

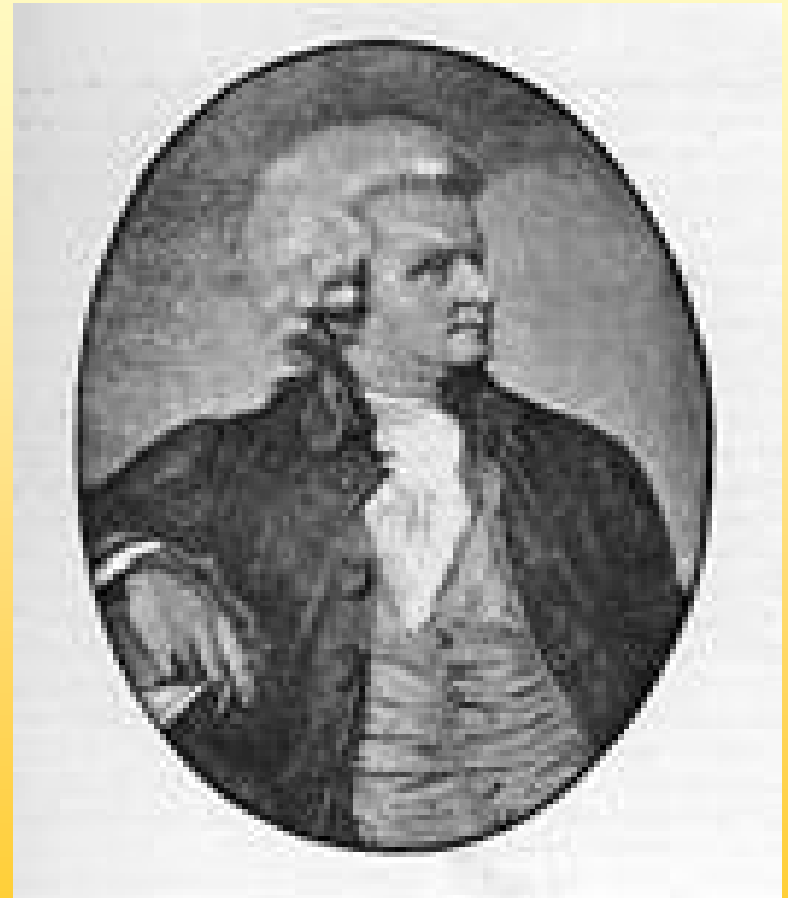
EL PAPEL DEL PSICÓLOGO EN EL SINDROME DE TOURETTE

**Carmen Ramiro Bosque.
Col. A-00785
Psicóloga Asesora AFAPSTTA
ARAGON-TOURETTE**



¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE TOURETTE?

- El **Síndrome de Tourette** (ST) es un trastorno neurológico, genético y hereditario.
- Se caracteriza por la existencia de movimientos involuntarios repetidos y sonidos incontrolables: **tics**.
- Implica alteraciones de la neurotransmisión cerebral.
- Aparece en la niñez y los síntomas y su intensidad varían de una persona a otra.
- Se asocia a problemas adicionales conocidos como **Trastornos Asociados**.



EPIDEMIOLOGÍA

- Afecta por igual a cualquier grupo étnico y estrato social.
- Se da más en varones, en una proporción de 4 a 1.
- Los pacientes tienen antecedentes familiares.
- La prevalencia de este síndrome se calcula en torno al 2-5% de la población infanto-juvenil y el 12% en educación especial, pero puede ser mayor, muchas personas con tics muy leves pueden no ser conscientes de ello y no buscan atención médica.
- Está encuadrada dentro de las más de 6000 enfermedades de baja prevalencia, consideradas como Enfermedades Raras.

FENOMENOLOGÍA

- Un Síndrome implica la presencia asociada en el tiempo de signos y síntomas:
 - Signos: conductas o manifestaciones objetivas y medibles.
 - Tics fónicos.
 - Tics vocales.
 - Síntomas: manifestaciones subjetivas y que el evaluador puede no identificar, salvo que el paciente lo declare.
 - En el ST son los conocidos como Trastornos Asociados.

SIGNOS DEFINITORIOS DEL ST.

TICS MOTORES:

Tics simples: movimientos repentinos, breves y repetitivos, involucran un número limitado de grupos musculares.

- Parpadeo y otros gestos visuales poco comunes,
- muecas faciales,
- encogimiento de hombros,
- sacudir la cabeza o los hombros.

Tics complejos: patrones de movimientos específicos, abarcan varios grupos musculares.

- Muecas faciales combinadas con torcer la cabeza y encoger los hombros,
- Olfateo o manoseo de objetos, saltar, agacharse, retorcer, doblar el cuerpo.

TICS FÓNICOS:

Las **vocalizaciones sencillas:**

aclarar la garganta repetidamente, olfateo, resoplido, gruñidos o ladridos.

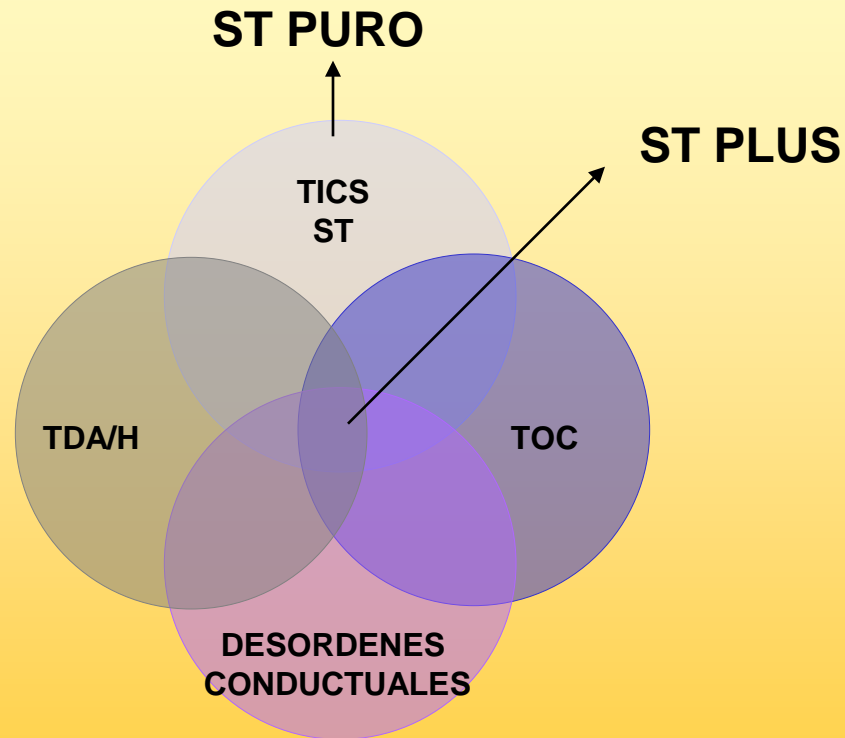
Los **tics vocales complejos** incluyen el emitir palabras o frases,

- **coprolalia** (el decir obscenidades)
- **ecolalia** (repetir palabras o frases de otras personas).
- **palilalia** (repetir palabras de uno mismo)

TRASTORNOS ASOCIADOS AL SINDROME DE TOURETTE.

- El ST suele acompañarse de desórdenes tales como:
 - TOC.
 - TDHA.
 - Problemas de conducta. Los síntomas conductuales sufren cambios a lo largo de la adolescencia.
 - Labilidad emocional.
 - Depresión.
 - Ansiedad.
 - Problemas de control de impulsos.
 - Trastornos del sueño: despertarse frecuentemente o hablar dormido.
 - Problemas de aprendizaje.
 - Sentimientos premonitorios.

DIAGRAMA INTERACCIÓN DE TRASTORNOS ASOCIADOS EN EL ST.



ADAPTACIÓN DE LECKMAN, 1999, ST= Síndrome de Tourette, TOC=Trastorno Obsesivo Compulsivo, TDAH= Trastorno de déficit atencional con o sin hiperactividad

CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO.

- El diagnóstico se realiza observando los signos y con una evaluación de la historia familiar.
- No hay pruebas de laboratorio que puedan diagnosticar el trastorno, se realizan para descartar otras enfermedades.
- El diagnóstico se demora con mucha frecuencia pues muchos profesionales no están familiarizados con el trastorno.
- La familia y los amigos pueden atribuir los tics u otros síntomas a un problema de tipo psicológico, aumentando de esta manera el aislamiento de quienes tienen este trastorno.
- Como los tics pueden aumentar o disminuir en severidad o incluso estar ausentes, el diagnóstico puede ser complicado.
- Para el diagnóstico del ST se aplican los criterios de diagnóstico de:
 - La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10).
 - Criterios del DSM-IV TR.
 - El Grupo de Estudio sobre Clasificación del Síndrome de Tourette.

CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DE TOURETTE (DSM-IV)

- A. En algún momento a lo largo de la enfermedad ha habido tics motores múltiples y uno o más tics vocales, aunque no necesariamente de modo simultáneo.
- B. Los tics aparecen varias veces al día (habitualmente en oleadas) casi cada día o intermitentemente a lo largo de un período de más de un año y durante este tiempo nunca hay un período libre de tics superior a 3 meses consecutivos.
- C. El trastorno provoca un notable malestar o deterioro significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.
- D. El inicio es anterior a los 18 años de edad.
- E. La alteración no se debe a los efectos fisiológicos directos de un fármaco (p.ej., estimulante) o de una enfermedad médica (p. ej, enfermedad de Huntington o encefalitis posvívica).

DIAGNÓSTICOS FRECUENTES PREVIOS AL ST

- Al ser una Enfermedad Rara, su desconocimiento e incluso la baja probabilidad de ocurrencia, da lugar a que los pacientes previamente reciban otros diagnósticos.
- Los más frecuentes son:
 - TDAH
 - Trastornos conductuales.
 - Depresión, sobre todo en niños, y a consecuencia de factores psicosociales.
 - TOC, especialmente en adultos.
 - TDA

Déficit de atención



- Permanece distraído
- Parece no escuchar
- Pierde objetos
- Inconstante

Hiperactividad



- Es ruidoso
- En continuo movimiento

Impulsividad

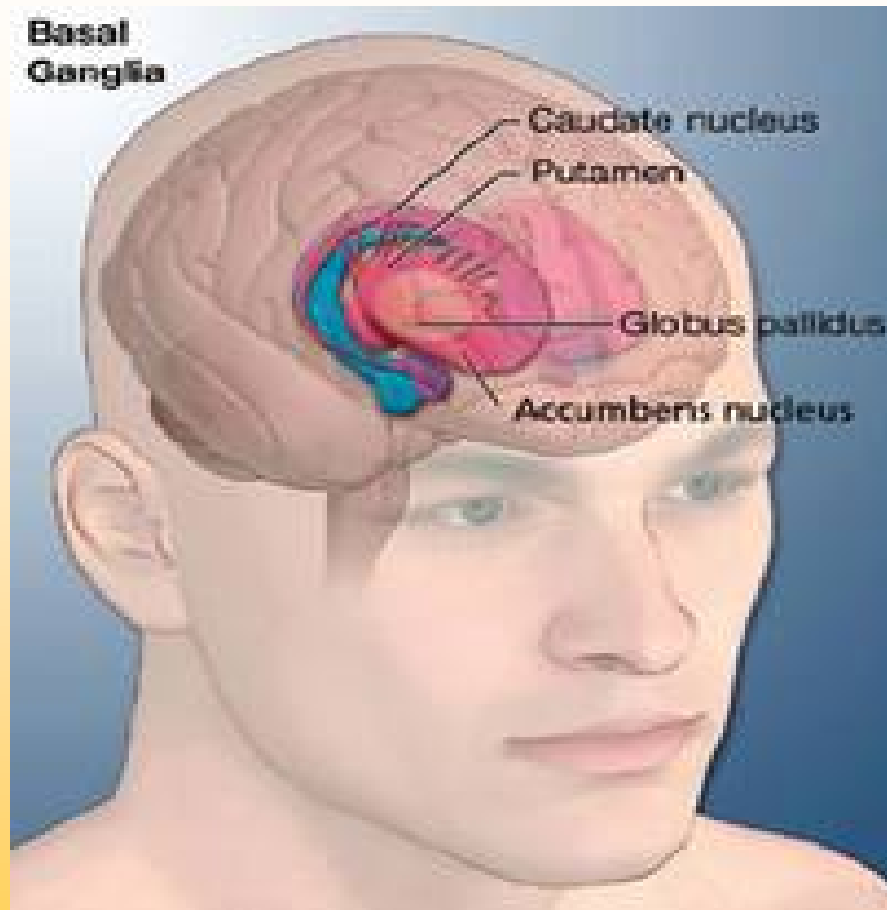


- Interfiere con las actividades y conversaciones de los demás
- Actúa sin pensar

CAUSAS DEL SINDROME DE TOURETTE

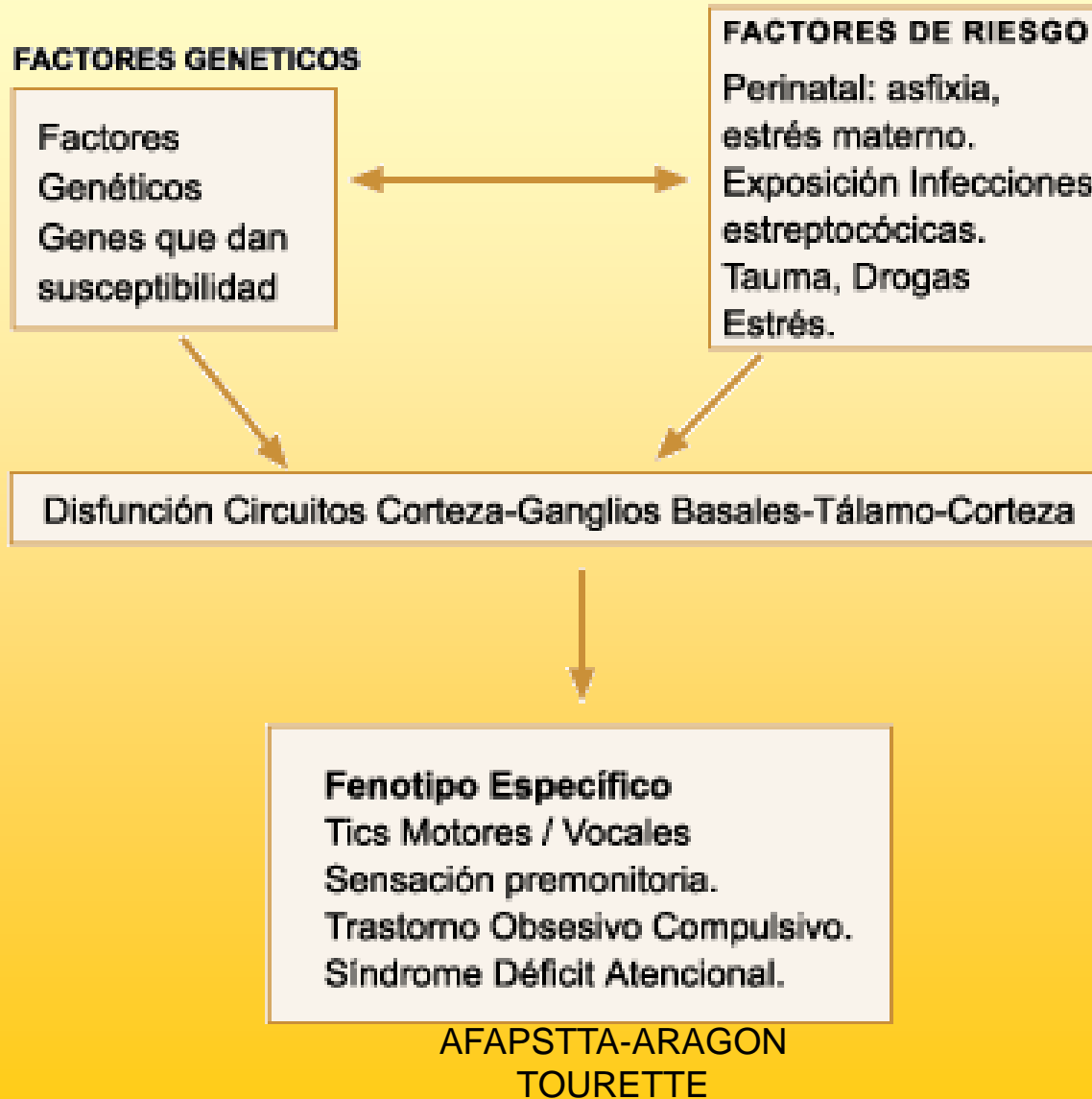
- La causa fundamental del ST es desconocida.
- Las investigaciones actuales revelan:
 - Existencia de anomalías en ciertas regiones del cerebro: Ganglios basales, lóbulos frontales y corteza cerebral.
 - Anormalidad en el metabolismo de neurotransmisores (dopamina, serotonina, y norepinefrina).
 - Investigaciones genéticas: el ST es hereditario dominante.
 - 50 % de probabilidad de transmitir a uno de sus hijos el gen o los genes.
 - En las familias de pacientes con ST se ha encontrado una mayor incidencia de trastornos de tics leves y conductas obsesivo-compulsivas.
 - En algunos casos no se puede establecer herencia y son llamados **casos esporádicos**.

ZONAS CEREBRALES AFECTADAS EN ST.



- Los ganglios basales presentan distintas anomalías funcionales en los pacientes con ST.

RELACIÓN GENES, AMBIENTE Y MANIFESTACIONES CLINICAS



PRONÓSTICO

- No hay cura para el ST.
- El trastorno en muchos pacientes mejora a medida que pasa el tiempo.
- La esperanza de vida no se ve afectada, no es una enfermedad degenerativa.
- En ocasiones presenta una remisión completa después de la adolescencia.
- Aunque los tics pueden disminuir con la edad, los trastornos asociados, como la depresión, los ataques de pánico, alteraciones del estado de ánimo, pueden aumentar.
- El tratamiento neurológico va encaminado a la remisión de los tics, aunque no siempre es posible.
- El tratamiento psicológico sobre todo va dirigido al tratamiento de los trastornos asociados.

TRATAMIENTO

- El tratamiento más eficaz para el Síndrome de Tourette tiene dos vertiente:
 - **Fármacos** que disminuyen los tics, pero no existe un medicamento específico para el ST. Los fármacos más utilizados en estos casos son:
 - **Neurolépticos** (haloperidol, fenotiacinas) reduce la frecuencia e intensidad de los tics.
 - **Neurolépticos atípicos** como el risperidonal.
 - **Clonidina** Es un medicamento para disminuir la tensión arterial y es útil para tratar los tics, sobre todo los motores.
 - **Benzodiacepinas** como el clonacepan, utilizado para disminuir la ansiedad.
 - Experimentalmente se está comprobando la eficacia del **magnesio** como relajante neuromuscular y antiarrítmico y de la **vitamina B6**.
 - **Terapia psicológica:** dirigida al estrés y la ansiedad, las dificultades de aprendizaje, los problemas de conducta y el impacto psicosocial del síndrome en el afectado y en su familia.
 - **Terapia antiestrés:** pues el estrés desencadena algunos de los síntomas y/o los agrava.
 - **Terapia conductual:** es efectiva sobre todo en niños, para trabajar la impulsividad, trastornos de conducta y facilitar la adquisición de aprendizajes.
 - **Psicoeducación** dirigida a familia, maestros y personas con contacto diario con el paciente.

ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

- Debido a la complejidad de los síntomas el enfoque que se debe de adoptar implica la colaboración de distintos profesionales:
 - Neurólogo.
 - Neuropediatra.
 - Psicólogo.
 - Pedagogo.
 - Asistente social.
 - Fisioterapeuta.
- En particular cobra especial relevancia los factores psicosociales.

FACTORES PSICOSOCIALES.

- Los factores psicológicos y sociales que influyen en los síntomas del ST:
 - Psicológicos:
 - Rasgos de personalidad.
 - El estrés.
 - Estrategias de afrontamiento del estrés.
 - Ámbito familiar.
 - Ámbito educativo.
 - Ámbito social.

Estos factores agravan o atenúan los síntomas.

EL PORQUÉ DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

- La intervención psicológica va a ir encaminada a:
 - Informar al afectado y su familia sobre el ST y resolver sus dudas.
 - Las emociones y conductas asociadas al trastorno y que se viven como anómalas.
 - Identificar aquellas situaciones y factores psicosociales que desencadenan las alteraciones.
 - Ayudar a predecir y controlar las situaciones estresantes.
 - Desarrollar las capacidades del paciente.
 - Integrar socialmente, promoviendo un clima de respeto en el entorno familiar, educativo, laboral y social.
- Aunque la intervención psicológica no va a hacer que el síndrome desaparezca o cambie su curso natural, sí que va a prevenir el impacto psicológico que sus signos y síntomas tienen sobre el paciente, y en especial sobre los niños y adolescentes.

LA LABOR DEL PSICÓLOGO EN EL ST

- El papel del psicólogo va a tener un impacto e importancia diferente en función del momento en el que se encuentre el afectado.
- Fase de incertidumbre o evaluación:
 - Aún no se ha diagnosticado el ST; pero se sospecha su existencia.
 - Se recogen todos los datos para realizar un diagnóstico.
- Fase de diagnóstico y aceptación de la realidad:
 - Información y aceptación del ST, para el paciente y su familia.
 - Adhesión al tratamiento farmacológico, si lo hay.
- Fase de seguimiento individual, tratamiento e integración:
 - Va a depender del grado de afectación.
 - Realización de terapias que pueden realizarse de manera individual o grupal.
 - Integración del paciente en el medio educativo, laboral y social en general.

EVALUACIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUAL.

- La evaluación psicológica va a tener distintas vertientes:
- Análisis descriptivo y funcional de los tics: YGTSS Yale Global Tics Severity Scale.
- Evaluación de la interacción de los factores psicosociales,
 - Evaluar la ansiedad generada en contextos específicos
 - Ambiente familiar y escolar: identificar los factores de estrés.
 - A veces hay contextos en los que pueden inhibir tics, no tener urgencia y en otros dispararse los tics.
- Evaluación complementaria:
 - CI, atención sostenida y dividida, rendimiento psicomotor, estado de alerta.
 - Importante para elaborar línea de base para estudios sobre el efecto de fármacos.
- Diseño de intervenciones.
- Seguimiento de la intervención.

TERAPIAS INDIVIDUALES PARA COMPONENTES DEL SÍNDROME Y TRASTORNOS ASOCIADOS.

- **Terapia conductual:**
 - Describir y diferenciar la conducta voluntaria de la involuntaria.
 - Las terapias encaminadas a la remisión de los tics no han tenido efecto.
 - Extinción: se ha trabajado más en el reconocimiento de la señal emergente.
 - Práctica negativa masiva: no se ha probado que tenga efecto.
 - La terapia conductual no ha servido para eliminar los tics, pero SI como ayuda en períodos de exacerbación de los signos.
- **Terapias para el tratamiento de los Trastornos Asociados:**
 - Control de ansiedad.
 - Enseñar estrategias de coping.
 - TOC: La utilización de fármacos más las técnicas de manejo de la ansiedad ofrecen una mejor respuesta que sólo el tratamiento farmacológico.
 - TOC + Tic → sensación de urgencia por que algo no está completo.
 - TOC sin Tic → temor por que alguien pueda ser dañado.
 - Técnicas: exposición, prevención de la respuesta, manejo de contingencias, reestructuración cognitiva..

EVALUACIÓN Y TERAPIA PSICOLÓGICA GRUPAL

- **Abordaje grupal:** realización de terapias y dinámicas con:
 - Otras personas con ST; trabajar en conjunto los trastornos asociados, fomentar la autoestima, comprobar que hay más personas como el paciente.
 - Otras personas sin ST; favorecer las habilidades sociales, la comprensión y la integración
- **Terapia y orientación en el entorno:**
 - Integración en la sociedad, fomentando la integración y tolerancia.
 - Investigar e informar.
- **Familia:**
 - Informar explicando, para que puedan entender y comprender el comportamiento del afectado.
- **Entorno social y laboral.**
 - Ayudar a superar handicaps.
- **Entorno educacional:**
 - Informar, promover adaptaciones, integrar

PROGRAMAS Y ESTRATEGIAS UTILIZADAS GRUPAL E INDIVIDUALMENTE.

- Modelo cognitivo-conductual:
 - Técnicas de modificación de conducta.
 - Programa de autoinstrucciones.
- Programa para la impulsividad y reflexividad.
- Entrenamiento en Habilidades Sociales.
- Trabajar la autoestima y autovaloración.
- Apoyo en los aprendizajes escolares.

PROGRAMAS ESPECIFICOS DE TRATAMIENTO PARA NIÑOS

Distintos estudios han demostrado la eficacia con alumnos con ST de los siguientes materiales:

Entrenamiento de **autoinstrucciones** en el aula:

- Programa “Pensar en voz alta” de Meinchembaum.

Estrategias de **resolución de problemas**:

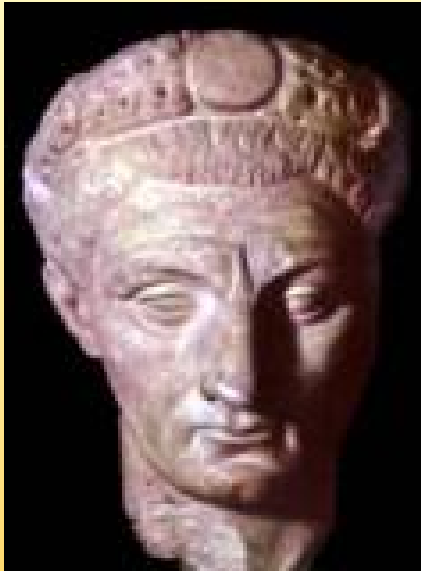
- “Técnica de la tortuga” de Schneider y Robin.

Entrenamiento en **habilidades sociales** y solución de problemas interpersonales.

Programa de intervención educativa para aumentar la **atención** y la **reflexividad**:

- PIAAR de Gargallo.

PERSONAJES HISTÓRICOS CON ST



TIBERIO CLAUDIO



NAPOLEÓN I



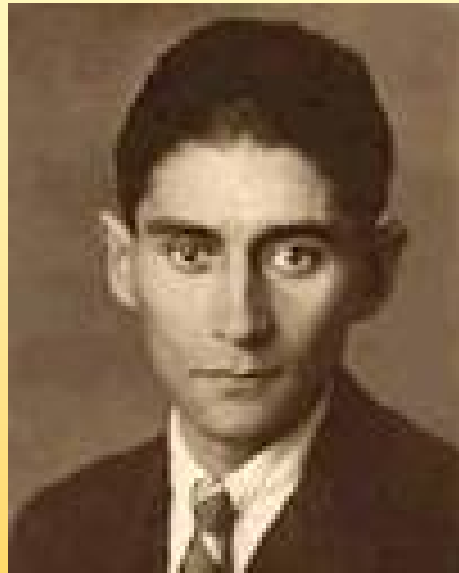
PEDRO EL GRANDE

AFAPSTTA-ARAGON
TOURETTE

LITERATOS Y DRAMATURGOS CON ST



MOLIERE



KAFKA



MALRAUX

AFAPSTTA-ARAGON
TOURETTE

BIBLIOGRAFÍA.

- **American Psychiatry Association:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition. Washintong, American Psychiatry Press. 1994
- **Angulo Moreno, F.:** El Síndrome de Gilles de la Tourette y su tratamiento psicológico: Revista de Psicología General y Aplicada, 1979.
- **Bados, A.** (1999): Los tics y sus trastornos. Naturaleza y tratamiento en la infancia y adolescencia. Madrid: Pirámide.
- **Cornelio-Nieto, J.O.** Neurobiología del síndrome de Tourette. REV NEUROL 2008, 46 (Supl 1) S21-S23
- **Fernández-Alvarez, E.** (2002). Trastornos comórbidos relacionados con los tics. Revista de Neurología, 34 (supl. 1), 122-129.
- **García López,R., Romero González,J. y col.**Estudio piloto sin grupo control del tratamiento Con magnesio y vitamina B6 del síndrome de Gilles de la Tourette en niños. Med. Clin Barcelona, 2008, 131,(18)-689-91
- **Leckman, J. & Cohen, D.** (1999) Tourette´s Syndrome. Tics, obsessions, compulsions. Nueva York, John Wiley & Sons.
- **Shapiro, A.** (1989) For the treatment of GTS. Nueva York: TSA INC.
- **The Tourette Syndrome Classification Study Group.** Definitions and classification of tics disorders. Arch Neurol 1993;50:1013-1016.
- **Vasermanas D, Cubo E.** Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados. Guía para familias. AMPASTTA.
- **Vergara Lalmolda, J.** (2003) Guia del Síndrome de Gilles de la Tourette. AFAPSTTA. ARAGON-TOURETTE.