

¿Qué es el síndrome de Tourette?



Los tics, los trastornos de tics y el síndrome de Tourette



Los tics son vocalizaciones y movimientos repetitivos e involuntarios que definen un grupo de afecciones del neurodesarrollo, de inicio en la niñez, conocidas colectivamente como *trastornos de tics*, e individualmente como el síndrome de Tourette, el trastorno de tics crónicos (de tipo motor o vocal) y el trastorno de tics provisionales. Los tres trastornos de tics se diferencian entre sí por los tipos de tics presentes (motores, vocales/ fónicos o ambos) y por el tiempo en que estos han existido. Las personas que tienen el síndrome de Tourette (ST) han tenido

al menos dos tics motores y al menos uno vocal/fónico en cualquier combinación durante más de 1 año. En cambio, las personas que tienen el trastorno de tics crónicos han tenido tics ya sea motores o bien vocales durante más de 1 año, mientras que las que tienen el *trastorno de tics provisionales* han tenido los tics durante menos de 1 año.

Tics motores

Los tics motores causan movimientos. Los tics motores sencillos se manifiestan en forma de guiños, muecas, movimientos de la mandíbula, sacudidas o temblores de la cabeza, encogimiento de los hombros, estiramientos del cuello y sacudidas de los brazos. Los *tics motores complejos* se caracterizan por combinaciones de movimientos musculares múltiples; tienden a ser más lentos y de apariencia más “intencionales” p. ej., dar vueltas o saltar con uno o ambos pies.

Tics vocales/fónicos

Los tics vocales (fónicos) producen sonidos. Los *tics vocales sencillos* pueden presentarse como olfateos, aclaramiento de la garganta, gruñidos, silbidos y gritos. Los *tics vocales complejos* son palabras o frases que pueden o no ser inteligibles, pero que se dicen fuera de contexto una y otra vez. En el 10-15% de los casos, dichas palabras pueden ser ofensivas (p. ej., groserías, insultos étnicos u otros términos o frases socialmente inaceptables). Este tipo de tic vocal, llamado *coprolalia*, suele ser objeto de burla por parte de los medios de comunicación, quienes también lo presentan como un síntoma común del ST. Sin embargo, la coprolalia no es necesaria para el diagnóstico del ST y, cuando está presente, no siempre es una característica permanente del trastorno.

Aparición e intensidad del ST

Por lo general, los tics se inician alrededor de los 5 a 7 años de edad, frecuentemente con un tic motor en la región de la cabeza y el cuello, y tienden a aumentar en frecuencia e intensidad aproximadamente en el intervalo de 8 a 12 años de edad. La mayoría de los casos de ST presenta una mejoría notable (y, en ciertos casos los tics desaparecen por completo) en los años tardíos de la adolescencia. Una minoría de las personas con ST sigue teniendo tics persistentes e intensos en la edad adulta.

Los tics pueden variar entre leves e intensos; en ciertos casos pueden ser debilitantes y dar lugar a lesiones autoinfligidas. Usualmente los tics varían en tipo, frecuencia e intensidad, a veces por razones desconocidas y otras veces en respuesta a factores internos y externos específicos, como estrés, ansiedad, excitación, cansancio y enfermedad.

¿Cuántas personas tienen el ST?

Si bien antiguamente se creía que el ST y los trastornos de tics eran muy infrecuentes, cada vez es más obvio que son afecciones comunes. Aunque los resultados de los estudios varían, actualmente se calcula que, en Estados Unidos, 1 de cada 160 niños (0.6%) de 5 a 17 años de edad tiene ST y que 1 de cada 100 niños (1%) tiene ST u otros trastornos de tics. El ST afecta a personas de todas las razas, grupos étnicos y edades, pero tiene una incidencia de 3 a 4 veces mayor en los niños que en las niñas.

¿Qué causa el ST?

Aún no se sabe qué causa el ST y los otros trastornos de tics. Lo que sí está claro es que estas afecciones son hereditarias, por lo que la genética influye en muchos de los casos, o incluso en todos. También es posible que otros factores — como el medioambiente, el desarrollo u otros — desempeñen un papel en la aparición de estos trastornos, pero hasta ahora no se ha identificado un agente o evento específico. Así, es muy posible que el ST y los trastornos de tics se deban a interacciones complejas entre la genética y otros factores que pueden variar en diferentes personas. Se están realizando estudios para descubrir los genes y otros factores subyacentes en el desarrollo de estos trastornos.



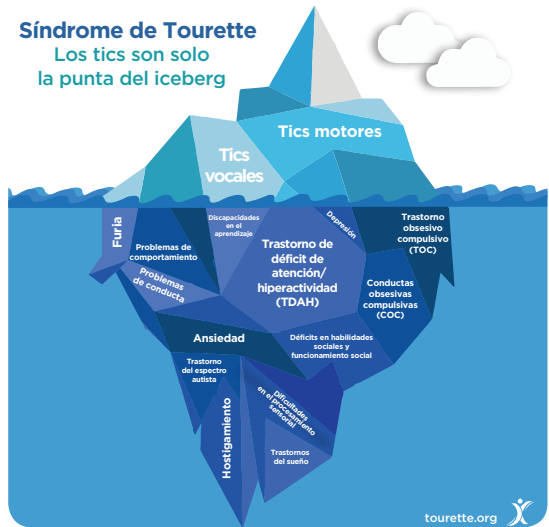
¿Cómo se diagnostica el ST?

Un médico u otro profesional de la salud hace el diagnóstico a partir del historial de sintomatología de la persona. No existen pruebas biológicas para confirmar el diagnóstico del ST, pero en raros casos podría ser necesario hacer ciertas pruebas para descartar otros trastornos que tienen síntomas similares a los del ST.

¿Cuáles otros trastornos tienen mayor probabilidad de presentarse junto con el ST?

El ST se acompaña frecuentemente de otros trastornos neuropsiquiátricos y del neurodesarrollo, algunos de los cuales pueden aparecer con anterioridad y causar más disfunción que los tics por sí solos. Entre los trastornos concomitantes más frecuentes figuran los siguientes:

- **Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH):** problemas con la concentración, la hiperactividad y el control de los impulsos.
- **Trastorno (o comportamiento) obsesivo compulsivo (TOC/COC):** comportamientos repetitivos y/o pensamientos repetitivos, indeseados o perturbadores. Hay muchos tipos de pensamientos o impulsos obsesivos, tales como la necesidad excesiva de hacer algo de “cierta” manera, como también los pensamientos perturbadores de naturaleza religiosa, sexual o agresiva. Estos pensamientos llevan a compulsiones, que son comportamientos indeseados que la persona siente que debe hacer una y otra vez o de cierta manera.
- **Dificultades de aprendizaje:** dificultades relacionadas con la lectura, la escritura, las matemáticas y/o el procesamiento de la información, que no están relacionadas con la inteligencia general.
- **Problemas del comportamiento:** agresión, rabia, negativismo desafiante o conductas socialmente inadecuadas.
- **Ansiedad:** exceso de preocupaciones o miedos, incluida la timidez excesiva y la ansiedad por la separación.
- **Problemas del ánimo:** períodos de depresión o de euforia que provocan cambios, a veces significativos, en el comportamiento o funcionamiento habitual del niño.
- **Déficit de destrezas sociales y de funcionamiento social:** problemas para desarrollar destrezas sociales, mantener relaciones sociales con compañeros, familiares y otros, y comportarse de manera acorde a la edad.
- **Problemas del sueño:** dificultad para conciliar o mantener el sueño, incontinencia urinaria nocturna, sonambulismo.



¿Cómo se tratan el ST y otros trastornos de tics?

En la mayoría de los casos, los tics son leves y no requieren tratamiento. En todos los casos, es fundamental instruir a la persona y a otros miembros de su entorno sobre el ST, y ofrecer mecanismos de apoyo adecuados a todos los niveles (escuela, trabajo, hogar).

Cuando los tics se vuelven problemáticos o interfieren en el funcionamiento diario, podría considerarse aplicar un tratamiento conductual o con medicamentos. Dado que cada caso es único, la persona o su familia deben trabajar en cooperación con un profesional clínico para elaborar un plan de tratamiento adecuado. Determinar el plan más eficaz puede tomar tiempo y paciencia. Es posible que el profesional clínico recomiende primero tratar una de las afecciones concomitantes, en caso de que esta moleste más o produzca más problemas que los tics. Usualmente lo más recomendable es comenzar con un tratamiento eficaz que tenga una baja probabilidad de causar efectos secundarios.

¿Qué es la intervención global de comportamiento para tics?

Evaluada en dos ensayos clínicos aleatorizados paralelos y multicéntricos, la intervención global de comportamiento para tics (CBIT, por sus siglas en inglés) es un tratamiento no farmacológico que combina elementos de entrenamiento de inversión de hábitos con psicoeducación e intervenciones conductuales funcionales.



La CBIT consta de tres componentes principales:

- (a) entrenar al paciente para que tenga mejor conciencia de sus tics;
- (b) entrenar al paciente para que desarrolle respuestas competitivas al sentir la necesidad de tener el tic; y
- (c) efectuar cambios en las actividades cotidianas de maneras que puedan ayudar a reducir los tics

Farmacoterapia (medicamentos) para los tics y los trastornos concomitantes

Los únicos medicamentos que están actualmente aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) para tratar los tics son haloperidol (Haldol), pimozida (Orap) y aripiprazol (Abilify). Sin embargo, ya que los tres medicamentos tienen el potencial de causar muchos efectos secundarios indeseados, la mayoría de los médicos comienzan con el uso “extraoficial” (es decir, no aprobado por la FDA específicamente para el tratamiento de los tics) de guanfacina o clonidina, ambas de las cuales son medicamentos agonistas

alfa-adrenérgicos que están aprobados para el tratamiento de la presión arterial elevada. Se ha determinado que estos medicamentos son moderadamente eficaces para reducir los tics y que se toleran mejor.

Las afecciones concomitantes, como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y el trastorno obsesivo compulsivo (TOC), requieren frecuentemente tratamiento con medicamentos, lo que puede mejorar la calidad de vida de los pacientes con ST. No es inusual que el tratamiento de estos trastornos pueda también reducir los tics. Los síntomas de falta de atención, impulsividad e hiperactividad del TDAH suelen causar problemas en niños de edad escolar. Los medicamentos estimulantes como el metilfenidato pueden ser eficaces en niños que tienen ST y TDAH. Hay otros medicamentos no estimulantes como la guanfacina, la clonidina y la atomoxetina que también podrían ser beneficiosos. Los inhibidores selectivos de recaptación de la serotonina (SSRI, por sus siglas en inglés) como la fluoxetina, la sertralina y la fluvoxamina surten efecto en jóvenes y adultos que sufren de ansiedad/trastorno obsesivo compulsivo. Los efectos secundarios son generalmente bien tolerados. En caso de que se recomiende un tratamiento con medicamentos, asegúrese de pedirle al profesional clínico que responda todas sus preguntas sobre los beneficios y los riesgos.



Estimulación cerebral profunda

La estimulación cerebral profunda (DBS, por sus siglas en inglés) podría considerarse en los casos más intensos de ST, cuando todos los otros tratamientos adecuados hayan sido considerados y no hayan dado resultado. La DBS es un procedimiento quirúrgico experimental, y todavía se está evaluando como tratamiento eficaz.

¿Tienen necesidades educacionales especiales los alumnos que tienen ST?

Las personas con ST son tan inteligentes como las de la población general, pero es posible que algunas tengan necesidades educacionales especiales. Los tics, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) el trastorno obsesivo compulsivo (TOC), las discapacidades de aprendizaje, las conductas perjudiciales, la ansiedad y los trastornos del ánimo pueden obstaculizar el aprendizaje. Los planes de tratamiento eficaces y adaptaciones escolares adecuadas pueden lograr mejorías considerables en el rendimiento académico de los alumnos que tienen ST. Para quienes tienen discapacidades de aprendizaje específicas, por lo general son beneficiosas las técnicas educacionales especializadas que se adapten a sus perfiles de aprendizaje.

Cuando no es posible resolver los problemas escolares o hacerles adaptaciones sencillas, quizás se requiera una evaluación educativa. Un alumno con ST podría beneficiarse de un plan educativo especializado, tal como un plan 504 o plan educativo individualizado (IEP, por sus siglas en inglés). Ambos tipos de planes se rigen bajo leyes federales; los planes 504 están relacionados con la sección 504



del Decreto de Rehabilitación y la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, mientras que los planes IEP se relacionan con la Ley para la Educación de las Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés). Si el niño tiene una discapacidad pero no requiere servicios de educación especial (que no es lo mismo que clases de educación especial), no podrá recibir un IEP pero sí podrá recibir adaptaciones y modificaciones a través de un plan 504.

Aunque los tics son involuntarios, a veces pueden ser malinterpretados como mala conducta o como señal de fallas en la crianza impartida por los padres. Los niños afectados por tics deben recibir los servicios de un proveedor de salud y un profesional de la educación para que aprendan estrategias para manejar los tics en el aula escolar y en la escuela.

¿Qué es la Asociación Estadounidense para el Tourette?

Fundada en 1972, la Asociación Estadounidense para el Tourette (antiguamente conocida como Tourette Syndrome Association, Inc., o TSA) está dedicada a mejorar la vida de todas las personas afectadas por el síndrome de Tourette y los trastornos de tics. En su condición como la única entidad nacional que está al servicio de esta comunidad, la Asociación se esfuerza para difundir el conocimiento, financiar las investigaciones y brindar apoyo continuo a los pacientes y sus familias. La Asociación para el Tourette dirige una red de 32 juntas locales y más de 80 grupos de apoyo en todo el país. Si desea obtener más información sobre el síndrome de Tourette y los trastornos de tics, llame al 1-888-4TOURET, visite www.tourette.org y siga las páginas de la Asociación para el Tourette (Tourette Association) en Facebook, Twitter, Instagram y YouTube.

La información presente en este material recibió el respaldo de la Subvención/Acuerdo Cooperativo n.º INU38DD005375-01-00 de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) de los Estados Unidos. El contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente las posturas oficiales de los CDC. La información aquí contenida está destinada para el uso y consulta por parte de profesionales médicos. Este material se presenta bajo la autorización de sus respectivos autores/editores.



Awareness. Research. Support.

42-40 Bell Blvd., Suite 205 Bayside, NY 11361-2820 (EE. UU.)
teléfono: 1-888-4-TOURET; fax: (718) -279-9596
correo electrónico: support@tourette.org

tourette.org 888-4TOURET