

¿Por qué es malinterpretado?

Los tics a veces se pueden reprimir/encubrir/camuflar

Algunas personas sienten la necesidad de tener varios tics antes de lograr alivio

Los tics a menudo empeoran cuando la persona está excitada o padece de ansiedad y se atenúan durante la realización de actividades calmadas o que requieren de concentración. Por ejemplo:

Participar en un deporte

Trabajar en una computadora

Tocar un instrumento musical

(Este no es el caso con todas las personas que sufren de TS)

Difusión en los medios de comunicación - imagen errónea de que todas las personas con TS dicen palabras obscenas o hacen comentarios despectivos o inapropiados.

¿Cómo puedo ayudar?

Sé paciente y acepte - las tareas toman mas tiempo

Disminuya el estrés y la ansiedad - evite situaciones incómodas

Ignore los tics - no a la persona

Nunca diga "Para Ya"- esto puede aumentar los tics

Haz que la persona se sienta cómoda

Elimine los factores que causan los tics

Mantenga un horario de rutina - reduce la ansiedad

Anuncie cambios antes de dar el paso y ayude en el proceso

Comuniqué claramente las reglas y demandas

Escoja sus batallas sabiamente - ¡no todo importa!

Entiéndase que ciertas reacciones son a consecuencia de la discapacidad y no por que se quiera ser grosero u ofensivo

Eduque a los compañeros- para promover la aceptación

Esté siempre al pendiente y evite las burlas y el acoso escolar

Sé respetuoso - hable con ellos. Si la persona tiene un tic, deje que se exprese

The Pennsylvania Tourette Syndrome Alliance, Inc. (PA-TSA)

es una organización sin fines de lucro cuya misión es identificar, apoyar las necesidades de y abogar por las personas que padecen del síndrome de Tourette en Pennsylvania. PA-TSA promueve el conocimiento del síndrome a través de la divulgación de información y haciendo presentaciones educativas.



PA-TSA es una organización 501 (c) (3) sin fines de lucro

PA Tourette Syndrome Alliance, Inc.

P.O. Box 148
McSherrystown, PA 17344

(717) 337-1134

1-800-990-3300

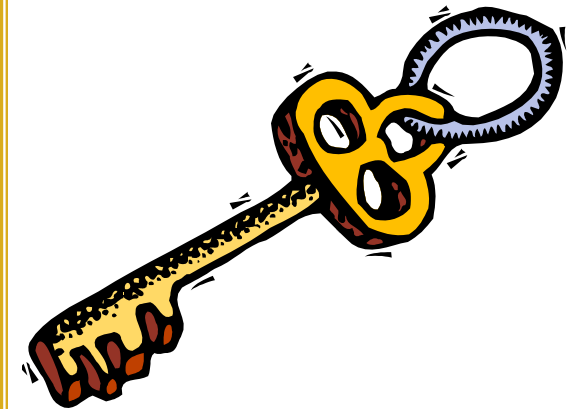
Fax: (717) 698-1420

www.patsainc.org

PA Tourette Syndrome Alliance, Inc. no está asociada con la Tourette Syndrome Association, Inc. localizada en Bayside, New York.



Introducción al Síndrome de Tourette



www.patsainc.org

Síndrome de Tourette (TS en inglés)

Afección del sistema nervioso que causa que las personas tengan tics.

Los tics vocales y motores

Los tics son espasmos, movimientos o sonidos repentinos que las personas hacen en forma repetida y que no pueden controlar voluntariamente.

Los tics vocales

Aspiración de aire por nariz
Toser
Gritar
Gruñir
Repetir la misma palabra muchas veces
Imitar a otras personas

Los tics motores

Parpadeo excesivo
Sacudir la cabeza
Girar los ojos hacia arriba y hacia los lados
Saltar
Brincar
Patalear

Estos son solo algunos ejemplos de posibles tics y no una lista completa.

¡Los tics pueden ser cualquier acción, movimiento o sonido!

Los tics aparecen y desaparecen con el tiempo, variando en el tipo, frecuencia, ubicación y severidad.

****El decir obscenidades o comentarios inapropiados puede ser un tic, sin embargo esto sólo afecta a un 5-15% de los pacientes con TS. Esto se llama coprolalia y no es necesario para el diagnóstico.**

Los tics mentales

Además de los tics motores y vocales, la mayoría de las personas con TS tienen también tics mentales.

Tics mentales son pensamientos, ideas o imágenes que pueden ser agradables o dar miedo. Asimismo, los tics mentales pueden hacer que una persona se distraiga, parezca estar soñando despierto o causar cambios rápidos de humor. La persona suele ser perseverante u obsesionarse con algo.

Cuando a una persona le vienen a la mente imágenes o pensamientos morbosos, sexuales o violentos, pueden sentir la necesidad de "sacarlos del sistema" expresándolos verbalmente, escribiendo sobre ellos o representando las imágenes en obras de arte o garabatos.

Diagnóstico

Un neurólogo o psiquiatra diagnostica la condición por medio de la observación clínica de los síntomas. En la actualidad no existen pruebas médicas que demuestren que un individuo tiene TS, pero las pruebas son a menudo útiles para descartar otras condiciones.

Para que una persona reciba el diagnóstico de TS, debe cumplir los siguientes criterios: tener varios tics motores y por lo menos un tic vocal; padecer de tics por lo menos por un año sin pasar ni un solo período de más de 3 meses sin tics; los tics deben haber comenzado antes de los 18 años de edad y los síntomas de la persona no deben ser por causa del consumo de medicamentos u otras drogas ni debido a otra afección médica (por ejemplo, enfermedad de Huntington).

Las investigaciones demuestran que hasta 1 de cada 100 niños entre las edades de 6 y 17 podría tener TS. Diagnóstico ocurre con mayor frecuencia entre las edades de 7 y 10.

Curso

El síndrome de Tourette es un trastorno de por vida que afecta a cada persona de manera diferente. Muchas personas encuentran que los síntomas disminuyen después de llegar a ser adultos, sin embargo, un pequeño porcentaje no reporta ningún cambio en los síntomas. Los tics del síndrome de Tourette tienden a aparecer y desaparecer con el tiempo debido al estrés, la ansiedad, la excitación y la pubertad.

Tratamiento Médico

Orap es el único fármaco aprobado por la FDA para el tratamiento de TS, sin embargo, hay muchos otros medicamentos que se recetan para tratar los muchos síntomas de TS. Estos medicamentos varían en su eficacia y tienen una serie de efectos secundarios que deben ser considerados.

Es la opinión de muchos médicos, familiares y personas con TS que los medicamentos deben usarse únicamente para tratar los tics que dificultan la vida diaria, la capacidad de aprender o trabajar, o están físicamente o emocionalmente haciéndole daño al individuo.

Condiciones Asociadas

Trastorno de Déficit de Atención (ADD)
Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)
Trastorno obsesivo-compulsivo (TOC)
Trastornos de Ansiedad/Fobias
Trastornos del estado de ánimo/Depresión
Espectro relacionado al Autismo
Problemas de aprendizaje
Trastorno de la escritura (Digrafía)
Trastorno de procesamiento
Trastorno de seguimiento visual
Trastorno de la función ejecutiva
Trastorno del procesamiento sensorial
Trastorno de oposición desafiante (ODD)
Déficit de habilidades sociales
Trastorno del sueño
Ataques de pánico
Ataques de rabia
Migrañas

ADD/ADHD
75%

OCD
60%

Otras posibles características

Temperamento / Reacción exagerada
Problemas con la organización
Dificultades de escritura a mano
Deterioro de la atención
Exceso de actividad
Fluctuaciones del estado de ánimo
Pensamiento rígido
Facilidad para discutir
Necesita tener la última palabra
Habla o actúa antes de pensar
Dificultad con la transición
Percepción de problemas- interacciones sociales
Sensible a los ruidos / luz / tacto / sentir de la ropa o puede tener antojos de ciertas sensaciones