud motora y aislamiento social, la mayoría de los cuales se pueden reducir con medicaciones específicas. Algunos de los efectos secundarios, entre los que se incluyen la depresión y trastornos cognitivos, pueden aliviarse con la reducción de la dosis o con la sustitución del medicamento. Otros tipos de terapias también pueden servir de ayuda. La psicoterapia puede ser útil a una persona con ST y a su familia. y algunas terapias de comportamiento pueden enseñar a sustituir un tic por otro que sea más aceptable. La utilización de las técnicas de relajación y/o el biofeedback pueden servir para aliviar reacciones de stress que son las causantes de los aumentos de tics.

Asociación Costarricense de Tics y Tourette

P. ¿Es importante tratar el Síndrome de Tourette en una etapa temprana?

R. Sí, en aquellos casos en los que las personas consideran la sintomatología de la enfermedad como extraña, perjudicial y causa de espanto. En algunas ocasiones el ST provoca burlas y rechazo por la sociedad, vecinos, profesores, y hasta algún que otro observador. Los padres se pueden sentir agobiados por las rarezas del comportamiento de sus hijos. El niño puede ser amenazado, excluido de las actividades familiares, e impedirle el disfrute de una relación personal normal. Estas dificultades pueden llegar a ser más graves durante la adolescencia, un período especial de prueba para personas jóvenes y aún más para una persona que esté padeciendo un trastorno neurológico. Para evitar daños psicológicos, el tratamiento y diagnóstico temprano son cruciales. Más aún, en casos graves es posible controlar los síntomas con medicación.

P. ¿Tienen las personas con ST algún otro comportamiento asociado además de los tics?

R. Sí. Problemas adicionales pueden incluir:

• Obsesiones que consisten en repeticiones indeseadas de pensamientos molestos.

• Compulsiones y Conducta Ritualista, por los que las personas sienten que deben hacer algo una y otra vez o hacerla de una cierta forma. Ejemplos incluyen tocar un objeto con una mano después de haberlo tocado con la otra, sólo para "equilibrar las cosas" o revisar repetidamente si el fuego de la cocina está apagado. Los niños a veces les ruegan a sus padres que repitan una frase muchas veces hasta que "suene bien".

• Trastorno de Déficit de la Atención, con o sin Hiperactividad (ADD o ADHD), que ocurre en muchas personas con ST. A menudo los niños muestran signos de hiperactividad antes de que aparezcan los síntomas del ST, síntomas de hiperactividad y ADD pueden incluir: dificultad de concentración, no terminar lo que se empezó, aparentar que no se escucha, ser fácilmente distraíble, actuar a menudo sin pensar, cambiar constantemente de una actividad a otra, necesitar mucha atención; e intranquilidad en general. Los adultos pueden tener signos residuales de ADHD tales como un comportamiento impulsivo y dificultades en concentrarse, y la necesidad de moverse constantemente. ADD sin hiperactividad incluye todos lo síntomas mencionados arriba excepto el alto nivel de actividad. A medida que los niños con ADHD crecen, la necesidad de moverse se expresa por intranquilidad y conducta inquieta. Las dificultades con la concentración y el deficiente control de los impulsos persiste.

• Incapacidad de aprendizaje, tales como dislexia - trastornos aritméticos y dificultades perceptivas.

• Dificultades con el control de impulsos, que pueden resultar en casos raros, en comportamientos de agresividad excesiva o actos inapropiados socialmente.

• Trastornos del sueño, los cuales son bastante comunes en personas con ST. Entre éstos se incluyen despertares frecuentes y el caminar o hablar en sueños.

P. ¿Tienen los alumnos con ST necesidades educacionales especiales?

R. Los niños en edad escolar con ST como grupo, tienen el mismo nivel intelectual que la media de la población, pero muchos tienen necesidades educacionales especiales. Se estima que muchos podrían tener algún tipo de dificultad para el aprendizaje. Esa condición, junto con las deficiencias para prestar atención y los problemas que surgen de los continuos tics, a menudo es motivo para una ayuda educacional especial. Con frecuencia sirven de ayuda el uso de magnetófonos, máquinas de escribir u ordenadores en caso de problemas para la lectura y la escritura, exámenes sin control de tiempo (en salas privadas si los tics vocales son un problema), y permisos para salir del aula cuando los tics se convierten en algo irresistible. Algunos niños necesitan más ayuda como por ejemplo el acceso a una enseñanza tutorizada.

Asociación Cosentinense de Tics y Tourette

P. ¿Es el ST hereditario?

R. Los estudios genéticos indican que el ST es hereditario a través de un gen dominante que puede producir síntomas distintos en diferentes miembros de una familia con ST, y que existe un cincuenta por ciento de probabilidades de transmitir el gen a alguno de sus hijos. No obstante, ese gen que se hereda puede manifestarse como un ST o también en forma de tics leves o con rasgos de obsesión compulsiva sin ningún tic. Actualmente se conoce que existe una incidencia más alta de lo normal de trastornos de tics leves y comportamientos obsesivo-compulsivos en las familias de pacientes con ST.

El sexo del niño también determina la expresión del gen. Las probabilidades de que un niño padezca un trastorno característico de las personas con ST es de, por lo menos, tres veces más alto en el varón que en la hembra. Aún así, sólo alrededor del diez por ciento de los niños que heredan

el gen tendrían síntomas lo suficientemente graves como para recibir tratamiento médico. En ciertos casos, el ST podría no ser hereditario y se identifica como ST esporádico. La causa es desconocida en estos casos.

P. ¿Existe la curación?

R. Todavía no.

P. ¿Habrá alguna vez una remisión?

R. Muchas personas experimentan una completa remisión o una marcada mejoría a finales de la adolescencia o cuando cumplen los veinte y pocos años. La mayoría de personas con ST mejoran, no empeoran, según van madurando, y pueden anticipar que llevarán una vida normal. Aproximadamente un tercio de los pacientes experimentan una disminución marcada de los tics en la edad adulta.

P. ¿Cuántas personas padecen del ST en los Estados Unidos?

R. Puesto que todavía faltan muchas personas por diagnosticar, no existen cifras concretas. La estimación oficial, según los Institutos Nacionales de la Salud, es que cien mil americanos tienen ST. Los estudios genéticos más recientes nos sugieren que esa cifra podría estar en la proporción de una de cada doscientas personas, si en la cuenta se incluyen a aquellos con tics crónicos múltiples y/o tics transitorios de la infancia.

P. ¿Cuál es la historia del ST?

R. En 1825 el primer caso de ST fue inscrito en la literatura médica con la descripción de la Marquesa de Dampierre, una mujer de la nobleza, cuyos síntomas incluían los tics involuntarios en muchas partes de su cuerpo y varias vocalizaciones incluyendo coprolalia y ecolalia. Ella vivió hasta los 86 años y su caso fue descrito por el Dr. George M. Gilles de la Tourette, el neurólogo francés que ha dado nombre a la enfermedad. Samuel Johnson y André Malraux figuran entre las personas famosas que se cree que han sufrido el ST.

P. ¿Cuál es el enfoque actual de la investigación?

Asociación Costarricense de Tics y Tourette

R. Desde 1984, la TSA (Asociación del Síndrome de Tourette) ha subvencionado directamente investigaciones importantes en un gran número de áreas científicas relevantes para el ST. Recientemente, los estudios se han intensificado para poder comprender cómo el trastorno se transmite de una generación a la siguiente. y varios investigadores están trabajando en el camino de conocer la localización del marcador genético del ST. Ese enfoque ha sido reforzado por los esfuerzos de un grupo de apoyo de científicos internacionales del ST, quienes han formado una única red para compartir lo que se conoce sobre la genética del ST y su colaboración sistemática para descubrir lo desconocido. Se está obteniendo información adicional con los estudios de grandes familias con numerosos miembros que padecen el ST, a su vez, los investigadores continúan con su estudio específico sobre grupos de componentes químicos del cerebro para mejorar la comprensión del síndrome y para identificar nuevos y mejores medicamentos.

P. ¿Existen servicios de apoyo a familiares?

R. Los grupos de apoyo locales de ASOCOTT permiten que las familias intercambien sus ideas y sentimientos en relación a sus problemas comunes. A menudo, la terapia en familia ayuda. Los padres de niños con ST tienen que pisar con pies de plomo para comprender la diferencia entre

comprensión y sobreprotección. Ellos están constantemente decidiendo si algunas conductas se deben a una manifestación del ST o simplemente al mimo. Los padres entonces deben determinar cuál es la mejor respuesta. A los niños se les debe motivar para que controlen en lo que puedan conductas socialmente inaceptables, e intentar sustituirlas por conductas o tics socialmente aceptables. A los padres se les anima para que den a sus hijos con ST la oportunidad de conseguir tanta independencia como sea posible, y mientras tanto, suave pero firmemente, limitando los intentos de algunos niños de utilizar sus síntomas para controlar a aquellos que les rodean.

P. ¿Qué es la Asociación del Síndrome de Tourette?

R. ASOCOTT es una organización voluntaria nacional, sin ánimo de lucro, dedicada a ofrecer apoyo y orientación a pacientes de ST y a sus familiares.
Los asociados incluyen individuos con ST, sus familiares, y otros interesados y personas simpatizantes. La Asociación, fundada en el 2005, desarrolla y distribuye material educativo a particulares, profesionales, y agencias que se dedican a los cuidados de la salud, educación y gobierno; dirige a grupos de apoyo y otros servicios para ayudar a las personas y a sus familiares para que puedan soportar los problemas que surgen con el ST, mientras que a su vez, siguen la búsqueda de mejores medicamentos y tratamientos.
ASOCOTT además:

• Ofrece ayuda directa a familias con el ST en situaciones de crisis (Servicio de Información y Referencia).

• Organiza talleres y otras actividades con médicos y otros profesionales que trabajen en el campo del ST.

• Aumenta los conocimientos y sensibiliza a los profesionales de la salud y educación hacia el ST a través de stands en conferencias. distribución de literatura. y organización de reuniones nacionales.

P. ¿Por qué hacerse miembro de la Asociación del Síndrome de Tourette?
R. • Para reunirse con otros pacientes y familiares para discutir problemas comunes y ofrecerse apoyo mutuo.

• Para ayudar en la detección precoz y el tratamiento adecuado del ST.

• Para obtener las informaciones más recientes sobre los tratamientos, programas de investigación. y los descubrimientos científicos.

• Para apoyar a los programas de ASOCOTT dedicados a los pacientes.

• Para tener derecho a los descuentos de inscripción en las Conferencias Nacionales de ASOCOTT.

• PARA AYUDAR A CONQUISTAR EL SÍNDROME DE TOURETTE.

Asociación Costarricense de Tics y Tourette

ASOCOTT agradece al Dr. Eduardo Tolosa, de Barcelona. España, por esta traducción. También agradece a la Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette, por su ayuda.