



tourette syndrome
association of new jersey, inc.

50 Division Street Suite 205
Somerville, NJ 08876
T: 908 575 7350 F: 908 575 8699
Línea de ayuda: 732 972 4459
correo electrónico: info@tsanj.org

www.tsanj.org

La Asociación del Síndrome de Tourette de New Jersey (TSANJ) es una asociación sin fines de lucro. El conjunto de sus miembros se compone de individuos con el Síndrome de Tourette, de sus familiares, amigos y de profesionales interesados. Nuestra misión consiste en dar apoyo a las necesidades de las familias con ST, interceder por individuos con ST y educar al público y a los profesionales con respecto al ST. La asociación comenzó sus actividades en 1994 y ha crecido hasta incluir a miles de familias miembro y prestar servicios a lo largo y ancho de todo el estado.

Para obtener más información sobre el ST y los trastornos asociados con el mismo, contáctenos en el domicilio especificado anteriormente, llame a nuestra línea de ayuda al 732-972-4459 o visite nuestro sitio web en www.tsanj.org

Todas las contribuciones a beneficio de la TSANJ, Inc. son deducibles a efectos impositivos, de acuerdo con el artículo 501(c)(3) de Servicio de Impuestos Internos (IRS). Usted puede enviar su contribución de United Way a TSANJ, Inc. 50 Division Street, Suite 205, Somerville, NJ 08876

Financiada, en parte, por el Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de New Jersey.

© 2006 Tourette Syndrome Association of NJ, Inc. Todos los derechos reservados.

¡Tal vez él no puede "simplemente acabarla de una buena vez"!

Tal vez es un trastorno neurológico



Tal vez sea ST*

*El Síndrome de Tourette es un trastorno neurológico que provoca que las personas hagan movimientos o sonidos involuntarios llamados 'tics'. Nada menos que 40,000 residentes de New Jersey muestran síntomas del ST.

Preguntas y respuestas
que lo ayudarán a entender

Nada menos que 40,000 residentes de New Jersey muestran síntomas del ST.

1. P. ¿Qué es el Síndrome de Tourette exactamente?

R. El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neurológico que se caracteriza por la aparición de tics - movimientos involuntarios, rápidos y repentinos o sonidos vocales que aparecen repetidamente . Los síntomas incluyen:

1. Múltiples tics motores y uno o más tics vocales en algún momento durante la enfermedad, si bien ambas cosas pueden darse de manera no necesariamente simultánea;
2. Aparición de tics muchas veces por día (usualmente en forma de ataques) casi todos los días o de manera intermitente a lo largo de un período de más de un año; y
3. Cambios periódicos en la cantidad, la frecuencia y el tipo y la ubicación de los tics, y aumento y disminución de la gravedad de los mismos. Los síntomas a veces pueden desaparecer por semanas o meses seguidos.
4. Se presenta antes de los 18 años de edad.

El término “involuntario” utilizado para describir los tics del ST a veces lleva a confusión, debido a que se conoce que la mayoría de las personas con ST sí tiene cierto control de sus síntomas. Lo que no se reconoce es que el control, que puede ejercerse durante segundos a horas por vez, puede simplemente posponer estallidos de síntomas más graves. Los tics se experimentan como irresistibles y (tal como la necesidad urgente de estornudar) a la larga deben expresarse. Las personas con ST con frecuencia buscan un lugar aislado para liberar sus síntomas luego de demorarlos en la escuela o en el trabajo. Característicamente, los tics aumentan como resultado de situaciones de ansiedad o de tensión y disminuyen con la relajación o cuando se enfoca la atención en una tarea absorbente.

El ST no es degenerativo; la inteligencia y la duración de la vida no son diferentes de las que posee la población en general.

2. P. ¿Cómo describiría un caso típico de ST?

R. El término “típico” no puede aplicarse al ST. La expresión de los síntomas abarca un espectro que va desde muy leve a bastante grave. Sin embargo, la mayoría de los casos se puede categorizar como leve.



3. P. ¿El lenguaje obsceno (coprolalia) es un síntoma típico del ST?

R. De ninguna manera. El hecho es que proferir palabrotas, obscenidades y comentarios racistas es un síntoma que se manifiesta en menos del 15% de las personas que tienen ST. Sin embargo, con demasiada frecuencia los medios se aprovechan de este síntoma debido a su efecto sensacionalista.

4. P. ¿Qué provoca los síntomas?

R. La causa aún no ha sido establecida, aunque las investigaciones actuales presentan pruebas considerables de que el trastorno se origina por el metabolismo anormal de por lo menos una sustancia química (neurotransmisora) llamada dopamina.

5. P. ¿Cómo se diagnostica el ST?

R. Se realiza un diagnóstico a través de observar los síntomas y de evaluar la historia de su aparición. No existen análisis de sangre ni ningún tipo de exámenes neurológicos para diagnosticar el ST. Sin embargo, algunos médicos podrían indicar un EEG, una IRM, una TAC o determinados análisis de sangre para descartar otras afecciones que podrían confundirse con el ST.

6. P. ¿Cuáles son los primeros síntomas?

R. El primer síntoma más común es un tic facial, tal como parpadear rápidamente o hacer muecas con la boca. Sin embargo, los sonidos involuntarios, tales como aclarar la garganta e inspirar ruidosamente por la nariz, o los tics en los miembros pueden ser los signos iniciales. Para algunos, el trastorno puede comenzar abruptamente con una multiplicidad de síntomas de movimientos y sonidos.

7. P. ¿Cómo se clasifican los tics?

R. Los tics pueden ser simples o complejos y generalmente se agrupan en las siguientes categorías:

TICS MOTORES SIMPLES:

Parpadear, tener sacudones en el cuerpo, hacer muecas con la cara, sacudir la cabeza, encoger los hombros.

TICS VOCALES (O FÓNICOS) SIMPLES:

Hacer inspiraciones nasales ruidosas, aclararse la garganta, tararear, chasquear la lengua, silbar, emitir ruidos guturales.

TICS MOTORES COMPLEJOS (aparentan ser intencionales): Saltar, oler o tocar cosas o a otras personas, girar en espiral y raramente, copropraxia (hacer gestos de contenido obsceno).

TICS VOCALES (O FÓNICOS) COMPLEJOS (aparentan ser intencionales):

Decir palabras o frases fuera de contexto (¡Oh chico!), tartamudear y raramente, coprolalia (decir palabras de contenido grosero u obsceno).

La gama de tics o de síntomas similares a los tics que pueden verse en el ST es muy amplia. La complejidad de algunos síntomas con frecuencia deja perplejos a los miembros de la familia, a los amigos, a los maestros y a los empleadores, a quienes puede costarles creer que las acciones o las expresiones vocales son involuntarias.

8. P. ¿Cómo se trata el ST?

R. La mayoría de las personas con ST no están incapacitadas de manera significativa por sus tics o sus síntomas comportamentales y por consiguiente no requieren medicación. En algunas instancias, cuando los síntomas del ST interfieren con el funcionamiento cotidiano, puede que se prescriban medicamentos. No existe una droga específica para tratar el Síndrome de Tourette y cada individuo responde de manera diferente a las terapias farmacológicas; pero cierta cantidad de medicamentos ha demostrado dar muy buenos resultados en cuanto al control de síntomas específicos del Síndrome de Tourette. (Para obtener mayor información, consulte con un médico). Otros tipos de terapia también pueden ser útiles para el tratamiento de individuos con el ST. La psicoterapia puede serle útil a una persona con ST y ayudar a su familia a lidiar con la situación, y algunas terapias del comportamiento pueden enseñar a sustituir un tic por otro que sea más aceptable. El uso de terapias de relajación o de biorretroalimentación puede servir para aliviar las reacciones a las tensiones que pueden hacer que los tics aumenten.

9. P. ¿Todas las personas con ST tienen comportamientos asociados además de los tics?

R. No, pero muchos individuos con ST sí tienen afecciones asociadas que pueden incluir:

Trastorno por Déficit de Atención, con o sin

Hiperactividad (TDA O TDAH). Entre los síntomas se incluyen todos o la mayoría de los siguientes: poco control de los impulsos, hiperactividad, inquietud, inatención, poca concentración o desorganización. Estos síntomas pueden llegar a notarse antes de que aparezcan los síntomas del ST.

Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC). Las obsesiones son pensamientos involuntarios y persistentes que son indeseados o molestos, tales como el miedo de que algo malo le ocurra a alguien o pensamientos absurdos. Las compulsiones son comportamientos ritualistas que podrían implicar controles y recuentos excesivos, la necesidad de organizar todo o de hacer algo hasta que esté "perfectamente bien". Algunos individuos pueden mostrar sólo compulsiones.

Problemas de Aprendizaje (LD) son dificultades significativas para la lectura, las matemáticas, la expresión escrita, el lenguaje oral o la comprensión auditiva.

Disfunción Ejecutiva puede incluir dificultades para planificar, organizar, ser flexible o establecer prioridades.

Trastornos del sueño pueden incluir dificultades para conciliar el sueño, despertarse con frecuencia, caminar o hablar durante el sueño o dificultades para despertarse.

Trastornos del Estado de Ánimo incluyen depresión, trastorno bipolar y trastornos de ansiedad.

10. P. ¿Los estudiantes con ST tienen necesidades educacionales especiales?

R. Si bien los niños en edad escolar que padecen ST como grupo están dentro del mismo rango de CI que el de la población en general, algunos tienen necesidades educacionales especiales. Los datos muestran que es posible que muchos tengan algún tipo de problema de aprendizaje. El impacto de los problemas de aprendizaje, combinados con el trastorno por déficit de atención y la dificultad para manejar los tics, con frecuencia requiere una atención educativa especial. El uso de grabadores, máquinas de escribir o computadoras para los problemas de lectura y escritura, la toma de exámenes sin límites de tiempo (en una habitación separada si los tics vocales son un problema) y los permisos para retirarse de la clase cuando los tics se toman abrumadores suelen ser medidas útiles. Algunos niños necesitan de ayuda extra, tal como el acceso a apoyo en un salón de recursos.

Cuando las dificultades en la escuela no se pueden resolver, es posible que se necesite una evaluación educacional. Un resultado que lo identifique bajo la categoría "otras incapacidades de salud" dará derecho al alumno, por ley federal, a que acceda a un Plan de Educación Individual (IEP), que aborde problemas educacionales específicos en la escuela. Un abordaje de ese tipo puede reducir considerablemente las dificultades que impiden que la persona joven se desempeñe con todo su potencial.

11. P. ¿El ST es hereditario?

R. Los estudios genéticos indican que el ST se hereda mediante un gen dominante que causa una variedad de síntomas en los distintos miembros de la familia. Una persona con ST tiene alrededor de un 50% de posibilidades en cada uno de los embarazos de pasarle el gen a alguno de sus hijos. Sin embargo, esa predisposición genética podría expresarse bajo la forma del ST, la de un trastorno de tics más leve o como síntomas obsesivo-compulsivos sin ningún tic en absoluto. Se sabe que en aquellas familias que tienen un diagnóstico de ST, se da una incidencia de trastornos de tics leves y de comportamientos obsesivo-compulsivos mayor a la normal.

El sexo de los descendientes también influye en la expresión del gen. Las posibilidades de que el hijo portador del gen de una persona con ST exprese los síntomas son por lo menos tres a cuatro veces más altas para un hijo varón que para una hija. Aun así, sólo alrededor del 10% de los niños que hereden el gen tendrá síntomas lo suficientemente graves como para necesitar atención médica alguna vez. En algunos casos, el ST puede no heredarse y dichos casos se identifican como ST esporádico. Se desconoce la causa de estas instancias.

12. P. ¿Existe una cura para el ST?

R. Todavía no.

13. P. ¿Alguna vez se da una remisión?

R. Muchas personas han experimentado una marcada mejoría hacia el final de la adolescencia o a poco más de cumplir los veinte años. La mayoría de las personas con ST mejora, no empeora, a medida que llegan a la madurez y aquellos a quienes se les ha diagnosticado ST pueden esperar que su vida tenga una duración normal.

14. P. ¿Cuántas personas tienen ST en los EE. UU.?

R. Dado que muchas personas con ST aún no han sido diagnosticadas, no hay cifras de certeza absoluta. La estimación oficial realizada por el Instituto Nacional de Salud es que 200,000 estadounidenses tienen el ST plenamente declarado. Algunos estudios genéticos sugieren que la cifra podría ascender hasta a una persona cada doscientas si se incluye en el conteo a aquellas que tienen múltiples tics crónicos o tuvieron tics transitorios durante la niñez, o ambas cosas.

15. P. ¿Cuál es la historia del ST?

R. El trastorno lleva el nombre del Dr. George Gilles de la Tourette, un neurólogo francés que describió por primera vez en 1885 a una mujer noble francesa que padecía el trastorno.

16. P. Actualmente, ¿cuál es el foco de la investigación?

R. Desde 1984, la TSA nacional ha financiado importantes proyectos de investigación de manera directa en una cantidad de áreas científicas pertinentes al ST. Recientemente, se han intensificado los estudios para entender cómo se transmite el trastorno de una generación a otra y los investigadores están trabajando en pos de localizar el marcador del gen del ST. Esa focalización de la atención ha sido acentuada por los esfuerzos de un grupo internacional de científicos apoyados por la TSA, que han formado una red exclusiva para compartir lo que saben sobre la genética del ST y para cooperar sistemáticamente para develar lo que se desconoce. Además, se está obteniendo una comprensión más profunda a partir de estudios de familias extensas (parientes) con numerosos miembros con ST. Al mismo tiempo, los investigadores siguen estudiando grupos específicos de sustancias químicas cerebrales para comprender mejor el síndrome y para identificar medicamentos nuevos y mejorados.

17. P. ¿Qué tipos de servicios hay para las familias con ST?

R. A fin de ayudar a los individuos y a las familias, la Tourette Syndrome Association, Inc. (Asociación del Síndrome de Tourette) se formó con el objetivo de...

- *Identificar la causa*
- *Encontrar una cura y*
- *Controlar los efectos del ST*

La Tourette Syndrome Association of New Jersey, Inc. (Asociación del Síndrome de Tourette de New Jersey) es un recurso para los individuos y las familias que padecen el Síndrome de Tourette

La Asociación del Síndrome de Tourette de New Jersey (TSANJ) es una asociación sin fines de lucro. El conjunto de sus miembros se compone de individuos con el Síndrome de Tourette, de sus familiares, amigos y de profesionales interesados.

La misión de la TSANJ consiste en dar apoyo a las necesidades de las familias con ST, interceder por individuos con ST y educar al público y a los profesionales con respecto al ST.

La asociación comenzó sus actividades en 1994 y ha crecido hasta incluir a miles de familias miembro y prestar servicios a lo largo y ancho de todo el estado.

La TSANJ presta servicios a los pacientes y a sus familiares, que incluyen:

- Una red de alcance estatal de grupos de apoyo a pacientes y familiares
- Una biblioteca con bibliografía, libros y videos sobre el ST y los trastornos asociados
- Una línea de ayuda con personal voluntario que atiende llamadas de médicos, docentes, familias recientemente diagnosticadas y de otras personas que necesitan información y apoyo
- Cursos de perfeccionamiento, actividades coordinadas y capacitación para educadores y administradores de escuelas
- Educación y capacitación para la comunidad médica, que incluye simposios de alcance estatal, contacto entre colegas y bibliografía
- Relaciones públicas y desarrollo de materiales para contribuir a educar al público en general sobre el ST
- Un sitio web integral y práctico – www.tsanj.org
- Un boletín informativo de alcance estatal con información de interés para legisladores, médicos, educadores y familias con el ST
- Representación legal para personas con el ST y sus familiares
- Opciones de diagnóstico, investigación y tratamiento a través de programas asociados, tales como:



Centro de New Jersey del Síndrome de Tourette

A fin de proporcionar atención y tratamiento de última tecnología, la TSANJ, en colaboración con la Facultad de Medicina UMDNJ-NJ, la Facultad de Medicina UMDNJ-Robert Wood Johnson y la Universidad de Rutgers, ha creado el *Centro de New Jersey del Síndrome de Tourette* (NJCTS).

Diseñado, en parte, sobre la base de programas para el ST especializados de otros estados, tales como el *TS/OCD Clinic del Centro de Estudios Infantiles de la Universidad de Yale, en New Haven* y el Programa para el ST del *Hospital Infantil de Filadelfia*, el NJCTS ofrece un abordaje innovador e integral de tratamiento para las miles de familias de New Jersey que viven con el Síndrome de Tourette.

Los servicios que el Centro presta incluyen:

- Diagnóstico y tratamiento médico
- Administración de la medicación
- Servicios psiquiátricos
- Servicios psicológicos
- Servicios de evaluaciones educacionales
- Cuidado coordinado de pacientes entre organizaciones asociadas y comunitarias a lo largo y ancho de todo el estado
- Educación y capacitación para las facultades de medicina UMDNJ y la Facultad de Posgrado de Psicología Aplicada y Profesional de la Universidad de Rutgers para desarrollar una web generación de profesionales en conocimientos sobre el ST y los trastornos asociados.
- Capacitación profesional y educacional para médicos en ejercicio y profesionales asociados.
- Investigación de las causas y de tratamientos efectivos del ST y de los trastornos asociados

Si usted o algún miembro de su familia padece ST y le gustaría obtener información acerca de nuestros programas, llame al 877 NJTS INFO o visite nuestro sitio www.tsanj.org para ver más detalles.

