

**PRIMEROS
PASOS TRAS EL
DIAGNÓSTICO
DE SÍNDROME DE
TOURETTE**

Tics

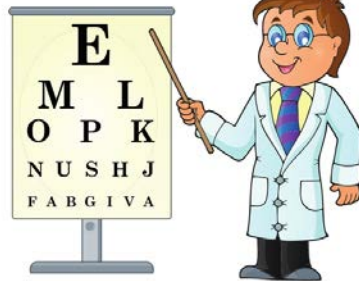
Un manual con la información que las familias necesitan después de recibir el diagnóstico de síndrome de Tourette

**CRISTINA CARMONA FERNÁNDEZ, BLANCA GARCÍA DELGAR,
MARINA REDONDO ALAMINOS**



turet?
tuareg?
tu... qué?

to-u-re-tte
se pronuncia:
"turet"



E
M L
O P K
N U S H J
F A B G I V A

Tourette!





1. ACERCA DEL SÍNDROME DE TOURETTE

- [1.1. ¿Qué es el síndrome de Tourette? \(pág. 3\)](#)
- [1.2. Epidemiología \(pág. 5\)](#)
- [1.3. Causas \(pág. 6\)](#)
- [1.4. Tourette, tics y síntomas asociados \(pág. 8\)](#)

2. ACERCA DEL DIAGNÓSTICO

- [2.1. ¿Cómo se diagnostica el síndrome de Tourette? \(pág. 9\)](#)
- [2.2. ¿Quién diagnostica el síndrome de Tourette? \(pág. 10\)](#)
- [2.3. ¿Por qué necesita mi hijo un diagnóstico de síndrome de Tourette? \(pág. 11\)](#)

3. ACERCA DEL TRATAMIENTO

- [3.1. ¿Cuándo se trata el síndrome de Tourette? \(pág. 13\)](#)
- [3.2. ¿Cómo se trata el síndrome de Tourette? \(pág. 14\)](#)
- [3.3. ¿Es mejor el tratamiento psicológico o el farmacológico? \(pág. 15\)](#)
- [3.4. ¿Quién es el profesional más adecuado para tratar el síndrome de Tourette? \(pág. 16\)](#)
- [3.5. ¿Dónde se trata el síndrome de Tourette? \(pág. 17\)](#)

4. TOURETTE Y FAMILIA

- [4.1. Mi hijo tiene síndrome de Tourette, ¿qué puedo hacer para ayudarlo? \(pág. 18\)](#)
- [4.2. Mitos y falsas creencias sobre el síndrome de Tourette \(pág. 19\)](#)
- [4.3. Llegan las vacaciones, ¿y ahora qué? \(pág. 21\)](#)

5. TOURETTE Y ESCUELA

- [5.1. ¿Debo explicar a los profesores que mi hijo tiene síndrome de Tourette? \(pág. 22\)](#)
- [5.2. ¿Cómo explico en la escuela que mi hijo tiene síndrome de Tourette? \(pág. 23\)](#)
- [5.3. ¿Qué pueden hacer desde la escuela para ayudar a mi hijo? \(pág. 24\)](#)
- [5.4. ¿Cómo debe relacionarse mi hijo con los otros compañeros de clase? \(pág. 25\)](#)
- [5.5. Mitos y falsas creencias sobre el síndrome de Tourette en la escuela \(pág. 26\)](#)

6. TOURETTE Y RECURSOS SOCIALES (pág. 27)

7. HAGA REALIDAD EL PLAN DE ACCIÓN (pág. 28)

8. PALABRAS DE INTERÉS (pág. 29)

9. REFERENCIAS Y WEBS DE INTERÉS (pág. 33)

1. ACERCA DEL SÍNDROME DE TOURETTE

1.1. ¿Qué es el síndrome de Tourette?

El **síndrome de Tourette** (o trastorno de Tourette) es un trastorno que se inicia en la infancia y se caracteriza por la presencia de tics motores y tics fónicos durante al menos un año ¹.

Los tics son movimientos (*tics motores*) o sonidos (*tics fónicos*) que aparecen de forma rápida, inesperada, repetitiva y no rítmica.

Los tics pueden clasificarse en *tics simples* o *tics complejos* según afecten a uno o a más músculos.

Así, los tics pueden ser motores simples, motores complejos, fónicos simples o fónicos complejos.

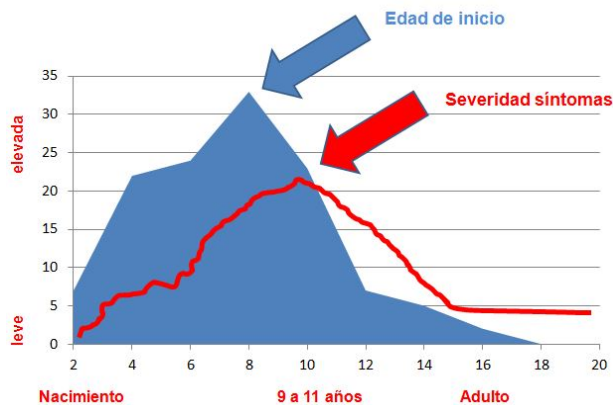
TICS MOTORES		TICS FÓNICOS	
SIMPLES	COMPLEJOS	SIMPLES	COMPLEJOS
Pestañear	Mover los ojos y la nariz	Carraspear	Decir palabrotas (coprolalia)
Fruncir el ceño	Mover el cuello y el hombro	Toser	Repetir palabras (ecolalia)
Girar la cabeza	Saltar y agacharse	Olisquear	Reproducir el sonido de un animal

El síndrome de Tourette lleva el nombre del neurólogo francés Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette, que describió los primeros casos en el año 1885.

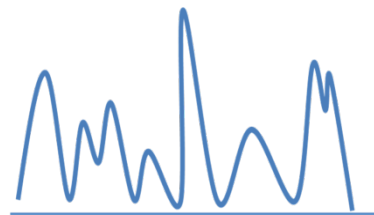
¹ American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.

En el síndrome de Tourette, los tics suelen aparecer hacia los **6 años**².

Durante la infancia, los tics suelen ser cada vez más intensos, pero al llegar a la adolescencia tienden a disminuir e incluso a desaparecer³. Solo una quinta parte de los niños con síndrome de Tourette continuarán teniendo tics graves cuando sean adultos².



Los tics suelen tener un curso **oscilante**.



Pueden aumentar en situaciones de estrés, ansiedad o con emociones intensas, y disminuir o desaparecer mientras la persona está concentrada, relajada o dormida⁴.

² Bloch MH, Leckman JF. Clinical course of Tourette syndrome. J Psychosom Res 2009; 67: 497-501.

³ Bloch MH, Peterson BS, Scahill L, Otko J, Katsovich L, Zhang H, et al. Adulthood outcome of tic and obsessive-compulsive symptom severity in children with Tourette syndrome. Arch Pediatr Adolesc Med 2006; 160: 65-9.

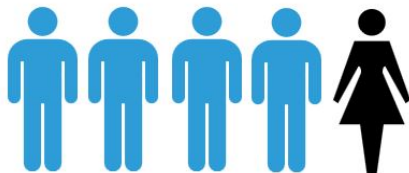
⁴ Conelea CA, Woods DW. The influence of contextual factors on tics expression in Tourette's syndrome: a review. J Psychosom Res 2008; 65: 487-96.

1.2. Epidemiología

Los tics son el trastorno del movimiento más frecuente en la infancia. Se calcula que 1 de cada 5 niños tiene tics antes de la adolescencia⁵.

De estos niños, solo una pequeña parte tendrá tics que duren más de **un año**. Solo en estos casos podrá hacerse el diagnóstico de un trastorno por tics crónicos o síndrome de Tourette (véase apartado 2.1).

Los estudios indican que el síndrome de Tourette afecta entre **4 y 15 de cada 1.000 niños** en todo el mundo⁶. ¡Es más frecuente que la diabetes de inicio en la infancia!



El síndrome de Tourette es mucho más frecuente en niños que en niñas. Solo hay **1 niña por cada 4 niños** con este trastorno⁷. Actualmente, aún no se conoce por qué el trastorno afecta más a los niños.

⁵ Scahill L, Specht M, Page C. The prevalence of tic disorders and clinical characteristics in children. *J Obsessive Compuls Relat Disord* 2014; 3: 394-400.

⁶ Knight T, Steeves T, Day L, Lowerison M, Jette N, Pringsheim T. Prevalence of tic disorders: a systematic review and meta-analysis. *Pediatr Neurol* 2012; 47: 77-90.

⁷ Freeman RD, Fast DK, Burd L, Kerbeshian J, Robertson MM, Sandor P. An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3,500 individuals in 22 countries. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42: 436-47.

1.3. Causas

La causa del síndrome de Tourette es **desconocida**, pero los estudios de investigación sugieren que este trastorno es resultado de una combinación entre factores genéticos y factores ambientales.

– Los **factores genéticos** son únicos para cada persona y hacen referencia a las características del código genético. El código genético es el ‘manual de instrucciones’



que utiliza nuestro cuerpo para formar todas sus partes. Este manual de instrucciones se construye a partir de información del código genético de nuestro padre y de nuestra madre, por lo que es habitual que nos parezcamos a ellos (¡compartimos partes del código genético!). Algunas de las características que heredamos son muy evidentes, como el color de ojos o la altura. Otras son menos visibles, como las enfermedades.

El síndrome de Tourette es considerado un trastorno genético, ya que existen estudios que relacionan los tics con alteraciones en el código genético. Como sucede con otras características de base genética, los tics pueden transmitirse de padres a hijos, por lo que es frecuente que en una misma familia exista más de una persona con este problema.

Sin embargo, también existen casos en los que los tics aparecen sin que haya ningún otro familiar afectado.

– Los **factores ambientales** son externos al individuo y hacen referencia a las condiciones en las que una persona crece. Estos factores están presentes antes, durante y después del nacimiento y pueden influir en la forma en la que se expresa el código genético. Los factores ambientales podrían entenderse como un profesor que indica qué partes y de qué forma hay que leer el ‘manual de instrucciones’.



Así, según el ambiente en el que crecemos, puede ser que se lean unas u otras partes del código genético, o que los genes leídos puedan hacerlo con mayor o menor intensidad.

Los factores ambientales que hacen más probable que aparezca una enfermedad se conocen como *factores de riesgo*. En el caso del síndrome de Tourette incluyen ⁸:

- Antes del nacimiento: consumo de tabaco durante el embarazo.
- Durante el nacimiento: prematuridad, bajo peso al nacer o falta de oxígeno.
- Después del nacimiento: estrés.



Ciertas combinaciones entre factores genéticos y ambientales hacen que partes del **cerebro** no se desarrollen correctamente. En concreto, la aparición de tics se ha relacionado con alteraciones en áreas del cerebro que controlan los movimientos (conocidos como ganglios basales) y en las sustancias químicas (o neurotransmisores) que permiten que estas partes del cerebro se comuniquen entre ellas.

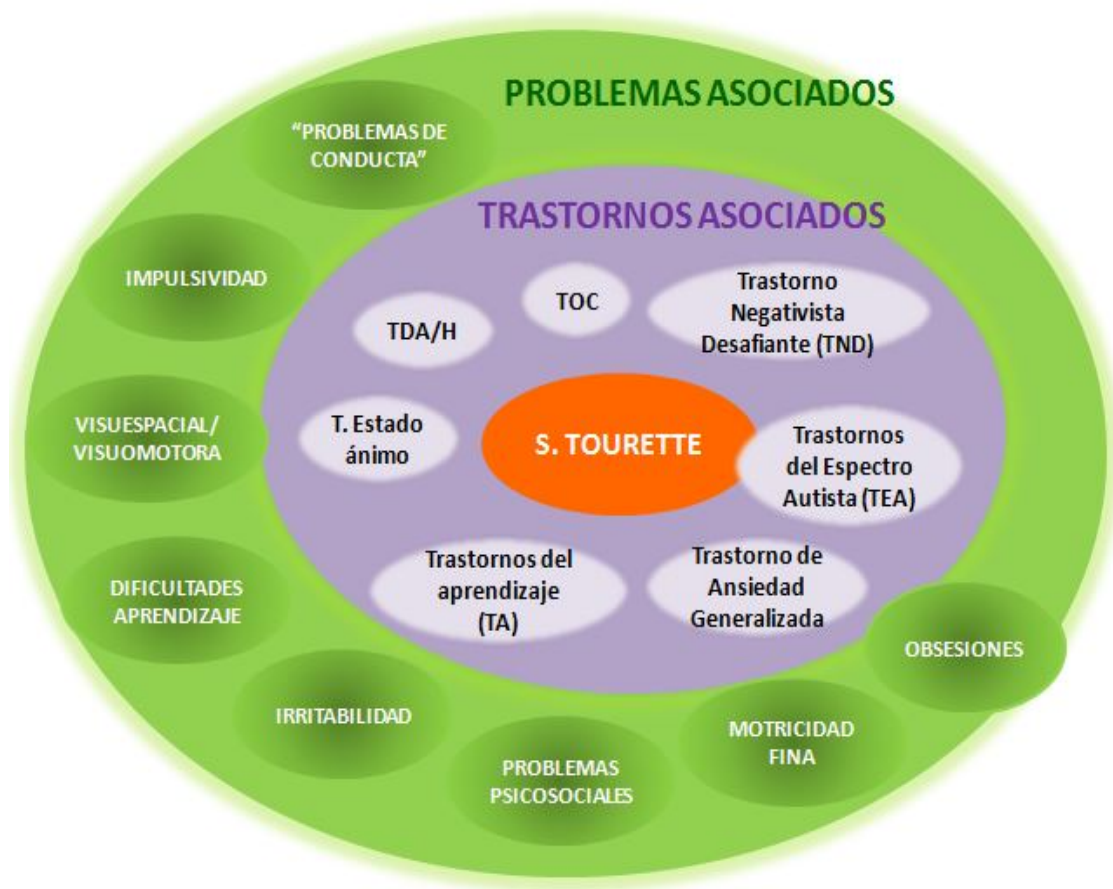


⁸ Hoekstra PJ, Dietrich A, Edwards MJ, Elamin I, Martino D. Environmental factors in Tourette syndrome. *Neurosci Biobehav Rev* 2013; 37: 1040-9.

1.4. Tourette, tics y síntomas asociados

La mayoría de niños con síndrome de Tourette tienen otras dificultades además de los tics. Algunos de los problemas asociados más frecuentes son la impulsividad, las manías, la desobediencia o la torpeza motora. ¡Estos problemas pueden aparecer hasta en el 90% de los casos!⁹

Estas dificultades pueden darse de forma aislada o formar parte de un trastorno como el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) o el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC).



A menudo, los síntomas asociados son más problemáticos que los tics. Por este motivo, algunos profesionales deciden empezar la terapia tratando estos síntomas.

⁹ Hirschtritt ME, Lee PC, et al. Lifetime prevalence, age of risk, and genetic relationships of comorbid psychiatric disorders in Tourette syndrome. JAMA Psychiatry 2015; 72: 325-33.

2. ACERCA DEL DIAGNÓSTICO

2.1. ¿Cómo se diagnostica el síndrome de Tourette?

Actualmente **no existen pruebas específicas** para detectar el síndrome de Tourette, por lo que el diagnóstico se basa en una entrevista clínica.

El profesional que lleve el caso de su hijo hará una visita para recoger información acerca de su desarrollo, antecedentes médicos y situación académica, social y familiar. Además de hacer preguntas sobre los tics, es posible que indague sobre otras dificultades que suelen asociarse a los tics y que pueden influir en el plan de tratamiento, como las manías o la hiperactividad (véase apartado 1.4).

A menudo, el diagnóstico se realiza años después de que hayan aparecido los primeros tics. Este retraso suele deberse al hecho de que los tics pueden confundirse inicialmente con problemas de vista (tics de parpadeo), alergias (tics de olfateo) o enfermedades estacionales como los resfriados (tics de carraspeo).

Para que su hijo sea diagnosticado de síndrome de Tourette deben cumplirse los siguientes criterios, que están descritos en el manual de clasificación de los trastornos mentales denominado DSM-5¹⁰:

1. Presencia en algún momento de tics motores múltiples (más de un tic motor simple o complejo) y uno o más tics fónicos	
2. Los tics deben haber persistido durante al menos un año, aunque pueden haber aparecido de manera intermitente y no tienen que presentarse todos a la vez	
3. El inicio de los tics deber ser anterior a los 18 años	
4. Los tics no se deben al abuso de una sustancia o cualquier otra alteración médica	

¹⁰ American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.

2.2. ¿Quién diagnostica el síndrome de Tourette?

Es recomendable que el diagnóstico sea realizado por un **médico**, ya que es el profesional más cualificado para descartar que los tics no sean debidos a otras enfermedades (véase apartado 2.1).



Como los tics en el síndrome de Tourette se inician en la infancia, es habitual que el primer médico en evaluarlos sea el pediatra. Los tics son muy frecuentes en niños en edad escolar y en la mayoría de los casos desaparecen con el tiempo. Por este motivo, es importante que el pediatra sepa que su hijo ha empezado a tener tics, pero es probable que no adopte ninguna medida.

Si los tics duran más de un año o se hacen muy intensos, el pediatra podría recomendar la consulta con un médico especialista.

¿Qué médico especialista trata los tics? ¿Qué diferencia hay entre un neurólogo y un psiquiatra? ¿A quién debe consultarse primero?

Los tics son el resultado de alteraciones del cerebro (véase apartado 1.3), por lo que tanto neurólogos como psiquiatras pueden evaluarlos.

Los *neurólogos* son médicos especializados en enfermedades como la epilepsia, los tumores cerebrales o los problemas vasculares, mientras que los *psiquiatras* son médicos especializados en enfermedades mentales como los trastornos de ansiedad, el TOC o el TDAH.

Los niños con síndrome de Tourette pueden tener enfermedades neurológicas o psiquiátricas aparte de los tics. Según los problemas que presente su hijo, será aconsejable visitar a uno u otro especialista (véase apartado 3.4).

Es importante señalar que el trabajo de neurólogos y psiquiatras no es incompatible, sino que ambos profesionales se complementan. Esto explica por qué en algunos casos puede ser recomendable la intervención de ambos especialistas.

2.3. ¿Por qué necesita mi hijo un diagnóstico de síndrome de Tourette?

Aunque en un primer momento pueda resultar difícil entender o asumir el diagnóstico de síndrome de Tourette, existen múltiples razones por las cuales puede ser **beneficioso tener un diagnóstico**.

Puede ayudarles a:

- Entender mejor las dificultades de su hijo.
- Disminuir el estrés familiar.
- Mejorar la comprensión que tiene su hijo sobre sus dificultades y mejorar su autoestima.
- Acceder a tratamiento y servicios especializados.
- Facilitar la coordinación entre los distintos profesionales que atienden a su hijo.
- Facilitar la comunicación entre profesionales y familiares.



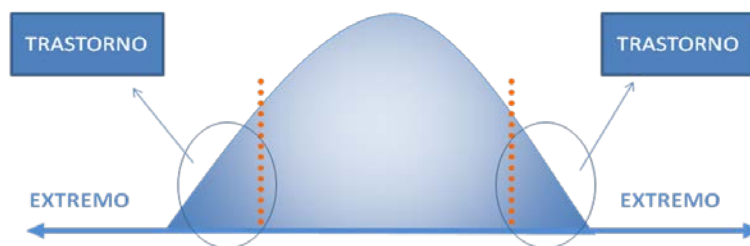
¡Tener un diagnóstico abre puertas a la comprensión!

2.4. ¿El síndrome de Tourette es una enfermedad?

Muchas personas tienen dudas sobre si el síndrome de Tourette es una enfermedad o no. El síndrome de Tourette es un **trastorno**, no una enfermedad.

Cuando hablamos de *enfermedad* nos referimos a una patología que tiene una causa concreta, reconocible y detectable mediante pruebas diagnósticas. Es un concepto *categorico*, es decir, lo tienes o no lo tienes. Por ejemplo, cáncer o diabetes.

Por el contrario, cuando hablamos de *trastorno* nos referimos a una patología sin causa concreta, no detectable mediante pruebas diagnósticas. Los síntomas de un trastorno son dimensionales, van desde la ausencia de una característica hasta su presencia en el grado máximo. A menudo, encontrarse en los extremos de ese continuo genera dificultades y, en ese caso, se habla de 'trastorno'.



El síndrome de Tourette no tiene una causa conocida, por lo que se considera un trastorno. Hay muchas personas que tienen tics y es solamente en aquellas en las que los tics se presentan durante más de un año en las cuales se diagnostica un trastorno por tics crónico o síndrome de Tourette (véase apartado 2.1).



3. ACERCA DEL TRATAMIENTO

3.1. ¿Cuándo se trata el síndrome de Tourette?

Los tics suelen mejorar con la edad, por lo que es posible que su médico decida no empezar ningún tratamiento después de haber realizado el diagnóstico. Por este motivo, el primer paso (y a veces el único) es hacer un **seguimiento** para controlar la evolución de los tics y de los síntomas que pueden acompañarlos.

Además, es importante que los profesionales les ofrezcan información sobre el síndrome de Tourette para que entiendan mejor qué está pasando.

Sólo se aconseja **iniciar un tratamiento** cuando los tics causan problemas en una de estas áreas:

SALUD Dolor Fractura ... 	AMIGOS Acoso escolar Aislamiento ...
ESCUELA Malos resultados Absentismo ... 	AUTOESTIMA Tristeza Ansiedad ...

3.2. ¿Cómo se trata el síndrome de Tourette?

Cuando se decide iniciar un tratamiento para los tics, existen dos opciones con eficacia probada científicamente:

- **Tratamiento psicológico:** consiste en enseñar técnicas y habilidades para controlar los tics. El tratamiento psicológico para los tics que ha demostrado mayor eficacia es la *terapia cognitivo-conductual* (TCC), una intervención que enseña a detectar las señales del cuerpo que avisan que los tics están a punto de aparecer, para poderlos controlar.



- **Tratamiento farmacológico** (o medicación): los tics se producen por alteraciones en los neurotransmisores (véase apartado 1.3). Con la medicación, se consigue equilibrar los neurotransmisores y así lograr una comunicación fluida entre las partes del cerebro que controlan los movimientos.

Muchas de las *terapias alternativas* (dietas, vitaminas, homeopatía...) no están avaladas por la comunidad científica, por lo que no deberían recomendarse como tratamiento de elección en la actualidad.

3.3. ¿Es mejor el tratamiento psicológico o el farmacológico?

Decidir el tipo de tratamiento depende de cada caso, pero siempre hay que tener en cuenta las ventajas y los inconvenientes de las diferentes opciones.



El **tratamiento psicológico** es más seguro (se asocia a un menor riesgo de efectos secundarios), pero requiere una mayor implicación por parte del niño y de la familia. Durante el tiempo que dura el tratamiento (entre 8 y 12 semanas habitualmente), el niño debe practicar con los padres las habilidades que aprende cada día. ¡Es como aprender a tocar un instrumento!

El **tratamiento farmacológico** requiere menos dedicación (hay que acordarse de tomar una pastilla al día), pero como sucede con todas las medicaciones, puede comportar la aparición de efectos secundarios. Además, el tratamiento farmacológico no cura los tics, por lo que éstos pueden volver a aparecer cuando se deja de tomar la medicación.

Es importante hablar con su médico sobre los diferentes tratamientos para elegir el más adecuado para su hijo. En general, se aconseja empezar con un tratamiento psicológico y, en caso de que no esté disponible o se necesite una respuesta rápida, plantearse el inicio de medicación.

El **tratamiento combinado** (psicológico más farmacológico) también puede ser necesario en algún punto del seguimiento.

3.4. ¿Quién es el profesional más adecuado para tratar el síndrome de Tourette?

La mayoría de niños con síndrome de Tourette tienen otras dificultades además de los tics (véase apartado 1.4). Por este motivo, el profesional más adecuado para tratar a su hijo variará en función de los síntomas que presente.

Si su hijo tiene...

- *Sólo tics*: podrá ser tratado por un pediatra, neurólogo, psiquiatra o psicólogo.
- *Tics y problemas neurológicos*: es preferible que sea un neurólogo quien inicie el tratamiento.
- *Tics y problemas emocionales o de conducta*: es preferible que el tratamiento sea iniciado por un psiquiatra o psicólogo.



¿Cuál es la diferencia entre un psiquiatra y un psicólogo?

Psiquiatra: es un médico especializado en diagnosticar y tratar las enfermedades mentales. Puede recetar medicamentos para tratar los tics y los problemas asociados.

Psicólogo: es un profesional acreditado para diagnosticar y tratar enfermedades mentales mediante la terapia psicológica. No puede recetar medicación.

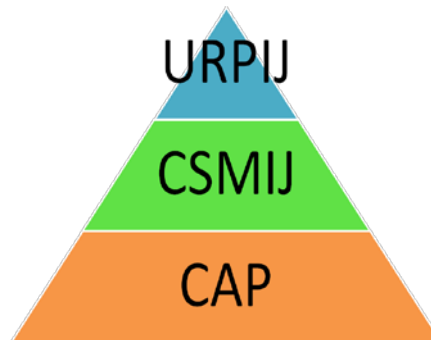
¿Qué otros profesionales pueden estar involucrados en el seguimiento de un niño con síndrome de Tourette?

Fisioterapeuta: es un profesional de la salud que utiliza elementos físicos o naturales para disminuir las complicaciones derivadas de los tics (ejercicio, masajes, calor/frío, agua, electricidad...).

Trabajador social: es un profesional que se encarga de tramitar ayudas sociales y económicas para que los niños puedan realizar actividades habituales para su edad en casa, en el colegio o en la comunidad.

3.5. ¿Dónde se trata el síndrome de Tourette?

Los tics pueden tratarse en diferentes recursos de la red de salud pública en función de la gravedad de los síntomas.



- *Centro de atención primaria (CAP):* casos leves. El seguimiento y el tratamiento suele hacerlo el pediatra.
- *Centro de salud mental infanto-juvenil (CSMIJ):* casos moderados. El seguimiento y el tratamiento están a cargo de psiquiatras y psicólogos.
- *Unidad de referencia de psiquiatría infanto-juvenil (URPIJ):* casos complejos. El seguimiento y el tratamiento también están a cargo de psiquiatras y psicólogos, pero es más intensivo que en un CSMIJ dada la gravedad de los síntomas.

El médico que les visite decidirá dónde es mejor tratar a su hijo y realizará la derivación al recurso que crea más adecuado.

4. TOURETTE Y FAMILIA

4.1. Mi hijo tiene síndrome de Tourette, ¿qué puedo hacer para ayudarlo?

Recibir un diagnóstico médico nunca es fácil. Además, entender qué es el síndrome de Tourette puede ser complicado dada la variedad de síntomas que puede incluir.

Por este motivo, es muy importante que desde el primer momento reciba información sobre qué es y qué implica este diagnóstico. Esta parte de la intervención se conoce como *psicoeducación* y ayuda a identificar los mitos y corregir las falsas creencias que se tengan acerca del trastorno (véase apartado 4.2).

Además, ya desde la fase inicial es importante:

- ✓ Seguir relacionándose con su hijo de la misma forma como lo hacía cuando no tenía tics; no lo trate de forma especial ni lo castigue.
- ✓ No evitar actividades ni cambiar rutinas por los tics (¡quedarse en casa no va ayudar a que los tics desaparezcan!).
- ✓ Aprender a valorar las cosas buenas que tiene su hijo y compartir momentos agradables con él (le ayudará a reconocer sus virtudes y aumentar su autoestima).
- ✓ Buscar actividades físicas con las que su hijo disfrute y se lo pase bien.
- ✓ Limitar el tiempo que su hijo pasa delante de las pantallas (tics y pantallas no son buenos amigos).
- ✓ Si los deberes son un problema, contactar con algún profesional que le enseñe técnicas de estudio (*reeducación*).
- ✓ Buscar asesoramiento profesional sobre qué tratamiento es el más adecuado para su hijo.
- ✓ Contactar con asociaciones o entidades sociales dedicadas al síndrome de Tourette: le ayudará a ver que hay otras familias en la misma situación (véase apartado 6).



4.2. Mitos y falsas creencias sobre el síndrome de Tourette

Como pasa en la mayoría de trastornos, existen mitos y falsas creencias en torno al síndrome de Tourette. Es importante que tanto los padres como los hijos los conozcan para que así puedan explicar a las personas con las cuales se relacionan qué forma parte del síndrome y qué no.

Mito 1: ‘Tener síndrome de Tourette implica decir palabrotas de forma descontrolada’

Realidad: Aunque mucha gente piensa que tener síndrome de Tourette es sinónimo de decir palabrotas (tic conocido como *coprolalia*), este tic aparece en menos del 20% de las personas con este diagnóstico.

Mito 2: ‘Las personas con síndrome de Tourette pueden controlar sus movimientos y sonidos cuando quieran’

Realidad: Los tics son movimientos y vocalizaciones involuntarios. Aun así, hay personas que tienen cierto control sobre los tics y pueden suprimirlos durante un corto período con mucho esfuerzo (o de forma más duradera, gracias al entrenamiento específico para controlar los tics, véase apartado 3.2).

Mito 3: ‘Las personas con síndrome de Tourette no pueden llevar una vida normal’

Realidad: Aunque los tics y los problemas asociados pueden dificultar el funcionamiento en alguna área de la vida, muchas de las personas con síndrome de Tourette pueden tener una vida completamente normalizada.

Mito 4: ‘Las personas con síndrome de Tourette son maleducadas’

Realidad: Algunos de los comportamientos de las personas con síndrome de Tourette pueden confundirse con gestos de mala educación. Por ejemplo, decir palabrotas de forma involuntaria (*coprolalia*) o hacer comentarios embarazosos por su impulsividad. Es importante diferenciar entre la mala educación y los síntomas del trastorno.

Mito 5: ‘Si el niño ya no tiene tics es que se ha curado’

Realidad: Los tics son oscilantes y pueden cambiar en frecuencia e intensidad en diversas situaciones y a lo largo del tiempo. Además, tal y como se ha comentado en el mito 2, las personas pueden aprender diferentes estrategias para controlarlos. El hecho de controlar los tics no significa que el síndrome haya desaparecido o la persona ‘ya esté curada’.



Mito 6: 'Las personas con síndrome de Tourette no son tan inteligentes'

Realidad: Las personas con síndrome de Tourette son igual de inteligentes que el resto de la población. El hecho de padecer este síndrome no implica tener una mayor o menor capacidad para procesar y comprender la información, resolver problemas, estar atento, tener una buena memoria o una buena capacidad imaginativa, etc. Es decir, no condiciona la capacidad intelectual.

4.3. Llegan las vacaciones, ¿y ahora qué?

Las vacaciones pueden ser un momento complicado para las familias. Aunque para los niños representan un tiempo de descanso, disfrute y desconexión, para los padres las vacaciones pueden suponer un período de estrés.

Su hijo necesitará un tiempo para descansar, pasárselo bien y hacer cosas que no ha tenido tiempo de hacer durante el curso, pero también es necesario que siga una rutina que facilite su día a día y el de su familia.



Algunas recomendaciones útiles son:

- ✓ Intentar mantener horarios de lunes a viernes.
- ✓ Limitar el uso de pantallas (ordenadores, videojuegos...), aunque de una manera más laxa que durante el curso escolar.
- ✓ Fomentar que su hijo haga deporte con sus amigos y con la familia.
- ✓ Compartir actividades de ocio con amigos y con la familia.
- ✓ Organizar los deberes de verano para asegurar que durante las vacaciones hay unas semanas libres de obligaciones escolares.
- ✓ Si apunta a su hijo a algún casal o campamento de verano, informar a los monitores de sus dificultades.

5. TOURETTE Y ESCUELA

5.1. ¿Debo explicar a los profesores que mi hijo tiene síndrome de Tourette?

Ir a la escuela puede suponer un reto para niños con síndrome de Tourette. Por este motivo, es importante que los padres tengan una relación estrecha con los profesores que les permita saber si su hijo tiene algún problema con los estudios o con los compañeros.

Además de mantener un contacto regular con los profesores, es aconsejable explicarles el diagnóstico de su hijo, sobre todo cuando ocurren algunas de estas situaciones:

- Tics evidentes en la clase
- Empeoramiento en las notas
- Rechazo a ir a la escuela
- Problemas de comportamiento en clase
- Problemas con los compañeros
- Problemas de autoestima



5.2. ¿Cómo explico en la escuela que mi hijo tiene síndrome de Tourette?

Para explicar a los profesores que su hijo tiene síndrome de Tourette, se recomienda solicitar una **reunión** con el tutor para:

- Entregar los informes médicos o psicológicos que tengan.
- Facilitar la información de contacto del profesional que hace el seguimiento de su hijo.
- Preguntar si su hijo presenta dificultades con las materias escolares o con los compañeros y buscar estrategias para solucionarlos.

Estas medidas facilitarán que los profesores, la familia y los profesionales sanitarios trabajen de forma coordinada.

Además, es recomendable que un referente interno o externo a la escuela explique a todos los profesores, al equipo directivo y al personal no docente (administrativos o monitores) la información facilitada por la familia. Así, podrán ayudar a su hijo dentro y fuera de la clase.



Este proceso puede variar en función de cada centro educativo.

5.3. ¿Qué pueden hacer desde la escuela para ayudar a mi hijo?

En función de la escuela, el profesorado o departamento de orientación de cada comunidad autónoma –*equipo de asesoramiento y orientación psicopedagógica* (EAP) en Cataluña– evaluará si su hijo tiene dificultades académicas.

1. Si **no existen dificultades** académicas, no es necesario realizar ningún tipo de adaptación.
2. Si **existen dificultades** académicas, se realizará una valoración para especificar qué tipo de dificultades se observan y definir las adaptaciones correspondientes. Este proceso se conoce como *plan individualizado* (PI).

Algunas de las adaptaciones que podrían ponerse en práctica en la escuela para ayudar a su hijo son:

- Ignorar los tics.
- Buscar un sitio en la clase donde no se sienta incómodo ni observado.
- Permitir que salga fuera del aula cuando esté muy nervioso (ir al lavabo, ir a secretaría para realizar algún encargo...).
- Ofrecer tiempo adicional para tareas y exámenes.
- Poner menor cantidad de deberes.
- Si existe dificultad en la escritura, ofrecer la posibilidad de presentar los deberes a ordenador o reducir la copia de enunciados.
- Ayudar en la organización de la agenda.
- Elogiar el esfuerzo y los pequeños logros.
- Facilitar el contenido de las clases mediante libros, cuadernillos o apuntes.

Es recomendable hablar con su profesor para saber cuáles de estas adaptaciones están indicadas y si son viables en su escuela.

Es importante señalar que estas adaptaciones tienen como finalidad hacer que su hijo aprenda. Sin embargo, es imposible (y tampoco sería conveniente) eliminar todas las dificultades, ya que también le ayudan a desarrollarse. *¡La vida perfecta no existe y es mejor estar preparado para ello!*



5.4. ¿Cómo debe relacionarse mi hijo con los otros compañeros de clase?

Los niños con síndrome de Tourette tienen más riesgo que los niños sin tics de ser víctimas de **acoso escolar**. Por este motivo, muchas escuelas han puesto en marcha intervenciones para evitar este problema.

Un primer paso para prevenir el acoso escolar es explicar a los alumnos en qué consiste el trastorno. Cuando uno no se sabe qué son los tics, es más probable que se hagan comentarios inadecuados sobre los movimientos o los sonidos. Por el contrario, cuando uno entiende qué es el síndrome de Tourette, suele ser más comprensivo e incluso puede ayudar a la persona con tics.



Para explicar a los compañeros qué es el síndrome de Tourette, se recomienda que profesionales especializados acudan a la escuela para dar información sobre el trastorno y resolver las dudas que puedan tener (véase apartado 6).

Además, su hijo puede preparar una exposición sobre el trastorno para el resto de la clase.

Para cualquiera de estas opciones, es necesario el consentimiento de los padres o tutores legales.



5.5. Mitos y falsas creencias sobre el síndrome de Tourette en la escuela

Como sucede en la mayoría de trastornos, los mitos y falsas creencias en torno al síndrome de Tourette también están presentes en el ámbito escolar. Es importante que tanto los padres como los profesores los conozcan para que no se produzcan malentendidos.

Mito 1: 'En el colegio no tiene tics, en casa tiene muchos'

Realidad: Es frecuente que los tics varíen en función del entorno. Por ejemplo, en el colegio o en las visitas al médico, los tics suelen pasar más desapercibidos, mientras que en casa tienden a aumentar.

Mito 2: 'Si es capaz de controlar los tics en el colegio, en casa los hace para molestar'

Realidad: Los tics son involuntarios, por lo que aunque puedan controlarse durante un tiempo, la persona no puede decidir pasar todo un día sin hacer tics.

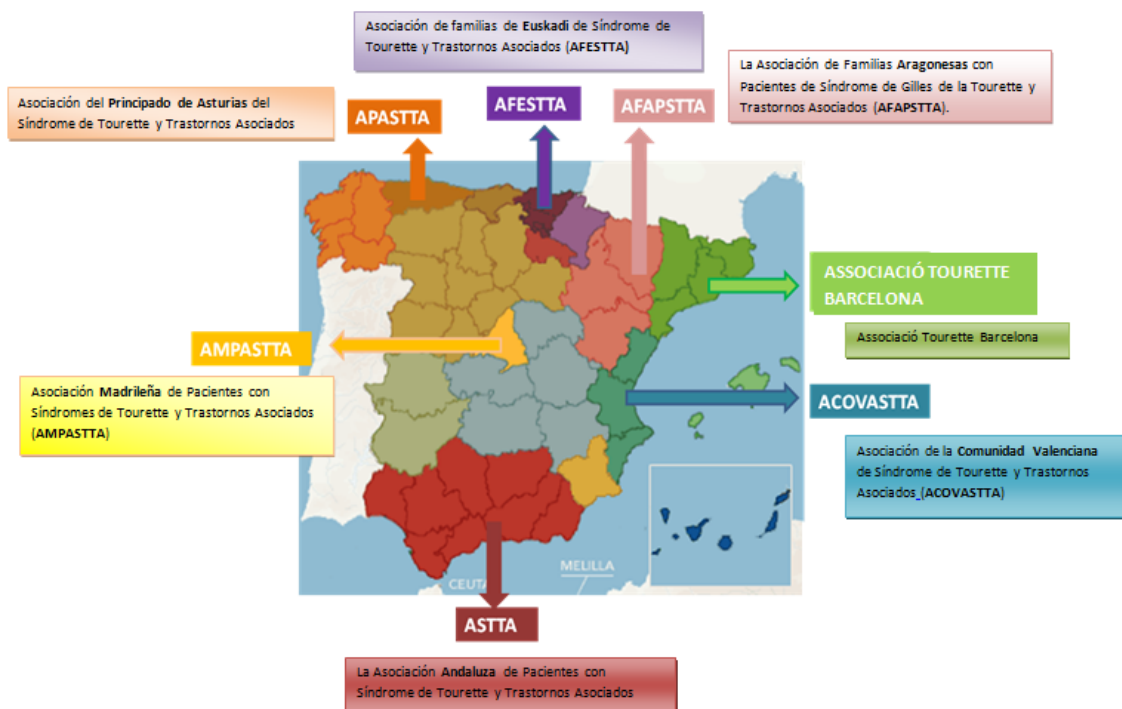
Mito 3: 'Los tics son contagiosos'

Realidad: Los tics no son contagiosos. ¡Estar cerca de una persona que tiene tics no hará que empieces a hacer tics!

6. TOURETTE Y RECURSOS SOCIALES

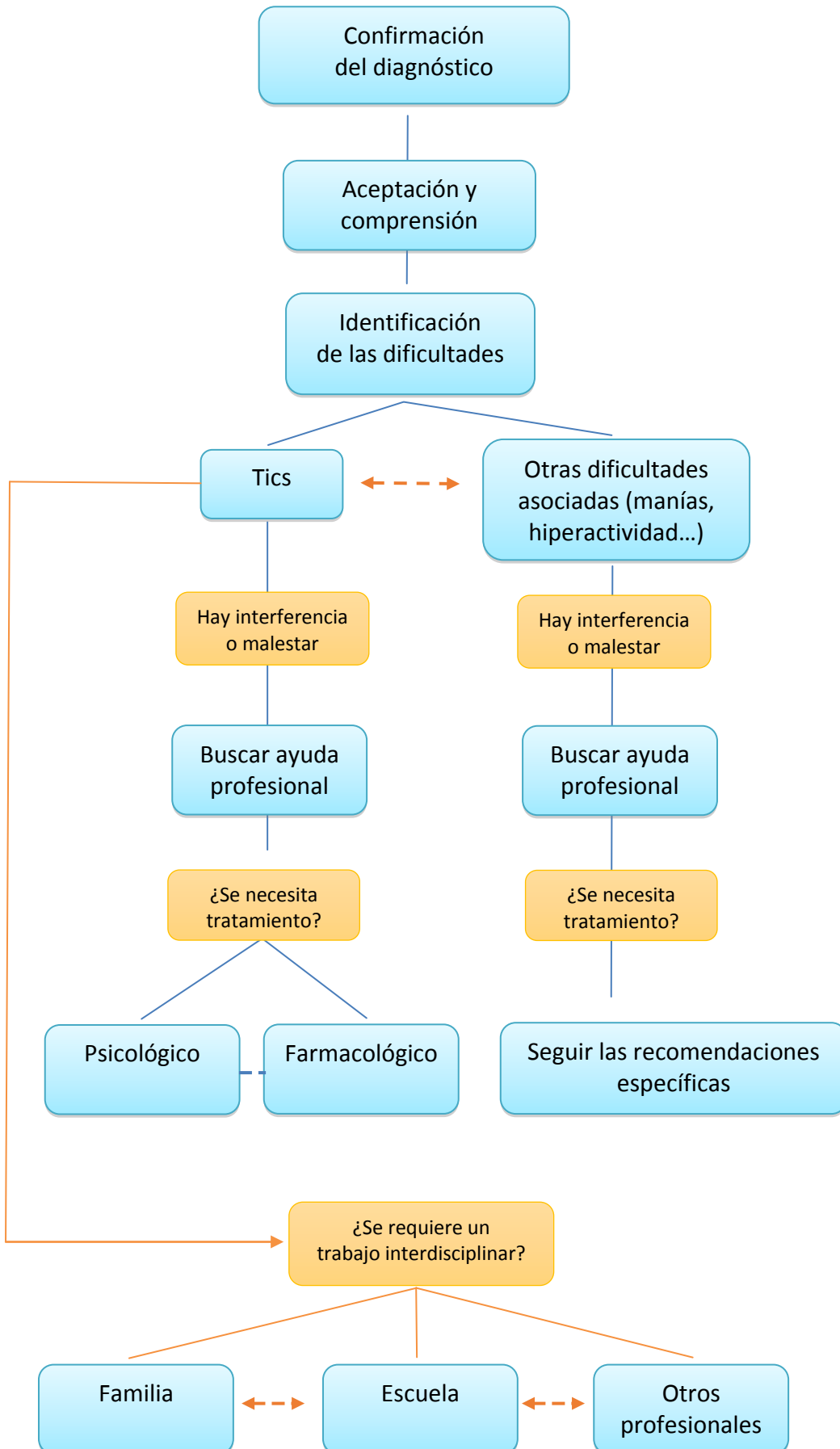
En España, existen diferentes asociaciones dirigidas a familiares y personas diagnosticadas de síndrome de Tourette. Estas asociaciones tienen como objetivo:

- Proporcionar información sobre el trastorno a familias y escuelas.
- Facilitar el contacto con unidades médicas o profesionales de referencia en el trastorno.
- Difundir conocimiento sobre el síndrome de Tourette entre la población.
- Organizar actividades para familias y niños (excursiones, grupos de padres, participación en congresos, etc.)





7. HAGA REALIDAD EL PLAN DE ACCIÓN



8. PALABRAS DE INTERÉS

Las palabras de interés recogidas en este apartado corresponden a términos que aparecen en este manual (en color negro) y otros que se ha considerado que podrían ser importantes de cara a las familias y colegios, pero que no aparecen en el manual (en color gris).

C

CAD: centros de atención a personas con discapacidad. Están formados por equipos multidisciplinares (director, médico, psicólogo, trabajador social y personal administrativo) que prestan servicios de valoración, información y orientación a las personas con discapacidad, a sus familias y a la comunidad de profesionales que lo requieran.

Coprolalia: uso involuntario de palabrotas. Es un síntoma muy conocido pero poco frecuente del síndrome de Tourette.

Compulsiones: conductas o pensamientos que la persona siente que tiene que hacer o pensar para reducir el malestar causado por las obsesiones. A veces, las personas piensan que las compulsiones evitan que ocurra aquello que les preocupa. Algunas de las compulsiones más frecuentes en niños son rituales de limpieza o comprobar.

CDIAP: centro de desarrollo infantil y atención precoz. Centro especializado en evaluación, información, orientación, apoyo, asesoramiento y atención terapéutica desde los 0 a los 6 años.

CSMIJ: centro de salud mental infanto-juvenil. Centro de salud especializado en diagnosticar y tratar los problemas de salud mental en niños y adolescentes.

CSMA: centro de salud mental de adultos. Centro de salud especializado en diagnosticar y tratar los problemas de salud mental en adultos.

CREDA: centro de recursos educativos para deficientes auditivos. También se incluyen dificultades de lenguaje o de comunicación que interfieren en el desarrollo personal, social y curricular.

D

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Sistema de clasificación de trastornos psicológicos y psiquiátricos publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría.



E

EAP: equipo de asesoramiento y orientación psicopedagógica. Programa del Departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya encargado de dar soporte al profesorado y a las escuelas en relación a alumnos con necesidades educativas especiales.

Ecolalia: repetición involuntaria de frases o palabras que otra persona ha dicho.

Epilepsia: trastorno neurológico causado por el funcionamiento anormal de un grupo de neuronas.

F

Fisioterapeuta: profesional de la salud que utiliza elementos físicos (ejercicio, masajes...) o naturales (calor/frío, agua, electricidad...) para tratar una enfermedad o aliviar sus síntomas.

N

Neurólogo: médico especialista en diagnosticar y tratar enfermedades del sistema nervioso, especialmente del cerebro y de la médula espinal.

Neuropediatra: pediatra especializado en diagnosticar y tratar las enfermedades neurológicas en niños y adolescentes.

O

Obsesiones: pensamientos, imágenes o impulsos intrusivos que ocurren una y otra vez sin que la persona pueda controlarlos. Las obsesiones son desagradables y típicamente causan mucha preocupación, ansiedad y estrés. Algunas de las obsesiones más frecuentes en niños son el miedo a contraer alguna enfermedad o a que le suceda algo malo a una persona a la que quieren.

P

PANDAS: pediatric autoimmune neuropsychiatric diseases associated with Streptococci. Enfermedad neuropsiquiátrica caracterizada por la aparición abrupta de tics, obsesiones y compulsiones después de una infección por estreptococo.



Pediatra: médico especialista en diagnosticar y tratar enfermedades en niños y adolescentes.

PI: *programa individualizado*. Documento oficial que especifica las necesidades de aprendizaje del alumno, los servicios que la escuela proporcionará y cómo se medirá su progreso.

Psicoeducación: información que se ofrece a las personas que tienen un trastorno mental y a sus familiares para que entiendan y sean capaces de manejar las dificultades que presentan.

Psicólogo: profesional que diagnostica los trastornos mentales y los trata mediante la terapia psicológica. No puede recetar medicación.

Psiquiatra: médico especialista en diagnosticar y tratar enfermedades mentales como los trastornos de ansiedad, el trastorno obsesivo-compulsivo o el trastorno por déficit de atención/hiperactividad.

R

Reeducación: intervención psicoeducativa dirigida a mejorar las dificultades de aprendizaje que interfieren en el rendimiento académico del niño.

S

Síndrome: conjunto de síntomas que caracterizan un trastorno o una enfermedad.

T

TCC: terapia cognitivo-conductual. Terapia psicológica enfocada a tratar los síntomas de un trastorno mental mediante la modificación de los pensamientos, las conductas y las emociones asociadas con el trastorno.

TDAH: trastorno por déficit de atención/hiperactividad. Trastorno psiquiátrico iniciado en la infancia que se caracteriza por problemas de atención, hiperactividad y/o impulsividad. Es uno de los trastornos más frecuentemente asociados al síndrome de Tourette.

Terapias alternativas: tratamiento que afirma tener los efectos sanadores de la medicina, pero que no está apoyada por pruebas obtenidas mediante el método científico.

Tic motor: movimientos que aparecen de forma rápida, inesperada, repetitiva y no rítmica.



Tic fónico/vocal: sonidos que aparecen de forma rápida, inesperada, repetitiva y no rítmica.

TOC: trastorno obsesivo-compulsivo. Trastorno psiquiátrico caracterizado por la presencia de *obsesiones o compulsiones* (véase definición). Es uno de los trastornos más frecuentemente asociados al síndrome de Tourette.

Tourette: Neurólogo francés que en 1885 publicó la primera serie de nueve casos de personas con movimientos y vocalizaciones involuntarios.

Trabajador social: profesional que se encarga de ayudar a las personas a llevar y mantener las actividades habituales para su edad (en casa, en el colegio, en la comunidad...). Los trabajadores sociales pueden buscar ayudas sociales y económicas para facilitar este proceso.



9. REFERENCIAS Y WEBS DE INTERÉS

LIBROS:

Chowdhury U, Murphy T. Tic disorders: a guide for parents and professionals. London: Jessica Kingsley Publishers; 2016.

Carroll A, Robertson M. Tourette syndrome: a practical guide for teachers, parents and carers. London: David Fulton Publishers; 2013.

PÁGINAS WEB:

Tourette Association of America

Inglés: <https://www.tourette.org/about-tourette/overview/>

Castellano: <https://www.tourette.org/about-tourette/overview/espanol/>

Tourette Action

Inglés: <https://www.tourettes-action.org.uk/?&filter=parents&filter=parents&filter=parents>

VIDEOS:

Newly Diagnosed Seminar (inglés)

<https://www.tourette.org/resource/newly-diagnosed-seminar-1-4/>

<https://www.tourette.org/resource/newly-diagnosed-seminar-2-4/>

<https://www.tourette.org/resource/newly-diagnosed-seminar-3-4/>

<https://www.tourette.org/resource/newly-diagnosed-seminar-4-4/>

Tengo Tourette (castellano)

<https://www.youtube.com/watch?v= OGAcFnSQnI>

<https://www.youtube.com/watch?v=mJnCpOfMUqo>

<https://www.youtube.com/watch?v=etZXy9Nlf2E>

Tics

www.viguera.com/TICS

