

"Somos como tú, no nos
margines, conócenos"

)°()°(

A.F.A.P.S.T.T.A.
(ARAGÓN TOURETTE).

GILLES DE LA TOURETTE

**PREGUNTAS
MAS
FRECUENTES
DEL SINDROME
TOURETTE**



¡TICS.TOC!

¡TICS.TOC!

¡TICS.TOC!

¡TICS.TOC!

¡TICS.TOC!

¡TICS.TOC!

Web: www.aragontourette.org

E-mail: asociacion@aragontourette.org

Nº Rgtró- 05-Z-0335-2003

LIBROS DE CONSULTA.

I Congreso Nacional de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados; organizado en septiembre de 2002 por A.S.T.T.A. (Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados). Coordinado por la **Dra. Salud Jurado Chacón.**

•**Vasermanas D, Cubo E.** Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados. Guía para familias. AMPASTTA.

•**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.

**" SABER PARA TRANSFORMAR,
CONOCER PARA OBRAR"**

Santiago Ramón y Cajal



¿ Que es el Síndrome de Tourette?

El síndrome de Gilles de la Tourette (ST), fue descrito en 1885 por el neurólogo que le dio su nombre. Es un trastorno de origen neurobiológico, cuyas características principales son la presencia de “tics motores” (movimientos musculares involuntarios) y “ tics fónicos” (sonidos o palabras). Los tics son movimientos similares a los normales, pero presentados de forma exagerada y no están bajo el control voluntario del afectado.

Es un trastorno poco conocido, incluso para la persona que lo padece. Se puede tardar años en ser diagnosticado, ya que algunos profesionales de la medicina, no han tenido ningún caso en consulta, o si lo han tenido ha pasado desapercibido, por el grado leve que presentaba el paciente.

El S.T. es heterogéneo, no hay dos pacientes que presenten idéntica sintomatología.

Se manifiesta igual en todas las culturas. Es 3 ó 4 veces más común en varones que en mujeres. Son 5 personas afectadas de cada 10.000, pero por encima de esta cifra, existe un número importante que presentan tics leves. Los tics motores, afectan a distintos grupos musculares, cara, tronco, miembros. Los tics fónicos, afectan al aparato fonatorio, (coprolalia, ecolalia, palilalia.). Mostrando una intensidad, frecuencia y localización muy variable. Los tics tienen un curso fluctuante, con etapas de gran intensidad ó moderada y remisiones espontáneas, que causa malestar al enfermo.

Es un trastorno determinado genéticamente, por línea materna y /o paterna. Lo que se hereda es la vulnerabilidad a padecer el S.T. y sus trastornos asociados, pero no la gravedad del mismo. Las personas con S.T. son muy vulnerables al estrés. Las manifestaciones clínicas del S.T. se deben a la actividad disfuncional de unos neurotransmisores, Dopamina, Serotonina, Noropinefrina. En cuanto a los trastornos asociados a este síndrome, pueden presentarse, trastorno obsesivo- compulsivo (TOC) Trastorno déficit de atención con hiperactividad (TDAH), problemas de aprendizaje, control de impulsos, problemas de sueño, ansiedad, fobias, depresión. Estos trastornos pueden persistir aún, cuando los tics hayan desaparecido o sean casi imperceptibles, en ocasiones son más incapacitantes los trastornos asociados, que los tics.

El diagnóstico del S.T. se establece mediante seguimiento por parte de un profesional médico. Se observan los síntomas y se evalúa, si la hay, la historia clínica familiar. Se pueden realizar estudios de neuroimágenes como, tomografía computerizada (TC), resonancia magnética (RM) y escáner electroencefalográfico o distintas pruebas de sangre, pero la realización de estas pruebas es para descartar otro tipo de patologías que podrían confundirse con el síndrome de Tourette.

Dedicado a todos los afectados por síndrome de Tourette, que han puesto su confianza en mí, facilitándome así, el mejor conocimiento de la diversidad existente dentro de esta enfermedad.

Josefina Vergara.
Presidenta de Aragón Tourette.

Grupo de trabajo:

Lourdes Vinués. Javier Espinosa. Joaquín Ruiz
Mariano Aglio. Josefina Vergara.

Asociación A.F.A.P.S.T.T.A Aragón Tourette



20. ¿ Como se puede ayudar a un afectado por Tourette?

Es importante transmitirle confianza y apoyo por parte de toda la familia, amigos, etc. No debemos ser negativos, en todo momento debemos confiar en sus posibilidades de mejoría de su enfermedad, y evitar su aislamiento. Ayudarle con sus tratamientos médicos, psicológicos, ser participes con él, en conseguir su mejoría, intentando encontrar el equilibrio del afectado en su vida diaria y su medio social, para evitar así, posibles depresiones, inseguridad en si mismo, bajas expectativas, no sentirse querido y comprendido, y animarle a que contemple sus posibilidades de eficacia, éxito y confianza.

21. ¿Cómo localizo a otras personas afectadas en mi comunidad?

Existe una página web en la que indica como contactar con la asociación. La dirección es la siguiente:

www.aragontourette.org

E-mail: **asociación@aragontourette.org**

22. ¿En que me puede ayudar contactar con una asociación de afectados?

Conocer a otras personas en mi misma situación, información de la enfermedad, apoyo por parte de las familias y profesionales que la componen.

1 2 3 4...

¿Cómo se trata este síndrome? La mayoría de las personas no están significativamente incapacitadas por sus tics ó sus trastornos de conducta, dependiendo del grado de la enfermedad que presenten. Los de grado leve, por lo tanto no necesitaran de medicación. Para los grados más graves, todavía no existe una medicación especifica para cada uno de los síntomas, que se pueda reunir en un solo medicamento, pero hay otras medicaciones disponibles que combinadas, pueden ayudar a controlar algunos de los síntomas. Por desgracia todos los medicamentos presentan unos efectos secundarios considerables a tener en cuenta.

¡TICS!

¡TOC!

¡TICS!

¡TOC!

¡TICS!

¡TOC!

Preguntas más frecuentes sobre el síndrome de Tourette.

1. ¿ Qué me pasa, porque gesticulo y no puedo parar?

Los síntomas descritos, esas gesticulaciones, podrían tratarse de tics, y la razón de no poder parar de hacerlos, es por que estos tics son movimientos involuntarios, que no están bajo el control de la persona que los presenta.

2. ¿ Estos síntomas son parte de alguna enfermedad, como se llama?

Estos tics podrían formar parte de una enfermedad de origen neurobiológico, en la que interviene el mal funcionamiento de unos neurotransmisores, como serotonina, dopamina etc.,.Sus principales síntomas, son los tics, que pueden ser motores ó fónicos. Su nombre viene de su descubridor, y se llama síndrome de Gilles de la Tourette.

19. La familia y el síndrome de Tourette.

Es brutal el impacto que puede causar el diagnóstico en el núcleo familiar y en el propio afectado. Si bien, con el paso del tiempo éste se suaviza al tener plena confianza en tu médico y en el conocimiento del síndrome y sus características. Lo importante es seguir con una vida normalizada, superando con naturalidad, entre todos los componentes, cualquier dificultad, y ayudar al afectado, adulto ó niño, en sus rutinas diarias y a desarrollarse plenamente.

Sabemos que las personas con S.T. presentan unas características neurológicas muy peculiares, que influyen en su forma de comportarse.

Por eso, es importante una convivencia en la que impere la comprensión, la tolerancia, la empatía y muchas dosis de paciencia. Estas reglas tienen vital importancia, sobre todo en el caso de los más jóvenes, ya que esta es sin duda la edad en la que el S.T. tiene mayor incidencia de factores de riesgo.

Hay que evitar también situaciones estresantes, ya que estas provocan un recrudecimiento de todos sus síntomas.

¡TOC!



18. ¿ Qué ayudas puedo recibir de la administración?.

La administración pública, no contempla ninguna clase de ayuda para afectados por S.T. Hasta ahora no existe buena respuesta social ni tampoco alternativas institucionales que permitan la total integración y una evolución clínica favorable del enfermo. Las ayudas, a cualquier nivel y área, son en muchos casos deficitarias. Tampoco se contempla un grado de discapacidad ya que esta enfermedad no está filiada dentro del listado de los departamentos de servicios sociales. IASS. Por lo tanto se podrá, en algunos casos, evaluar un cuadro de síntomas asociados a este síndrome, pero no se obtendrá un grado de discapacidad con el nombre de esta enfermedad.

El problema de estas deficiencias sociales, va unida al desconocimiento de la enfermedad, lo cual pone a este colectivo minoritario, en seria desventaja y riesgo de exclusión social, laboral y educativa.

En muchos casos resulta incompatible con el ejercicio de nuestros derechos garantizados por nuestra constitución.

3. ¿Tiene cura, desaparecerá algún día?

Se han realizado estudios, que llevan a la conclusión, de que esta enfermedad es de origen familiar (genética). Por lo tanto, al menos de momento, no tiene cura, pero si hay tratamientos paliativos que pueden mejorar algunos de sus síntomas. Los estudios genéticos nos indican que es hereditaria de modo dominante, y que los genes implicados causan un rango variable de síntomas en los distintos miembros de una misma familia. Un afectado tiene una probabilidad amplia de transmitir a sus hijos este síndrome, aunque no necesariamente el síndrome al completo. También es posible que los descendientes no desarrollen ningún síntoma, pero que sean portadores de este. El género también juega un papel importante, es de 3 a 4 veces más alto en varones que en mujeres. Por suerte no es una enfermedad degenerativa.

4. ¿ Quien me puede prestar ayuda, a que médico puedo acudir?

En caso de ser un adulto, debe acudir a su médico de atención primaria, para que le pueda derivar a un especialista en neurología, ó psiquiatría. En el caso de los niños, el proceso será el mismo, pero será el pediatra, el encargado de remitirle al especialista.





5. ¿ Que otros síntomas presenta este síndrome?

Además de los tics, que son movimientos involuntarios, puede presentar otros trastornos asociados al S.T. como son el trastorno obsesivo compulsivo (TOC) trastorno de hiperactividad y déficit atencional (THDA), fobias, depresión, trastornos del sueño, problemas de aprendizaje en los más jóvenes, etc.

6. ¿ Presenta algún retraso mental?

No presenta ningún retraso mental. Las personas con S.T. tienen una inteligencia normal, y en algunos casos, superior a la media. Pero si que, por los otros trastornos asociados a Tourette, como la hiperactividad ó la falta de atención, pueden presentar los niños en edades escolares, ciertos problemas de aprendizaje, como en cálculo aritmético, escritura manual, deletreo. Los rituales y compulsiones vinculados a las obsesiones, “ roban” atención y tiempo en el trabajo escolar. Caso que suele ocurrir también en los adultos en sus tareas cotidianas. La alternativa de ayuda para los más jóvenes, es adoptar medidas adecuadas a los problemas escolares.

16. ¿ Podré formar una familia, como afectará esta enfermedad a mis descendientes?

Desde el principio de los tiempos, todas las personas con S.T., han formado una familia, padecer este síndrome no es un inconveniente.

Pero, si está demostrado, que cuando un adulto, hombre ó mujer, tiene descendencia, alguno de ellos, pueden estar afectados por la misma enfermedad, ya que ésta es de origen genético. Precisamente el estudio del historial familiar, es un punto de partida y de ayuda para el diagnóstico del S.T.

17. ¿ Estoy apto para realizar cualquier tipo de trabajo?.

Las personas con Tourette, pueden desarrollar una vida laboral normalizada. Aunque tengan reconocida una discapacidad, no son individuos incapaces de realizar todo tipo de trabajos. Puede ser que estén limitados en determinadas tareas, pero son trabajadores excelentes y cumplidores en sus puestos, siempre que reciban el trato adecuado. El problema reside en armonizar los intereses de la empresa con las características que presenta el afectado por los síntomas de su padecimiento.



13. ¿ Como puede afectarme en la vida diaria?

Todo depende de la importancia que le otorgue el enfermo, si está diagnosticado o no. Si no lo está, se puede sentir como un bicho raro, como un individuo poco común, y posiblemente todas las manifestaciones del S.T., te afectaran a nivel emocional y de autoestima. Por el contrario, si tienes información, conoces y entiendes la enfermedad, podrás encontrar una serie de recursos propios que junto con la medicación, el apoyo familiar y el cuidado de tu médico te ayudaran a aliviar síntomas y sentirte más seguro.

14. ¿ Que pueden pensar de mis tics los demás?

Cada uno es libre de pensar lo que quiera, pero eso no debe de condicionar nuestra vida. Tus tics, no tendrán importancia si tú, puedes explicar qué los causa. Por eso es importante que conozcas tu enfermedad y que cuando sea necesario, la expliques de forma sencilla y cercana. Seguramente cuando vean tu sinceridad, la respuesta será de empatía por parte de los demás, y así evitaras problemas de relaciones sociales, de compañía y de ayuda. Seguramente harás amigos con más facilidad.

15. ¿ Por qué a veces me siento solo y aislado?

Seguramente es el propio enfermo el que se aísla, por vergüenza ó por no saber que decir a los demás. Es importante realizar una vida lo más normalizada posible adaptándote a cada situación, sin dar mayor importancia al asunto.

7. ¿ Es grave?

No es una enfermedad grave, depende del grado en que sufras el síndrome.

Si bien es cierto, en que hay etapas más tranquilas en los que no presenta muchos tics, y otras etapas de mayor alteración. El estrés y los factores sociales son una influencia negativa que empeoran los síntomas del Tourette.

8. ¿ Es una enfermedad mortal?

Esta enfermedad no es mortal, ni degenerativa, ni contagiosa.

Sólo en casos graves puede ser incapacitante.

9. ¿ Cual es la peor etapa de este síndrome?

Sin duda alguna, la niñez y la adolescencia. También puede ser complicada en la edad adulta, pero esto solo ocurre, cuando todavía no se está diagnosticado y no entiendes el porque presentas sentimientos y emociones encontrados. Por lo tanto al no conocer la enfermedad y no tener información sobre el síndrome, también dificulta la calidad de vida.

¡TIC!

10. ¿ Existe tratamiento?

Los especialistas, aplican tratamientos con distintos fármacos que ayudan a mejorar algunos síntomas, y con ello se ayuda también al enfermo a mejorar su vida diaria. Aunque no hay un medicamento específico que reúna todas las condiciones para abarcar el Tourette y sus trastornos asociados. Actualmente en España están comercializando ciertos fármacos con buenos resultados.

11. ¿ Porqué es una enfermedad rara?

Se la denomina así, por que es de baja prevalencia, solo 4 ó 5 afectados por cada 10.000 personas. En España hay 2.500 afectados por S.T. con diagnóstico.



Lectura amena sobre el Síndrome de Tourette.

Oliver Sacks. “El hombre que confundió a su mujer con un sombrero”.

Oliver Sack. “Un antropólogo en Marte”.

Daniel Hecht. “Al borde del abismo”.

12. ¿ Hay investigación médica sobre S.T.?

Actualmente las investigaciones sobre esta enfermedad, se centran en la localización del gen ó los genes del S.T. Los investigadores llevan a cabo estudios de eslabonamiento genético en familias afectadas. El encontrar un marcador genético, seria un paso importante para entender los factores de riesgo del S.T.. Una vez se encuentre el marcador, los esfuerzos de este hallazgo y sus resultados, podrían enfocarse en localizar el gen ó los genes. Además existen estudios de neurotransmisores, para entender el papel que estos tienen en el proceso de la enfermedad. Y otros más recientes se realizan sobre los factores ambientales, como el estrés, el uso de los medicamentos. También se hacen otras pruebas como neuroimágenes de la actividad y estructura cerebral, para determinar a que grado de exposiciones ambientales, son las que pueden afectar el surgimiento de los tics, y los síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo. En España Se están realizando, igual que en EEUU, unas intervenciones quirúrgicas. La realizan especialistas en este campo, pero para acceder a esto, se han de pasar una serie de controles médicos y ser un candidato apto, ya que no todos los afectados presentan el mismo grado de gravedad dentro del síndrome. Aunque lo que realmente suele interesar a los afectados, es la solución a todos aquellos problemas de origen para tener unos recursos en la vida diaria.