



Diagnóstico y tratamiento del síndrome de Tourette y trastornos de tics



REALIZACIÓN DE UN DIAGNÓSTICO EXACTO

Los tics son vocalizaciones y movimientos involuntarios y repetitivos. Son la cualidad distintiva de un espectro de afecciones del neurodesarrollo que comienzan en la infancia conocidas en conjunto como trastornos de tics e individualmente como *síndrome de Tourette (ST)*, *trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico)* y *trastorno de tics transitorio*.

Estos tres trastornos de tics se distinguen por los tipos de tics presentes (motor, vocal/fónico o ambos) y por la cantidad de tiempo en la que los tics están presentes. A continuación se enuncian los criterios utilizados para la identificación y el diagnóstico diferencial.¹ Un médico u otro profesional de atención médica realizan el diagnóstico en función del historial de síntomas. No hay ningún examen biológico que permita confirmar el diagnóstico del ST pero, en algunos casos, es posible que se necesiten exámenes para descartar otras afecciones.

Síndrome de Tourette (ST), también denominado trastorno de Tourette

- 1) Tanto varios tics **motores** como 1 o más tics **vocales** han estado presentes en algún momento durante el trastorno, aunque no necesariamente de forma simultánea.
- 2) Es posible que los tics se acentúen y disminuyan en frecuencia, pero persistieron durante más de 1 año desde el inicio del primer tic.
- 3) El inicio se da antes de los **18** años.
- 4) El problema no es atribuible a los efectos fisiológicos de una sustancia u otra afección médica.

Trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico)

Uno o varios tics motores o vocales han estado presentes, pero no ambos.

Trastorno de tics transitorio

Uno o varios tics motores y/o vocales. Los tics han estado presentes durante menos de 1 año, sin cumplir con los criterios del ST ni del trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico).

¹ Los criterios se modificaron de acuerdo con American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition. Arlington, VA., American Psychiatric Association, 2013.

CLASIFICACIÓN DE LOS TICS

CLASIFICACIÓN	SIMPLE	COMPLEJO
Ejemplos de algunos tics motores:	MOVIMIENTOS REPENTINOS, RÁPIDOS Y NO RÍTMICOS: Pestañear, sacudir la cabeza, hacer muecas faciales, encogerse de hombros, tensar los músculos abdominales o sacudir los brazos	LOS MOVIMIENTOS SUELEN SER MÁS LENTOS Y PUEDEN PARECER INTENCIONADOS A SIMPLE VISTA: Tocar, dar golpecitos, rebotar, ponerse en cuclillas, dar zancadas, saltar o <i>copropraxia</i> (hacer gestos obscenos)
Ejemplos de algunos tics vocales (fónicos):	SONIDOS O RUIDOS REPENTINOS, A MENUDO SIN SENTIDO: Olfatear, toser, escupir, gruñir, carraspear, resoplar, hacer ruidos de animales, rechinar, gritar	PALABRAS O FRASES QUE SE SUELEN DECIR FUERA DE CONTEXTO: Sílabas, palabras o frases (“cállate la boca”, “basta”), * <i>coprolalia</i> (proferir obscenidades), <i>palilalia</i> (repetir las propias palabras), <i>ecolalia</i> (repetir las palabras dichas por otra persona)

OTRAS CARACTERÍSTICAS IMPORTANTES DE LOS TICS

- Pueden cambiar en lo que respecta a tipo, intensidad y localización.
- Suelen aumentar con el estrés, la excitación, la ansiedad y la fatiga.
- Es posible que algunos desaparezcan, pero solo temporalmente.
- Tal vez se reduzcan durante actividades tranquilas que exigen concentración.
- Pueden estar precedidos por un **impulso premonitorio**, descrito como una *sensación corporal o mental anterior a los tics*.

***Solo 1 en 10 pacientes tiene coprolalia. La presencia de coprolalia no es necesaria para a un diagnóstico de Tourette.**

CURSO Y GRAVEDAD DEL ST

Los tics por lo general aparecen entre los 5 y los 7 años, en la mayoría de los casos con un tic motor en la cabeza o la zona del cuello. Tienden a aumentar en frecuencia e intensidad entre los 8 y los 12 años. Los tics pueden ser de leves a intensos. Muchas personas con ST exhiben mejorías notables al final de la adolescencia, y en algunas los tics llegan a desaparecer. Una minoría de personas con ST sigue teniendo tics persistentes e intensos en la adultez.

PREVALENCIA DEL ST Y TRASTORNOS DE TICS

- Los **tics** son comunes y ocurren en **1 de cada 5** niños en edad escolar.
- Se calcula que hay **10 casos por cada 1,000 personas (1 % o 1:100)** de **ST y trastornos de tics crónicos**, lo que sugiere que más de 500,000 niños tienen un trastorno de tics en los Estados Unidos.
- Ocurren **6 casos de ST por cada 1,000 niños (0.6 % o 1:160)**, lo que significa que aproximadamente 300,000 niños tienen esta afección en los Estados Unidos. Existe una prevalencia menor de diagnóstico del ST porque a menudo los tics no se reconocen. El ST afecta a todas las razas, grupos étnicos y edades, pero es entre **3 y 4 veces más común en varones** que en niñas.
- No hay ningún cálculo fidedigno de prevalencia del ST y otros trastornos de tics en adultos. Sin embargo, se supone que es mucho menor que en niños dado que los tics a menudo disminuyen al final de la adolescencia.



1 DE CADA 100 niños de 5 a 17 años tienen Tourette u otro trastorno de tics

CAUSAS DEL ST

Aún se desconocen las causas del ST y otros trastornos de tics. Estas afecciones tienden a pasar de generación en generación y numerosos estudios han confirmado un vínculo genético. Factores ambientales, del desarrollo o de otro tipo también pueden contribuir a estos trastornos pero, en este momento, no hay ningún agente o evento específico identificado. Los investigadores siguen en la búsqueda de los genes y otros factores subyacentes al desarrollo de los trastornos de tics.

LA IMPORTANCIA DE UNA HISTORIA CLÍNICA COMPLETA

Al realizar una evaluación del paciente, observe cualquier signo de tics y afecciones coexistentes, como ansiedad, trastorno obsesivo compulsivo o trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Pregunte sobre antecedentes familiares de tics y otras afecciones neuropsiquiátricas. Muy a menudo, los pacientes ya fueron evaluados por un alergista por síntomas como estornudos o carraspeo, o probablemente hayan ido a un oftalmólogo por el pestañeo. Los síntomas conductuales suelen clasificarse erróneamente como perturbaciones emocionales o comportamientos para llamar la atención. Muchos proveedores de atención médica siguen suponiendo equivocadamente que la coprolalia es necesaria para diagnosticar ST. Todo esto origina demoras en el arribo a un diagnóstico exacto. Una comprensión cabal del ST puede implicar que se identifique con más celeridad y se brinde la atención adecuada a su paciente.



CÓMO LOCALIZAR A UN PROVEEDOR CON EXPERIENCIA EN EL TOURETTE Y LOS TRASTORNOS DE TICS

La Asociación Estadounidense para el Tourette (Tourette Association of American, TAA) cuenta con un listado de contactos de médicos y profesionales afines con experiencia en el tratamiento del ST para derivaciones en cada estado. Además, el programa Centros de Excelencia (Centers of Excellence, CofE) de la Asociación para el Tourette trabaja con instituciones médicas de primer nivel de todo el país que ofrecen atención de expertos y coordinación de servicios. Consulte la sección “Apoyo” de este kit para obtener más información sobre los Centros de Excelencia, o comuníquese con la Asociación para el Tourette en tourette.org o por teléfono al **888-4TOURET**.

AFECCIONES COEXISTENTES COMUNES

El ST suele coexistir con una serie de otras afecciones neuropsiquiátricas y del neurodesarrollo, algunas de las cuales pueden estar presentes antes del inicio de los tics. Si bien los tics son los principales síntomas, estas otras afecciones coexistentes pueden causar más inconvenientes y ser más molestas que los tics propiamente dichos. Entre los niños con diagnóstico de ST, se calcula que al 86 % también se le diagnosticó al menos una afección mental, conductual o del desarrollo adicional. Entre las afecciones coexistentes más comunes se incluyen:

- **Trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH):** Problemas con la concentración, hiperactividad y control de los impulsos.
- **Conducta o trastorno obsesivo compulsivo (COC/TOC):** Pensamientos intrusivos no deseados repetitivos o conductas repetitivas. Estos pensamientos conducen a compulsiones, que son conductas no deseadas que la persona siente que debe realizar una y otra vez de una determinada manera.
- **Problemas de conducta o comportamiento:** Agresividad, furia, actitud desafiante y de oposición o conductas socialmente inapropiadas.
- **Ansiedad:** Preocupación o temor excesivo, que incluye timidez extrema y ansiedad por separación.
- **Discapacidad en el aprendizaje:** Dificultades en la lectoescritura, matemática o procesamiento de la información que no están relacionadas con la inteligencia.
- **Déficits en habilidades sociales y funcionamiento social:** Dificultad para desarrollar habilidades sociales; mantener relaciones sociales con pares, familiares y otras personas; y actuar de una manera acorde a la edad.
- **Dificultades en el procesamiento sensorial:** Fuerte preferencia sensorial y sensibilidad relacionada con el sentido del tacto, sonidos, gustos, aromas y movimientos que interfieren a lo largo del día
- **Trastornos del sueño:** Dificultad para conciliar el sueño o permanecer dormido.

SÍNDROME DE TOURETTE

Los tics son solo la punta del iceberg



DIAGNÓSTICOS DIFERENCIALES – ¿CÓMO DISTINGO ENTRE UN TIC Y OTROS MOVIMIENTOS?

Diagnósticos diferenciales de trastornos hiperkinéticos comunes del movimiento

Trastorno del movimiento	Cualidad del movimiento	Impulso premonitorio	Supresibilidad	Distractibilidad	Incidencia durante el sueño	Etiología común, características asociadas
Tics	Movimientos similares a sacudidas, frases o sonidos involuntarios, multifocal, simple o complejo y secuencial	++++	+++	+++	+++	Síndrome de Tourette, trastorno de tics, trastorno por déficit de atención, trastorno obsesivo compulsivo, problema de control de los impulsos
Corea	Similar a sacudidas, breve, aleatorio, generalizado, imposibilidad de mantener la protrusión lingual	0	+	+	0	Enfermedad de Huntington. Puede afectar al estado de ánimo, la cognición, el habla, la marcha y el equilibrio
Mioclono	Similar a sacudidas, breve, segmentario o generalizado	0	+	0	++	Postanóxico
Distonía	Contracciones sostenidas, repetitivas y en patrón que generan posturas o movimientos anormales, focal, segmentario, generalizado, hemidistonía	0	++	+	++	DYT1 y otras distonías genéticas, esporádicas o secundarias Temblor distónico
Temblor	Movimiento rítmico y oscilatorio durante el reposo o en actividad	0	+	+	+	Enfermedad de Parkinson, temblor esencial

0 = no se registra o ninguno; ++++ = frecuentemente marcado

La tabla resume las diferencias claves entre los tics y otros movimientos hiperkinéticos, y puede servir como guía en los diagnósticos diferenciales de los trastornos del movimiento que se observan en la práctica clínica. Los impulsos premonitorios son sensaciones corporales o mentales que anteceden a los tics. La frecuencia relativa de incidencia de las diversas características se designan con los signos “0” y “+”. *Esta tabla fue elaborada por Joseph Jankovic, MD en The Baylor College of Medicine.*

TRATAMIENTO DEL ST Y OTROS TRASTORNOS DE TICS

Los tics generalmente son leves, por lo que no se requiere tratamiento. Pero, si los tics son de moderados a intensos, es posible que se necesite tratamiento directo. Si hay afecciones asociadas presentes, tal vez sea necesario tratarlas primero o al mismo tiempo dado que suelen ser más perturbadoras que los tics propiamente dichos. En todos los casos, es fundamental enseñar sobre el ST a la persona afectada y sus allegados, y brindar el apoyo adecuado en todos los ámbitos (escuela, trabajo, hogar). Además, si los tics requieren tratamiento, se dispone de terapia conductual y medicamentos. A continuación se ofrecen sugerencias para determinar el mejor tratamiento y apoyo, según las necesidades del paciente.

LA EDUCACIÓN ES CLAVE EN TODOS LOS CASOS

Si al paciente no le molestan sus tics y no los ve como un problema:

- Ofrezca materiales educativos sobre los tics y recursos de apoyo, incluida la información de contacto de la Asociación Estadounidense para el Tourette.
- Determine si hay síntomas de afecciones asociadas que posiblemente se deban abordar.

Si al paciente solo le molestan sus tics porque otras personas le hacen preguntas o se burlan de lo que le pasa:

- Ofrezca materiales educativos y recursos a los familiares. Es importante recalcar que decirle al paciente que “deje de hacer tics” no es una estrategia eficaz y probablemente genere gran frustración.
- Usted debe reconocer que para algunas personas los tics serán irritantes. Por eso, puede ser útil sugerir estrategias para manejar esta situación, como alejarse físicamente durante breves períodos, poner música de fondo, usar auriculares con cancelación de ruido, etc.
- Puede ser muy útil enseñar sobre el tema a los maestros y pares con una presentación en una clase especial, o mostrar el documental de HBO *I Have Tourette's But Tourette's Doesn't Have Me* (*Tengo Tourette pero el Tourette no me tiene a mí*). Este video está disponible a través de la TAA sin costo. Otros recursos se pueden encontrar en tourette.org.
- Realice un seguimiento con su paciente según sea necesario.

Si la principal inquietud es que los tics del paciente son la causa de su mal rendimiento escolar o generan problemas de concentración:

- Solicite a los maestros del paciente información directa sobre su rendimiento académico y conducta en la escuela.
- Determine si hay TDAH y, en ese caso, trátelo.
- Considere la posibilidad de realizar evaluaciones educativas para detectar dificultades de aprendizaje asociadas.
- Analice la función de los planes educativos (Plan 504 y Programa de Educación individualizado-IEP por sus siglas en inglés).
- La implementación de adaptaciones y ajustes adecuados en el aula puede mejorar enormemente el rendimiento académico de los alumnos con tics.
- Haga derivaciones a servicios auxiliares si corresponde.

LOS TICS SON MUY MOLESTOS

Si al paciente le molestan uno o varios tics:

- La terapia conductual y los medicamentos pueden ser útiles para manejar los tics, particularmente cuando se tornan problemáticos o interfieren en la vida diaria. Como cada paciente es único, tal vez se necesite algo de tiempo y paciencia para determinar el enfoque de tratamiento más eficaz.
- Identifique trastornos asociados que puedan obstaculizar el éxito del paciente en la terapia conductual, como TDAH sin tratar o trastorno negativista desafiante (TND) significativo.
- Determine si ciertas terapias son factibles desde una perspectiva logística. ¿Hay un proveedor disponible en la localidad? ¿El paciente cuenta con un medio de transporte? ¿El seguro del paciente va a cubrir los tratamientos?
- Derive al paciente a terapia conductual si es un buen candidato y el enfoque es factible.

INTERVENCIÓN GLOBAL DE COMPORTAMIENTO PARA TICS

La intervención global de comportamiento para tics (Comprehensive Behavioral Intervention for Tics, CBIT) es un tratamiento conductual no farmacológico diseñado para enseñar a los pacientes y sus familias un conjunto específico de habilidades para reducir la frecuencia, la intensidad y el impacto general de los tics motores y vocales. La CBIT tiene dos componentes terapéuticos principales: entrenamiento para la reversión de hábitos (habit reversal training, HRT) y tratamiento basado en las funciones (function-based treatment, FBT). Muchas personas señalan que sus tics empeoran con la ansiedad y el estrés. Por lo tanto, normalmente se emplean técnicas de relajación durante la CBIT para reducir la ansiedad, el estrés y la tensión general. Las principales actividades terapéuticas utilizadas en la CBIT se describen en la tabla a continuación.

CRONOGRAMA DE LA CBIT

La CBIT normalmente requiere entre 8 y 10 sesiones de tratamiento de una hora por semana, junto con práctica en el hogar de las habilidades de CBIT entre las sesiones, con los pacientes y sus familiares. La técnica debe ser desarrollada por un profesional capacitado en la CBIT, como un psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional o un profesional médico competente en la materia. La Asociación Estadounidense para el Tourette tiene un listado de los profesionales capacitados en la CBIT de todo el país en tourette.org.

COMPONENTE DE LA CBIT	ACTIVIDAD	PROPÓSITO
ENTRENAMIENTO PARA LA REVERSIÓN DE HÁBITOS	Entrenamiento para la toma de conciencia	Enseñar al paciente a reconocer los tics y las señales de advertencia de los tics (como el impulso premonitorio).
	Entrenamiento en respuestas antagónicas	Enseñar al paciente a interrumpir los tics mediante una conducta específica que sea incompatible con la ejecución del tic.
	Apoyo social	Enseñar a los familiares a estimular y afianzar el uso de las habilidades para la reversión de hábitos.
TRATAMIENTO BASADO EN LAS FUNCIONES	Evaluación basada en las funciones	Llevar un control del empeoramiento diario de los tics e identificar lugares, actividades, reacciones y estados de ánimo específicos que empeoran los tics.
	Intervención basada en las funciones	Enseñar al paciente a hacer cambios en su rutina diaria para reducir al mínimo el impacto de las exacerbaciones de los tics.
ENTRENAMIENTO PARA RELAJARSE	Relajación muscular progresiva y respiración diafragmática	Enseñar al paciente habilidades de relajación para reducir al mínimo la tensión, el estrés y la ansiedad, que pueden empeorar los tics en el corto plazo.

ENSAYOS SOBRE LA CBIT

La eficacia de la CBIT está debidamente comprobada. La evidencia más contundente proviene de dos ensayos controlados grandes y aleatorizados (un ensayo en adultos y un ensayo en niños) en los que se comparó la CBIT con psicoterapia de apoyo. Los resultados de ambos ensayos indicaron que la CBIT estuvo asociada con una disminución mucho más marcada en la intensidad de los tics con posterioridad al tratamiento con respecto al grupo de control.

En el ensayo en niños, el 53 % de los niños que recibieron la CBIT fueron categorizados como respondedores al tratamiento en comparación con el 19 % en el grupo de control; y el 87 % de los respondedores mantuvieron los beneficios del tratamiento en el seguimiento a los 6 meses. En el ensayo en adultos, el 38 % de los pacientes que recibieron la CBIT fueron categorizados como respondedores al tratamiento en comparación con el 6 % en el grupo de control; y el 80 % de los participantes que recibieron la CBIT mantuvieron los beneficios del tratamiento 6 meses después del tratamiento. El grado de reducción de los síntomas fue similar a lo documentado en los ensayos con medicamentos.

LO QUE LA CBIT NO ABORDA

Es importante destacar que la CBIT está específicamente diseñada para reducir la intensidad y el impacto de los tics motores y vocales. Aunque las investigaciones indican que algunos pacientes podrían experimentar una discreta mejoría de otros síntomas (por ejemplo, ansiedad, oposicionalidad) después de la CBIT, no está diseñada para abordar el sinfín de otros cuadros y síntomas psiquiátricos que coexisten comúnmente con los trastornos de tics (por ejemplo, TDAH, TOC, TND, alteración del estado de ánimo o impulsividad). Para estas afecciones asociadas, se recomiendan farmacoterapia o psicoterapias con base empírica específicas para los trastornos (que generalmente implican alguna forma de terapia cognitiva conductual, CBT por sus siglas en inglés).

MEDICAMENTOS PARA LOS TICS

Si al paciente le molestan varios tics en igual medida, tiene tics que pueden causarle daño físico, no es un buen candidato para la CBIT o tuvo malos resultados en un ensayo de CBIT, considere la administración de medicamentos en lugar de la CBIT o como complemento.

- Siga la evolución del paciente con los medicamentos y las reacciones adversas, si las hubiera.
- Es importante explicar que es posible que se necesite algo de tiempo para que los medicamentos actúen. También puede ser necesaria cierta prueba y error para determinar qué medicamento (o combinación de medicamentos) funciona mejor para el paciente, ya que cada paciente responderá de diferente manera.
- Remarque que los medicamentos no son una cura y que es posible que los tics no se resuelvan por completo. El objetivo del tratamiento es reducir los tics a un punto en el que ya no generen fastidio ni interfieran en las funciones. Los tics se acentuarán y disminuirán en frecuencia e intensidad; seguirá habiendo fluctuaciones independientemente de que se utilicen o no medicamentos. A veces, lo que puede parecer una respuesta inicial a un medicamento simplemente puede ser una coincidencia si los tics justo comenzaban a disminuir en el mismo momento en que se introdujo la medicación.

Haloperidol (Haldol), pimozida (Orap) y aripiprazol (Abilify) son los únicos medicamentos actualmente aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) de los EE. UU. para tratar los tics. Sin embargo, es posible que los médicos comiencen con un uso “fuera de indicación” (no aprobado por la FDA específicamente para tratar los tics) de guanfacina o clonidina, ambos agonistas alfa-adrenérgicos aprobados para su uso en el tratamiento de la presión arterial alta. Se determinó que estos medicamentos son moderadamente eficaces para reducir los tics y se toleran mejor. La Asociación para el Tourette tiene un listado de médicos con suficientes conocimientos sobre estos medicamentos y disponibles para consultas. El listado se encuentra en tourette.org.

A continuación se incluye un diagrama de flujo de los tratamientos farmacoterapéuticos que se pueden tener en cuenta para el tratamiento de los tics.²

**Agonistas alfa-2
(guanfacina,
guanfacina de
liberación pro-
longada, cloni-
dina, clonidina
de liberación
prolongada)**

**Tics leves o
moderados
con obesidad
comórbida:
Topiramato**

**Tics moderados
a intensos:
Antipsicóticos
atípicos
(aripiprazol,
ziprasidona,
risperidona, etc.)**

**Antipsicótico típico
(haloperidol, pimozida). Se
necesita ECG inicial con pi-
mozida. Evitar medicamentos
que aumentan el intervalo QTc.
Realizar genotipificación en
pacientes que toman pimozida
en dosis de >4 mg/día.**

**Tetrabenazina,
toxina botulínica**

² El diagrama de flujo es cortesía de la Junta Médica Consultiva de Tourette Association of America

MEDICAMENTOS PARA LAS AFECCIONES COEXISTENTES

Las afecciones coexistentes, como TDAH y TOC, frecuentemente requieren el uso de medicamentos, que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes con ST. No es inusual que el tratamiento de estas afecciones conlleve una reducción de los tics. La falta de atención, la impulsividad y la hiperactividad son síntomas comunes que se observan en pacientes con TDAH y pueden ser un obstáculo para los niños en edad escolar. Los medicamentos estimulantes, como el metilfenidato, pueden ser eficaces en niños con ST y TDAH. También es posible que sean beneficiosos otros medicamentos no estimulantes, como la guanfacina, la clonidina y la atomoxetina.

Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), como fluoxetina, sertralina y fluvoxamina, son efectivos en jóvenes y adultos con ansiedad/TOC. Los efectos secundarios generalmente son tolerables. Conozca los riesgos y beneficios de estos medicamentos y comparta esta información con sus pacientes y sus familias.

ANSIEDAD Y TICS

Si el paciente tiene ansiedad de moderada a intensa y sus tics le molestan:

- Trate la ansiedad del paciente con terapia cognitiva conductual (Cognitive Behavior Therapy, CBT) o medicamentos primero.
- Luego reevalúe el nivel de perturbación que causan los tics. Si los tics siguen causando molestias una vez que se controla adecuadamente la ansiedad del paciente, tal vez le interese considerar la CBIT o el uso de medicamentos para tratar los tics.

REHABILITACIÓN ADICIONAL Y SERVICIOS AUXILIARES

La psicología, la psiquiatría y la neurología tradicionalmente han sido los tratamientos de referencia del ST y los trastornos de tics. Pero, últimamente, otros profesionales de atención médica han estado colaborando con las disciplinas tradicionales y son reconocidos como piezas importantes en el tratamiento de las afecciones del desarrollo coexistentes. Se están creando clínicas interdisciplinarias para potenciar al máximo los beneficios de estos servicios auxiliares. Estos servicios pueden contribuir a la calidad y diversidad de la atención para las personas con trastornos de tics:

- **Terapia ocupacional (TO):** Terapia para posibilitar la participación en roles, hábitos y rutinas en el hogar, la escuela, el lugar de trabajo, la comunidad y otros ámbitos.
- **Fisioterapia (FT):** Terapia para recuperar, mantener y promover la función física.
- **Patología del lenguaje y el habla (PLH):** Tratamiento de trastornos del habla, el lenguaje, la comunicación social, la comunicación cognitiva y la deglución

Es posible que el acceso a TO, FT y PLH esté más fácilmente disponible en zonas rurales y permita el tratamiento de las afecciones coexistentes. Los terapeutas que prestan estos tipos de servicios tienen la capacidad para abordar estas afecciones asociadas sin formación especializada en comparación con otros tipos de terapeutas. Las afecciones coexistentes se pueden manejar con el uso de servicios de rehabilitación, lo cual puede contribuir a mejorar los síntomas en personas con ST u otros trastornos de tics.

Si las áreas antes mencionadas (afecciones asociadas) son algo con lo cual luchan sus pacientes con tics, brindar servicios de rehabilitación podría ser beneficioso. Es importante destacar que no todas las personas que tienen ST tienen estas afecciones asociadas.

Preguntas para hacer en un centro de rehabilitación o al proveedor de atención médica a la hora de determinar una clínica adecuada para la derivación:

- ¿Su clínica ofrece atención interdisciplinaria con terapia ocupacional, fisioterapia y patología del lenguaje y el habla?
- ¿Qué certificación en capacitación especial se les otorgó para la actualización de sus competencias clínicas?
- ¿Tienen alguna capacitación especialmente adaptada para tratar a pacientes con ST (o cualquiera de las afecciones coexistentes que ustedes abordan)?
- ¿Le interesaría hablar con alguien o consultar algunos recursos útiles de la Asociación Estadounidense para el Tourette para informarse más sobre la forma de trabajar con personas con síndrome de Tourette?

	OT	PT	SLP
Funcionamiento ejecutivo	●		●
Integración sensorial	●		
Entrenamiento de la atención	●		
Manejo del dolor		●	
Habilidades sociales y pragmáticas	●		●
Actividades de la vida cotidiana	●		
Escritura a mano	●		
Higiene del sueño	●		
Dispositivos de asistencia	●		
Tartamudez			●
Problemas de salud pélvica		●	
Incoordinación	●	●	
Motricidad fina	●		
Motricidad gruesa		●	
Lectocomprensión			●
Díxlexia			●
Aptitudes vocacionales	●		●
Oculomotricidad o visión	●		
Aversión a los alimentos	●		
Preparación para conducir	●		
Excitación y control de los impulsos	●		●

ARTÍCULOS CLAVES QUE REFLEJAN EL PANORAMA CIENTÍFICO Y LAS INVESTIGACIONES ACTUALES EN EL TOURETTE Y LOS TRASTORNOS DE TICS

Generalidades/prevalencia

Bitsko, R. H., Holbrook, J. R., Visser, S. N., Mink, J. W., Zinner, S. H., Ghandour, R. M., & Blumberg, S. J. (2014). A National Profile of Tourette Syndrome, 2011-2012. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 35(5), 317-322. Study key findings: <http://www.cdc.gov/ncbddd/tourette/features/keyfinding-nationalprofile.html>

Leckman, J. F., Zhang H., Vitale A., Lahnin F., Lynch K., Bondi C. Kim Y., & Peterson B. S (1998). Course of Tic Severity in Tourette Syndrome: The First Two Decades. *Pediatrics*, 102(1), 14-9.

Scharf, J. M., Miller, L. L., Gauvin, C. A., Alabiso, J., Mathews, C. A., & Ben-Shlomo, Y. (2014). Population prevalence of Tourette syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders Mov Disord.*, 30(2), 221-228.

Thenganatt, M. A., & Jankovic, J. (2016). *Recent Advances in Understanding and Managing Tourette Syndrome*. F1000Research F1000Res.

American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th edition. Arlington, VA., American Psychiatric Association, 2013.

Afecciones genéticas/asociadas

Hirschtritt, M. E., Lee, P. C., Pauls, D. L., Dion, Y., Grados, M. A., Illmann, C., . . . Mathews, C. A. (2015). Lifetime Prevalence, Age of Risk, and Genetic Relationships of Comorbid Psychiatric Disorders in Tourette Syndrome. *JAMA Psychiatry*, 72(4), 325.

Intervención global de comportamiento para tics (CBIT)

Piacentini, J., Woods, D. W., Scahill, L., Wilhelm, S., Peterson, A. L., Chang, S., . . . Walkup, J. T. (2010). Behavior Therapy for Children With Tourette Disorder. *Jama*, 303(19), 1929.

Wilhelm, S., Peterson, A. L., Piacentini, J., Woods, D. W., Deckersbach, T., Sukhodolsky, D. G., . . . Scahill, L. (2012). Randomized Trial of Behavior Therapy for Adults With Tourette Syndrome. *Arch Gen Psychiatry Archives of General Psychiatry*, 69(8), 795.

Farmacoterapia

Scahill, L., Erenberg, G., Berlin, C. M., Budman, C., Coffey, B. J., Jankovic, J., . . . Walkup, J. (2006). Contemporary assessment and pharmacotherapy of Tourette syndrome. *Neurotherapeutics*, 3(2), 192-206.

Weisman, H., Qureshi, I. A., Leckman, J. F., Scahill, L., & Bloch, M. H. (2013). Systematic review: Pharmacological treatment of tic disorders – Efficacy of antipsychotic and alpha-2 adrenergic agonist agents. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 37(6), 1162-1171.

“The Spectrum of Tourette Syndrome and Tic Disorders: A Consensus by Scientific Advisors of the Tourette Association of America.” This 2015 position paper is available on request from the Tourette Association of America.

Calidad de vida

Cavanna, A. E., David, K., Bandera, V., Termine, C., Balottin, U., Schrag, A., & Selai, C. (2013). Health-Related Quality of Life in Gilles de la Tourette Syndrome: A Decade of Research. *Behavioural Neurology*, 27(1), 83-93.



tourette.org 888-4TOURET

¿En qué puede ayudar la Asociación Estadounidense para el Tourette?



ATENCIÓN COORDINADA PARA EL TOURETTE Y LOS TRASTORNOS DE TICS

El programa Centros de Excelencia (Centers of Excellence, CofE) de la Asociación Estadounidense para el (Tourette Association of America, TAA) apunta a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Tourette y otros trastornos de tics mediante la promoción del nivel más alto de atención, investigación, educación y capacitación, y mediación y concienciación. El programa, que fue desarrollado mancomunadamente con destacados expertos médicos y científicos en el Tourette y afecciones relacionadas, se lanzó en 2014 con la designación inicial de nueve CofE ubicados en instituciones médicas y académicas de primer nivel a lo largo y a lo ancho de los Estados Unidos. Los Centros colaboran con la Asociación para el Tourette y comunidades profesionales y legas en la materia para abordar las numerosas necesidades e inquietudes en las siguientes áreas claves:

ATENCIÓN DE EXPERTOS Y COORDINACIÓN DE SERVICIOS

Los CofE de la TAA realizan evaluaciones oportunas y precisas del ST y afecciones relacionadas. De esta manera, los pacientes pueden recibir atención coordinada que se vale de tratamientos basados en evidencias y enfoques de manejo de equipos multidisciplinares de proveedores de atención.

INVESTIGACIÓN

Los CofE de la TAA realizan o colaboran en estudios de investigación científica o clínica dentro de sus propias instituciones o en otros centros. Estas investigaciones apuntan a profundizar los conocimientos sobre el ST/trastornos de tics y su impacto y a promover el desarrollo de tratamientos más eficaces y seguros.

EDUCACIÓN Y CAPACITACIÓN

Los CofE de la TAA ofrecen educación y capacitación a profesionales de atención médica e investigadores sobre el síndrome de Tourette, trastornos de tics y afecciones relacionadas. Estos centros también ayudan a enseñar sobre estas afecciones a los pacientes, las familias y la sociedad en general.

MEDIACIÓN Y CONCIENCIACIÓN

Los CofE de la TAA trabajan con la asociación nacional y sus sedes locales y grupos de apoyo para mejorar la concienciación y abogar por las personas con ST en sus comunidades locales y el país.

LOS SERVICIOS CLÍNICOS QUE SE OFRECEN EN LAS SEDES DE LOS CENTROS EXCELENCIA INCLUYEN:

- Neurología y psiquiatría para niños y adultos
- Proveedores de atención médica afines
- Evaluaciones, diagnósticos y asesoramiento
- Tratamientos médicos
- Terapias conductuales (por ejemplo, CBIT/ CBT)
- Servicios de asesoramiento y psicología
- Terapia ocupacional
- Estimulación cerebral profunda (ECP)
- Terapia con toxina botulínica



UBICACIÓN DE LAS CLÍNICAS DE LOS CENTROS DE LOS EXCELENCIA DE LA ASOCIACIÓN PARA EL TOURETTE

CENTER OF EXCELLENCE DE TOURETTE ASSOCIATION: BAYLOR COLLEGE OF MEDICINE

Houston, TX
Director: Joseph Jankovic, M.D.
Codirectora: Suzanne Mouton-Odum, Ph.D.
(713) 798-2273

CENTER OF EXCELLENCE DE TOURETTE ASSOCIATION: CHILDREN'S MERCY HOSPITAL

Kansas City, MO
Director: Keith Coffman, M.D.
Codirectora: James Batterson, M.D.
(816) 234-3674

CENTER OF EXCELLENCE DE TOURETTE ASSOCIATION: THE JOHNS HOPKINS HOSPITAL

Baltimore, MD
Director: Harvey Singer, M.D.
Codirectora: Marcos Grados, M.D.
(410) 955-4259

CENTER OF EXCELLENCE DE TOURETTE ASSOCIATION: MASSACHUSETTS GENERAL HOSPITAL

Boston, MA
Director - Jeremiah Scharf, M.D., Ph.D.
Codirectora: Sabine Wilhelm, Ph.D.
(617) 726-5532

CENTER OF EXCELLENCE DE TOURETTE ASSOCIATION: NEW YORK STATE CONSORTIUM

Weill Cornell Medical College
New York, NY
Director: John Walkup, M.D.
Codirectora: Shannon Bennett, Ph.D.
(212) 821-0789

Northwell Health

Manhasset, NY
Directora: Cathy Budman, M.D.
Codirectora: Jane Zwilling, Psy.D.
(516) 562-3051

University of Rochester Medical Center

Rochester, NY
Director: Jonathan Mink, M.D., Ph.D.
Codirectora: Heather Adams, Ph.D.
(585) 275-2808

Icahn School of Medicine at Mount Sinai

New York, NY
Directora: Barbara Coffey, M.D.
Codirectora: Wayne Goodman, M.D.
(212) 659-1660

CENTER OF EXCELLENCE DE TOURETTE ASSOCIATION: SOUTH EAST REGIONAL

Emory University School of Medicine
Atlanta, GA
Director: Jorge L. Juncos, M.D.
(404) 778-3444

University of Alabama at Birmingham

Birmingham, AL
Director: Leon Dure, M.D.
Codirectora: Jan Rowe, OTR/L, FAOTA
(205) 638-6820

University of Florida

Gainesville, FL
Director: Michael Okun, M.D.
Codirectora: Irene Malaty, M.D.
(352) 294-5400

Palmetto Health

Columbia, SC
Directora: Rebecca Lehman, M.D.
(803) 434-7961

University of South Florida

St. Petersburg, FL
Directora: Tanya Murphy, M.D.
Codirectora: Adam Lewin, Ph.D.
(727) 767-8230

Southeast CofE Coordinator
Heather Simpson, MOT, OTR/L
(352) 294-5385
simph@shands.ufl.edu
Sitio web de la clínica: www.TouretteCareCenters.org

CENTER OF EXCELLENCE DE TOURETTE ASSOCIATION: UNIVERSITY OF CALIFORNIA, LOS ANGELES

Los Angeles, CA
Director: John Piacentini, Ph.D.
Codirectora: James McCracken, M.D.
(310) 825-0122

CENTER OF EXCELLENCE: UNIVERSITY OF UTAH

Salt Lake City, UT
Director: Michael Himle, Ph.D.
Codirectora: Francis Filloux, M.D.
(801) 585-1086
Sitio web de la clínica: www.TSUtah.info

CENTER OF EXCELLENCE DE TOURETTE ASSOCIATION: YALE CHILD STUDY CENTER

New Haven, CT
Director: Robert King, M.D.
Codirectora: Michael Bloch, M.D.
(203) 785-5880



Concienciación. Investigación. Apoyo.

ASOCIACIÓN ESTADOUNIDENSE PARA EL TOURETTE (TOURETTE ASSOCIATION OF AMERICA, TAA)

Fundada en 1972, la Asociación Estadounidense para el Tourette (Tourette Association of America, TAA) se dedica a mejorar las vidas de personas afectadas por el Tourette y los trastornos de tics. La asociación es la principal organización nacional que brinda servicios a esta comunidad y trabaja para concientizar, promover la investigación y los conocimientos científicos y ofrecer apoyo continuo. La Asociación para el Tourette dirige una red de 32 sedes y más de 80 grupos de apoyo en todo el país. Para obtener más información sobre el Tourette y los trastornos de tics, llame al **888-4TOURET**, visite tourette.org y busque "Tourette Association" en Facebook, Twitter, Instagram y YouTube.

PEDIDO DE RECURSOS E INFORMACIÓN SOBRE EL TOURETTE

Además de la información suministrada en el sitio web de la Asociación para el Tourette (tourette.org), el equipo de información y derivaciones (Information and Referral, I&R) de la Asociación para el Tourette ofrece información precisa basada en la evidencia sobre el síndrome de Tourette (ST), los trastornos de tics y afecciones relacionadas a familiares, profesionales y la sociedad en general. Puede solicitar más información o hablar con un integrante del personal de la TAA. Para ello, llame al **888-4TOURET** o diríjase por correo electrónico a support@tourette.org.

SEDES LOCALES O GRUPOS DE APOYO

Las sedes y los grupos de apoyo afiliados de la Asociación Estadounidense para el Tourette son grupos de voluntarios dedicados a apoyar y promover la misión de la Asociación Estadounidense para el Tourette en la comunidad. Visite tourette.org para buscar apoyo en su área.

Los siguientes son algunos de los **servicios** que posiblemente se ofrezcan a través de las sedes y los grupos de apoyo de la TAA:

- **SERVICIOS AL CLIENTE:** Línea de ayuda telefónica de información y derivaciones; grupos de apoyo (puede ser en persona, por teléfono o por medios electrónicos); grupos de discusión electrónicos o en el sitio web.
- **SERVICIO PÚBLICO:** Actividades de concienciación; información/publicaciones; educación – presentaciones, conferencias.
- **FORMACIÓN PROFESIONAL:** Presentaciones en el lugar de trabajo para educadores y profesionales afines; servicios de recursos; listados de derivaciones de médicos y profesionales afines (Medical and Allied Professional, MAP); presentaciones del Programa de Salud y Educación de Tourette, un programa de la TAA en asociación con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) de los Estados Unidos.
- **POLÍTICA PÚBLICA:** Asociaciones con organizaciones nacionales sobre proyectos de políticas públicas; reuniones con diputados locales y agencias del gobierno para promover la concienciación en Tourette y ayudar a ejercer presión para la promulgación de leyes que favorezcan a la comunidad de Tourette.
- **PROGRAMAS CON PARES:** Programa Embajadores Juveniles (Youth Ambassador Program); campamentos; oportunidades de socialización

Puede ver un listado completo de las sedes y los grupos de apoyo de la TAA e informarse más sobre cómo participar en tourette.org/resources/find-local-chapter/. También puede comunicarse por correo electrónico a support@tourette.org, o llamar al **888-4TOURET**.

PROGRAMA EMBAJADORES JUVENILES (YOUTH AMBASSADOR PROGRAM) DE LA ASOCIACIÓN PARA EL TOURETTE

El Programa Embajadores Juveniles (Youth Ambassador Program) de la Asociación Estadounidense para el Tourette capacita a los adolescentes para que hablen del Tourette y de los trastornos de tics, para que alcen la voz por ellos y por los demás, y para que brinden información precisa a sus pares y niños más pequeños. Los embajadores juveniles enseñan comprensión, sensibilidad y tolerancia frente al ST y sus síntomas, al tiempo que disipan los mitos y estereotipos que se suelen atribuir y asociar al ST y otros trastornos de tics. A través de este programa, los jóvenes pueden hablar con sus pares en las escuelas, las ligas deportivas, los campamentos, los programas extraescolares y lugares similares, así como frente a políticos locales y nacionales. Los embajadores juveniles desempeñan un papel importante a la hora de crear conciencia y entendimiento sobre el síndrome de Tourette y los trastornos de tics en la comunidad.

Para obtener más información sobre el Programa Embajadores Juveniles, presentar una solicitud para ser un embajador juvenil o solicitar la presentación de un embajador juvenil en su escuela u organización, comuníquese con la Asociación para el Tourette.

PROGRAMAS MÉDICOS Y DE INVESTIGACIÓN

El Departamento de Programas Médicos y de Investigación de la Asociación Estadounidense para el Tourette tiene diversas iniciativas establecidas y en desarrollo que, juntas, buscan profundizar nuestros conocimientos sobre el síndrome de Tourette, facilitar el desarrollo de tratamientos y mejorar la atención de las personas que viven con el trastorno. Estos programas cubren una amplia gama de modalidades de tratamiento e incluyen el Programa de tejido cerebral de la TAA, que busca comprender mejor los cambios cerebrales del ST; el Consorcio Internacional de Genética de la TAA, que apunta a identificar los cromosomas y genes que predisponen a las personas al ST; el Consorcio de Neuroimágenes de la TAA cuyo propósito es revelar los cambios neuronales que subyacen al ST; y el Consorcio de Ciencias del Comportamiento de la TAA, que se centra en comprender y transmitir los mecanismos de los tratamientos eficaces, como la CBIT.

PARTICIPE ACTIVAMENTE EN LA COMUNIDAD DE TOURETTE

SIGA A LA ASOCIACIÓN PARA EL TOURETTE EN LOS MEDIOS SOCIALES

La Asociación Estadounidense para el Tourette tiene un rol activo en Facebook, Twitter, Instagram, YouTube y LinkedIn. Siga a la Asociación para el Tourette para estar al tanto de las últimas novedades, historias y actualizaciones.

Facebook @TouretteAssociation **Twitter** @TouretteAssn
Instagram @TouretteAssociation **YouTube** @Tourette TV

PARTICIPE EN UN SEMINARIO WEB DE SALUD Y EDUCACIÓN DE TOURETTE, #TOURETTECHAT

El Programa de Salud y Educación de Tourette, un programa de la TAA en asociación con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de los EE. UU., ofrece seminarios web regulares, chats en Twitter, y presentaciones en transmisiones en vivo sobre diversos temas relacionados con el Tourette y los trastornos de tics. En cada taller participan expertos en el Tourette que son miembros de los consejos consultivos médicos, científicos y educativos de la TAA.

LISTADO DE CONTACTOS DE MÉDICOS Y PROFESIONALES AFINES

Si actualmente trata a pacientes con Tourette o trastornos de tics o le interesaría hacerlo, puede ser incluido en nuestra lista de contactos para derivaciones. Para obtener más información, comuníquese con la Asociación para el Tourette.

CONVIÉRTASE EN MIEMBRO

Cuando usted se une a la Asociación Estadounidense para el Tourette como miembro, cumple un papel fundamental a la hora de marcar una diferencia y se suma a miles de personas, familias y profesionales que trabajan para:

- Crear conciencia pública y favorecer la aceptación social.
- Promover los conocimientos científicos, las opciones de tratamiento y la atención.
- Educar a los profesionales para satisfacer mejor las necesidades de los niños, los adultos y los familiares.
- Abogar por políticas y servicios públicos que favorezcan ámbitos escolares, laborales y sociales positivos.
- Brindar ayuda, llevar esperanza y forjar una comunidad solidaria en todo el país.
- Empoderar a nuestra comunidad para tratar las complejidades de este espectro de trastornos.

Visite tourette.org/membership para obtener más información.



tourette.org 888-4TOURET

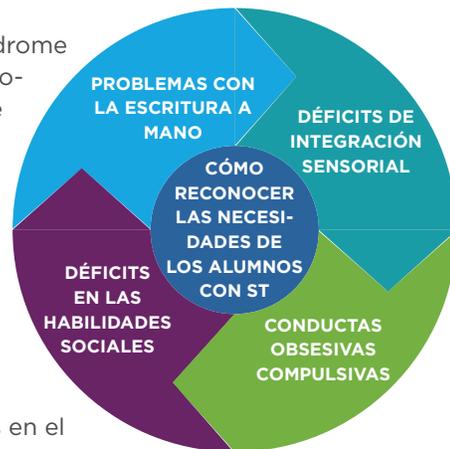


Abordaje de las necesidades educativas de su paciente



POSIBLE IMPACTO EN LA EDUCACIÓN

Para algunos maestros es difícil entender el síndrome de Tourette (ST) porque cada alumno tiene síntomas diferentes que pueden cambiar, acentuarse y disminuir, y no se manejan criterios aunados. Los maestros generalmente no conocen en profundidad las estrategias y técnicas para reconocer las necesidades de los alumnos con ST o el enfoque de tratamiento más eficaz. Aparte de los tics, existen muchas afecciones coexistentes que pueden acarrear problemas, como trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), dificultades para escribir, problemas de integración sensorial o trastornos en el procesamiento sensorial, conductas obsesivas compulsivas y déficits en las habilidades sociales.



10 COSAS QUE LOS MÉDICOS DEBERÍAN SABER SOBRE LOS ALUMNOS CON ST Y LAS ADAPTACIONES EN EL ÁMBITO ESCOLAR

1. **UN DIAGNÓSTICO DE ST** no significa que un niño es automáticamente elegible para apoyo adicional de un Plan 504 o un Programa de Educación Individualizado (Individual Education Program, IEP). En el sitio web de la Asociación Estadounidense para el Tourette (Tourette Association of America, TAA) se ofrece información que ayuda a los padres con este proceso complicado.
2. No es inusual que a un niño con ST le vaya bien en los grados inferiores de la escuela porque su intelecto tiende a superar los trastornos relacionados, como los déficits en la función ejecutiva. **EN LOS ÚLTIMOS GRADOS, LA ESCUELA NORMALMENTE ES MÁS DIFÍCIL** y las discapacidades pueden enmascarar las capacidades intelectuales.
3. Normalmente a los alumnos con ST **LES VA MEJOR CON APOYO EN EL ÁMBITO EDUCATIVO GENERAL**.
4. En los entornos más reducidos se tiende a incluir a los alumnos con menos capacidades académicas o con problemas de conducta importantes, **LO CUAL PUEDE NO SER UNA BUENA OPCIÓN PARA EL POTENCIAL DE APRENDIZAJE DEL ALUMNO**.
5. **CUANDO LOS NIÑOS MANEJAN MEJOR SUS SÍNTOMAS** en la escuela que en su casa, lo que suele ocurrir es que las escuelas culpan a los padres o dan por supuesto que el niño está manipulando a la familia.
6. **EL HOSTIGAMIENTO (BULLYING) POR PARTE DE LOS ALUMNOS O LOS MAESTROS ES UNA VIOLACIÓN A LOS DERECHOS CIVILES**. Cuando no se resuelven los incidentes se pueden denunciar ante la Oficina de Derechos Civiles local.
7. Algunas de las **HERRAMIENTAS DE APOYO MÁS COMUNES** están ideadas para la escritura (teclado, entrega de cuadernillo, escriba) ya que muchos niños con ST tienen dificultades para escribir a mano.
8. El apoyo en el desarrollo de estrategias individualizadas para los **DÉFICITS EN LA FUNCIÓN EJECUTIVA** es fundamental para los alumnos de grados 7 a 12.
9. Existen leyes federales que protegen a los niños de ser reprendidos por sus síntomas. Saberlo y entenderlo es de vital importancia para **ACTUAR PROACTIVAMENTE EN FAVOR DE TODOS LOS ALUMNOS CON ST**.
10. **ALIENTE A LOS PADRES A FAMILIARIZARSE** con la página *Resources & Support* (Recursos y apoyos) del sitio web de la TAA para que estén preparados para acceder a los recursos según sea necesario.

DERECHOS EN MATERIA DE EDUCACIÓN

Obtener un manual para padres del Departamento de Educación de su estado o conocer el sitio web del estado son pasos muy útiles e importantes para reconocer las leyes específicas de su estado. Se ofrece más información sobre cada estado en el sitio web del Departamento de Educación de los EE. UU. en ed.gov/policy.

La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) es una ley federal que exige la prestación de servicios de educación especial para satisfacer las necesidades educativas de los alumnos elegibles con discapacidades. **La Ley IDEA incluye el síndrome de Tourette en la definición de Otro Impedimento de salud (Other Health Impairment, OHI)**. Además, el Departamento Federal de Educación señala que el síndrome de Tourette posiblemente requiera servicios de educación especial y no debe confundirse con las necesidades de los alumnos con trastornos conductuales o emocionales:

... No tenemos dudas de que el síndrome de Tourette comúnmente se confunde con un trastorno emocional o conductual, en lugar de una afección neurológica. Por lo tanto, incluir el síndrome de Tourette en la definición de otro impedimento de salud puede ayudar a corregir la idea equivocada de que el síndrome de Tourette es un trastorno de la conducta o el comportamiento y evitar el diagnóstico errado de sus necesidades.³

PLANES 504 Y PROGRAMAS EDUCATIVOS INDIVIDUALIZADOS (IEP)

Los alumnos con discapacidades pueden requerir los servicios que se proporcionan a través de **un Plan 504 o un Programa de Educación Individualizado (Individualized Education Program, IEP)**.

Las protecciones y el apoyo de los Planes 504 forman parte de la ley federal de derechos civiles. Un Plan 504 normalmente ofrece modificaciones y adaptaciones para los alumnos que tienen síntomas por los que se les dificulta el acceso igualitario a la educación.

Los **IEP** designan educación especial y servicios relacionados para satisfacer las necesidades singulares de un alumno. Pueden incluir las mismas disposiciones de un Plan 504.

Algunas cosas importantes para tener en cuenta:

- **Tanto** los Planes 504 como los IEP son documentos legales que detallan las necesidades específicas de un alumno, que deben ser abordadas por el personal de la escuela. Los equipos, que incluyen a los padres, determinan si un alumno cumple con los requisitos estipulados para la elegibilidad para un IEP o un Plan 504.
- El diagnóstico de ST no hace que un alumno califique automáticamente para un Plan 504 o un IEP.
- Las buenas calificaciones escolares no inhabilitan a un alumno para ser elegible para un Plan 504 o un IEP.



Determinación de la Manifestación es una ley federal cuyo propósito es garantizar que los alumnos con Planes 504 o IEP no sean reprendidos por los síntomas de sus discapacidades.

³ Departamento de Educación de los EE. UU. Reglamentaciones federales 300.8(c)(9), Sección Comentarios.



Carta modelo del médico



Tourette Association of America

Awareness. Research. Support.

Carta modelo para solicitar evaluaciones iniciales para un IEP o un Plan 504

Señores Directivos de (escuela del niño):

A **Nombre del niño** se le diagnosticó síndrome de Tourette (**enumerar cualquier otro diagnóstico relacionado**) en **Indicar la fecha**.

Un diagnóstico de síndrome Tourette (ST) es algo complejo. Cada alumno con ST es único y los síntomas pueden cambiar así como acentuarse y disminuir, con lo cual este es un trastorno difícil de entender y manejar. Además de los tics motores/vocales, muchos trastornos relacionados comunes pueden incidir en el acceso del alumno a una educación integral.

En la mayoría de los casos, el alumno requerirá evaluaciones educativas para determinar cuáles de los trastornos relacionados podrían estar influyendo en **su** educación. Las dificultades comunes que pueden presentarse con el ST, que aún no evalué en este niño, incluyen disgrafía (déficits en el lenguaje escrito); trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDAH), ansiedad, trastorno de integración sensorial, trastorno de comunicación social, lentitud en el procesamiento, déficits de memoria, déficits en la función ejecutiva y trastornos obsesivos compulsivos. Es importante que todos los maestros y el personal de apoyo (con el permiso de los padres) comprendan las complejidades de este trastorno para que (**Nombre**) no sea objeto de reprimendas inapropiadas por los síntomas y para que pueda recibir un apoyo proactivo.

Es fundamental que (**Nombre**) perciba a la escuela como un ámbito de aceptación y comprensión. Esto puede implicar apoyo y adaptaciones educativas especiales específicas. Me permito recomendarles que visiten el sitio web de la Asociación Estadounidense para el Tourette (Tourette Association of America, TAA) donde podrán acceder a listados detallados de ajustes, adaptaciones y servicios.

Sugiero que la escuela identifique a una persona en particular para que se informe sobre el ST y se presente ante el alumno como persona de apoyo confiable. La Asociación para el Tourette es un excelente recurso para padres y profesionales. A menudo es útil realizar con el equipo una llamada en conferencia con un miembro de la Junta Educativa Consultiva de la Asociación Estadounidense para el Tourette. Para comunicarse con la TAA, puede llamar al 888-4TOURET o enviar un correo electrónico a support@tourette.org.

Firma



Awareness. Research. Support.

tourette.org | 888-4TOURET





42-40 Bell Blvd., Suite 205 Bayside, NY 11361-2820 (EE. UU.)
teléfono: 1-888-4-TOURET; fax: (718) -279-9596
correo electrónico: support@tourette.org

tourette.org 888-4TOURET

Esta publicación fue apoyada por la subvención o acuerdo cooperativo número 1 NU38DD005375-01-00, fundado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (Centers for Disease Control, CDC). El contenido es únicamente la responsabilidad de los autores y no necesariamente representa las opiniones oficiales de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades ni las del Departamento de Salud y Servicios Humanos.