

NAVEGANDO EL SÍNDROME DE TOURETTE

Una guía para adultos jóvenes



Este conjunto de herramientas tienen por objetivo orientar a los adultos jóvenes que están aprendiendo a navegar la vida con síndrome de Tourette (ST). Muchas personas piensan erróneamente que el ST es un trastorno infantil, pero es importante entender que el ST afecta a las personas de todas las edades. Ser adolescente y entrar en la adultez plantea nuevos desafíos y oportunidades. Hay muchas transiciones en la vida y mucho que aprender y tener en cuenta cuando se vive con ST. Esta guía sirve como referencia para ayudarte con las experiencias de la vida que podrías llegar a enfrentar.

En este conjunto de herramientas encontrarás información sobre una variedad de temas útiles, entre los que se incluyen: los aspectos básicos del ST y las afecciones coexistentes; las posibles opciones de tratamiento; la transición a la escuela secundaria, la universidad y el lugar de trabajo; las habilidades sociales y las citas; el manejo del estrés; y las preguntas frecuentes que podrían tener los adultos jóvenes con respecto a la vida con ST.

SÍNDROME DE TOURETTE: ASPECTOS BÁSICOS

- El síndrome de Tourette es un trastorno del neurodesarrollo que se hace evidente en la primera infancia o la adolescencia. El ST forma parte del espectro de afecciones similares conocidas como trastornos de tics. Los tics motores y vocales son las principales características descritas en un diagnóstico de ST.
- Los tics motores son movimientos incontrolados, como parpadear, encogerse de hombros y saltar. Los tics vocales son sonidos o palabras repetitivas e involuntarias, lo cual incluye olfatear, gruñir o repetir las palabras de otros.
- El ST y los tics son más comunes de lo que piensas. El ST y los trastornos de tics afectan al menos a 1 de cada 100 personas durante la infancia.
- Con el tiempo, el tipo, la intensidad y/o la ubicación de los tics en el cuerpo pueden cambiar.
- Los científicos aún no están seguros acerca de cuán común es el síndrome de Tourette en la adultez. La mayoría de las personas con ST ven mejoras a fines de la adolescencia o comienzo de la adultez, pero algunas personas continúan teniendo tics persistentes e intensos en la adultez. En comparación con los niños, la mayoría de los adultos informan que sus tics son más estables y no cambian tanto en términos de tipo, intensidad o ubicación corporal.
- Se desconoce la causa del ST. El síndrome de Tourette tiende a ocurrir en familias y estudios han confirmado que la genética está involucrada. Los investigadores continúan buscando los genes y otros posibles factores que pueden causar el ST.

Si deseas obtener más información sobre el síndrome de Tourette o encontrar un médico cercano, comunícate con la Asociación Estadounidense para el Tourette (TAA, por sus siglas en inglés) en [tourette.org](https://www.tourette.org) o llamando al **888-4TOURET**.

AFECCIONES COEXISTENTES

Una persona con ST puede tener una o más afecciones coexistentes. Estas afecciones coexistentes pueden ser más molestas que los tics en sí. Entre las personas con diagnóstico de ST, se calcula que al 86% se le diagnosticó al menos una otra afección. Las afecciones coexistentes más comunes pueden incluir las siguientes: problemas con la escritura, depresión, ansiedad, TDAH (trastorno por déficit de atención con hiperactividad), dificultades de aprendizaje, dificultad para enfrentar los cambios, dificultad para concentrarse y furia. Otra afección coexistente común es el trastorno obsesivo-compulsivo, o TOC, para abreviar, que implica la necesidad de hacer algo de cierta manera o hasta que esté perfecto.

Algunas personas con ST también tienen dificultades con la lectura, escritura, matemáticas y/o el procesamiento de la información. Estas dificultades pueden generar retos específicos en la escuela y en el lugar de trabajo.

Además, las personas con ST pueden experimentar otros problemas como: dificultad para conciliar el sueño o seguir durmiendo, dificultad para manejar la ira, problemas para controlar los impulsos, sensibilidad al tacto, el sonido o los olores, y dificultades para establecer y mantener relaciones.



ABUSO DE SUSTANCIAS

Algunas personas usan sustancias de manera inadecuada, como el alcohol y otras drogas, para afrontar sus tics y síntomas coexistentes. El abuso de sustancias puede causar efectos perdurables en todos los aspectos de la vida de una persona, lo que incluye un efecto negativo en la salud, el desempeño laboral o escolar, y las relaciones personales. Los signos de abuso de sustancias incluyen:

- Tomar drogas en cantidades mayores/durante más tiempo que el previsto.
- Querer reducir el consumo de drogas, pero no poder hacerlo.
- Pasar una cantidad excesiva de tiempo obteniendo la droga.
- Tener que tomar más de la droga para obtener el efecto deseado.
- Ansiedad y/o síntomas de abstinencia.
- Tomar la droga en una situación peligrosa (p. ej., antes de conducir).
- Seguir usando drogas a pesar de los problemas sociales, interpersonales o laborales.

Si tú o alguien que tú conoces está teniendo dificultades con el abuso de sustancias, puedes llamar a la línea directa gratuita y confidencial de la Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias (SAMHSA, por sus siglas en inglés), las 24 horas del día, los 7 días de la semana, al: 1-800-662-HELP (4357) o haz clic [aquí](#) para obtener más información. Este servicio ofrece derivaciones a centros de tratamiento locales, grupos de apoyo y organizaciones comunitarias, así como otros recursos gratuitos.



TRATAMIENTO PARA EL SÍNDROME DE TOURETTE

Cuando los tics son leves y manejables, no se requiere tratamiento. Sin embargo, si los tics son molestos, es posible que se necesite tratamiento. El primer paso para obtener tratamiento es ser evaluado por un profesional médico que esté familiarizado con el ST. Si bien algunos médicos tienen experiencia en el tratamiento de los tics, puede ser conveniente ser evaluado por un especialista, como un neurólogo o psiquiatra. Tu médico puede informarte cómo encontrar una derivación apropiada o haz clic [aquí](#) para encontrar un especialista en ST. El tratamiento para el ST puede implicar terapia conductual y/o medicamentos. Para muchas personas, una combinación de ambas es lo más eficaz.

Deberás trabajar con un médico que esté familiarizado con el ST para comprender las opciones de tratamiento disponibles. **Es importante saber que no estás solo en esto, y que quizás se necesite un tiempo para determinar el tratamiento que más te conviene.**

INTERVENCIÓN GLOBAL DE COMPORTAMIENTO PARA TICS

La Intervención Global de Comportamiento para Tics (CBIT, por sus siglas en inglés [que se pronuncia “si-bit”]) es un tratamiento conductual sin medicamentos que en estudios clínicos ha demostrado que reduce los tics en niños y adultos. Los estudios también indicaron que la CBIT es tan eficaz como los medicamentos en muchos casos, y se suele recomendar como la primera forma de tratamiento.

Los tres principales componentes de la CBIT son:

- Entrenar a la persona para que sea más consciente de sus tics y del impulso de los tics.
- Entrenar a las personas para que implementen conductas competitivas cuando sientan el impulso de los tics.
- Efectuar cambios en las actividades diarias que puedan ayudar a reducir los tics.

La CBIT puede parecer una terapia de técnicas simples, pero hay que destacar que, como toda destreza nueva, se requiere esfuerzo y tiempo para que sea efectiva. La CBIT se hace más fácil con el tiempo y muchas personas experimentan una disminución en la intensidad de los tics. La CBIT es más apropiada cuando los tics son muy intensos y afectan negativamente la vida cotidiana. La CBIT no tiene por objetivo tratar afecciones coexistentes.

Para obtener más información sobre la terapia CBIT, visita tourette.org/cbit-para-pacientes.

MEDICAMENTOS PARA TICS

Si tienes varios tics o si son intensos, tu médico puede recomendar medicamentos. Si bien los medicamentos pueden ser de ayuda, no curan los tics.

Haloperidol (Haldol), pimozida (Orap) y aripiprazol (Abilify) son los únicos medicamentos actualmente aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los EE. UU. para tratar los tics. Asegúrate de preguntarle a tu médico sobre los beneficios y los riesgos del uso de cualquier medicamento.

Para obtener más información sobre las opciones de medicamentos, visita tourette.org/farmacologia.

TRATAMIENTO PARA LAS AFECCIONES COEXISTENTES

Las afecciones coexistentes suelen causar más problemas y angustia que los tics. El tratamiento para las afecciones coexistentes es diferente del utilizado para tratar los tics. Además, algunas afecciones coexistentes, como el TDAH, pueden dificultar el aprendizaje de terapias conductuales, como la CBIT. En estos casos, primero debe tratarse la afección coexistente. El tratamiento de afecciones coexistentes generalmente implica el uso de medicamentos, psicoterapia o una combinación de ambas. Las investigaciones han demostrado que para la mayoría de las afecciones coexistentes, como la depresión, la ansiedad y el TOC, la combinación de medicamentos y psicoterapia es lo más efectivo.



PSICOTERAPIA PARA LAS AFECCIONES COEXISTENTES

La psicoterapia implica trabajar con un profesional de la salud mental para comprender mejor tus dificultades y adquirir habilidades de superación saludables. La psicoterapia se utiliza con frecuencia en combinación con medicamentos. Existen muchos tipos diferentes de psicoterapia. El tipo que será mejor para ti depende de la naturaleza de tus problemas, tu situación individual y tus preferencias personales. La psicoterapia enseña a las personas a identificar y cambiar patrones ineficaces en la forma en que piensan, se comportan y regulan sus emociones para que estén mejor preparadas para lidiar con situaciones y factores de estrés en sus vidas cotidianas.

Si sientes que estás teniendo dificultades por los síntomas relacionados con una afección coexistente, debes saber que no estás solo. Debes hablar sobre estos síntomas con tus padres o con alguien en quien confíes, y con tu médico, para determinar un plan para el tratamiento que te resulte más conveniente.

REHABILITACIÓN Y SERVICIOS AUXILIARES

Existen otros servicios que pueden ayudarte a mejorar tu vida diaria con ST y los síntomas coexistentes. Estos servicios incluyen, entre otros: terapia ocupacional, terapia física y servicios de patologías del habla y del lenguaje.

- Terapia ocupacional: terapia para mejorar la vida cotidiana modificando el entorno y estableciendo hábitos y rutinas saludables en la casa, la escuela, el lugar de trabajo, la comunidad y otros ámbitos.
- Fisioterapia: terapia para recuperar, mantener y promover el funcionamiento físico.
- Patologías del habla y del lenguaje: tratamiento de trastornos del habla, el lenguaje, la comunicación social, la comunicación cognitiva y la deglución.
- Si tus tics o los síntomas coexistentes interfieren en las actividades en el hogar, el lugar de trabajo, la escuela o la comunidad, buscar servicios de rehabilitación puede ayudar. A continuación se incluyen algunas preguntas que puedes tener en cuenta al buscar servicios:
 - *¿Su establecimiento ofrece atención interdisciplinaria con terapia ocupacional, fisioterapia y patologías del habla y del lenguaje?*
 - *¿Tienen capacitación especializada o certificación en dichas áreas?*
 - *¿Tienen alguna capacitación especialmente adaptada para tratar a pacientes con ST (o cualquiera de las afecciones coexistentes que ustedes abordan)?*

CONOCE TUS DERECHOS

El Departamento de Justicia de los Estados Unidos considera que el ST es una discapacidad que reúne los requisitos. Si bien muchas personas pueden manejar el síndrome de Tourette con poca o ninguna adaptación, es importante conocer tus derechos legales. Esto es importante porque a veces se discrimina a las personas con ST a pesar de que manejan sus síntomas y no plantean ninguna amenaza para sí mismos ni para otros.

Las personas con ST tienen derecho a:

- Recibir vivienda justa en virtud de la Ley de Equidad en la Vivienda (Fair Housing Act) del Departamento de Justicia.
- Recibir las adaptaciones adecuadas para su educación y para la realización de sus exámenes.
- Recibir consideración justa en contratación de trabajo y promociones.
- Recibir adaptaciones razonables en el lugar de trabajo para garantizar el desempeño de las tareas laborales esenciales.
- Viajar en avión sin ser acosadas debido a los tics.
- Usar otras formas de transporte público sin sufrir acoso.
- Mantener el empleo para el que están calificadas, y no ser despedidas únicamente debido a su diagnóstico.

Para obtener más información sobre los derechos y las adaptaciones federales, visita tourette.org/ada-en-espanol.

TRANSICIÓN A LA ESCUELA SECUNDARIA

La escuela secundaria puede ser un momento intimidante, pero emocionante. A veces, tener ST puede ser una dificultad adicional durante la escuela secundaria. Tus compañeros podrían señalarte y acosarte debido a tus tics. Otros alumnos pueden preguntarte: “¿por qué haces eso?” e imitar tus tics.

Uno de los motivos por los que los alumnos pueden señalarte es porque no entienden qué es el ST o los tics. Educar a tus compañeros y maestros sobre el síndrome de Tourette puede hacer que las cosas te resulten más fáciles. Es posible que te muestres reacio o que te ponga nervioso hacerlo porque no quieres ser el centro de atención. Pero no te preocupes, estar nervioso es un sentimiento natural. A menudo, de hecho sucede lo contrario. Muchos jóvenes con ST se sienten más cómodos con sus compañeros después de una presentación educativa para pares. Muchos incluso informan que los tics se reducen porque su estrés disminuye y se sienten menos ansiosos socialmente.



Para obtener recursos sobre cómo educar a tus compañeros de clase sobre el ST, visita tourette.org/educar-companeros. Además, puedes solicitar una presentación en la escuela de un embajador juvenil de la Asociación para el Tourette tourette.org/embajadores-juveniles. El programa Embajadores Juveniles de la TAA está integrado por adolescentes capacitados para hablar sobre el ST.

TRANSICIÓN A LA UNIVERSIDAD

Pasar de la escuela secundaria a la universidad puede ser un proceso exigente y gratificante. Quizás te vayas lejos de tu hogar por primera vez y debas adaptarte a vivir solo. Probablemente tendrás más libertad e independencia. También serás más responsable de tu educación y de cuidarte.

Las relaciones sociales que se desarrollan en la universidad también son muy importantes y significativas. Sin embargo, decidir si contarle a la gente sobre tu ST, o cuándo hacerlo, puede resultar abrumador. Tal vez desees ser abierto y sincero con tus amigos sobre tu afección. Es probable que tus amigos sean comprensivos y solidarios.

Si necesitas ayuda, no es un problema. A diferencia de la escuela secundaria, donde tus padres probablemente defendían tus necesidades y adaptaciones, es posible que tengas que defenderte solo en la universidad. Si necesitas adaptaciones, quizás sea conveniente reunirte con la oficina de discapacidades de tu universidad. Las universidades están requeridas a considerar el síndrome de Tourette como una discapacidad que reúne los requisitos en el aula. Muchas universidades tienen oficinas de discapacidad o centros de recursos que pueden ayudarte a obtener adaptaciones apropiadas para satisfacer tus necesidades. Las universidades requerirán documentación y verificación de tu diagnóstico, así como información específica sobre las necesidades de adaptación.

Si buscas más recursos de capacitación para la educación o el empleo, la rehabilitación vocacional puede ser una opción de programa para ti. Además, los recursos financieros y de apoyo adicionales para adultos jóvenes con ST pueden estar disponibles a través de los programas de rehabilitación vocacional de tu estado o localidad.

Existen muchos recursos comunitarios para ayudar a adultos jóvenes con síndrome de Tourette a encontrar maneras de cumplir con sus objetivos y vivir de manera significativa. Para obtener más información sobre estos recursos, puedes visitar tu oficina de rehabilitación vocacional local o un Centro de Excelencia (CofE, por sus siglas en inglés) de la TAA.



TRANSICIÓN AL LUGAR DE TRABAJO

Las transiciones de una institución educativa al empleo pueden representar un desafío para cualquier persona, pero quizás sean especialmente estresantes para las personas con ST. *Hay personas con ST en todos los campos y ocupaciones.* Un aspecto clave de la transición de una institución educativa al lugar de trabajo es reconocer, maximizar y utilizar tus fortalezas. Debes reconocer que el ST no tiene que ser la barrera para lo que quieres hacer en la vida. A continuación se incluyen tres sugerencias generales que pueden ayudarte en tu transición de una institución educativa al empleo.

Recuerda las tres P:

Mantente **Positivo**.

Sé positivo en relación con el ST, tus habilidades y tu futuro. Mantén una actitud positiva al buscar trabajo, en el proceso de entrevista y durante la transición al lugar de trabajo. Tu positivismo se transmitirá a los que te rodean.

Sé **Proactivo**.

Planifica con anticipación y piensa de manera realista si es probable que el ST y las afecciones coexistentes pueden tener un impacto en tu desempeño laboral diario. Reflexiona sobre tus fortalezas y debilidades, y también sobre cómo puedes aprovechar tus fortalezas para tener éxito y felicidad en el lugar de trabajo.

Sé **Perseverante**.

Debes entender que habrá obstáculos y contratiempos. Toma los contratiempos como desafíos que puedes superar. Lo más importante es que no te rindas ni postergues cuando las cosas se pongan difíciles. Establece metas y trabaja para lograrlas.

ANTES DE LA ENTREVISTA

El síndrome de Tourette no te define. Reflexiona sobre tus fortalezas y debilidades. Piensa en el tipo de trabajo que te interesa y de qué modo el ST podría afectar esos trabajos. Podría ser útil escribir tus ideas y crear un plan para garantizar que estés buscando el trabajo adecuado que se adapte a tus habilidades. Si tienes dudas, comunícate con tu oficina de rehabilitación vocacional local para obtener ayuda. Los programas de rehabilitación vocacional ofrecen una amplia variedad de servicios para las personas que se incorporan o reincorporan a la fuerza laboral, incluidos el asesoramiento profesional y servicios de colocación laboral.

PROCESO DE ENTREVISTA

Recuerda que el objetivo de la entrevista es ver si eres capaz de hacer el trabajo, si tus habilidades se ajustan al trabajo y si el empleador quiere contratarte. También es una oportunidad para evaluar si el trabajo y el lugar de trabajo son adecuados para ti. Prepara y practica tu entrevista laboral con amigos, familiares u otras personas que te apoyen en la vida. Es importante que te vendas como persona y hables sobre tus habilidades y expliques por qué eres bueno para la compañía. Si tus tics son perceptibles —y no quieres que se conviertan en “el elefante en la habitación” o si parece que la situación está incomoda porque la gente no habla de ella—, tal vez sea conveniente que se lo informes a tu posible empleador lo antes posible en el proceso de entrevista. Además de practicar tu entrevista laboral, practica cómo se lo dirás. Como siempre, ¡recuerda mantenerte positivo!

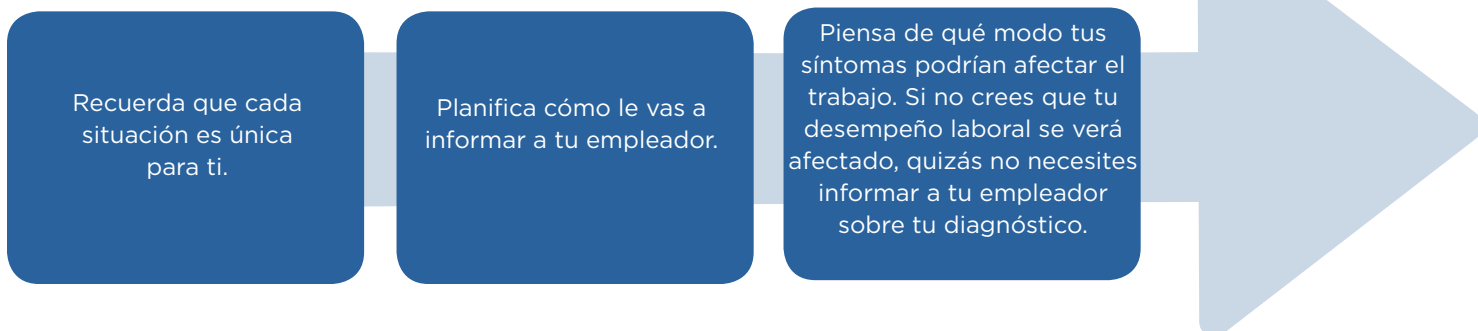
CÓMO CONTARLE A TU EMPLEADOR

Saber cuándo contarle a tu empleador que tienes ST es una pregunta común entre los adultos jóvenes. No hay una respuesta simple a esta pregunta. Las investigaciones han demostrado que informarlo personalmente reduce el estigma y aumenta la probabilidad de que un compañero de trabajo decida trabajar contigo en una tarea.

Las personas experimentan el ST de manera diferente y el síndrome de Tourette se personaliza mucho. Por ejemplo, los tics de algunas personas pueden ser más perceptibles que otras y, en algunas situaciones, las afecciones coexistentes son más molestas que los tics. Durante todas las etapas del proceso de empleo, ser proactivo es clave. Debes tener en cuenta cómo podrían afectarte tus tics mientras estás en el trabajo. Si no crees que el síndrome de Tourette afectará tu desempeño laboral, quizás no sea necesario decirles a los demás que tienes ST. Sin embargo, también es importante considerar las características del ST que no son tan visibles para los demás, como por ejemplo: dolores y molestias, fatiga, ansiedad, y los horarios y efectos secundarios de medicamentos. Pensar detenidamente en cómo te afectan tus síntomas es útil para decidir si deseas informar a tu empleador y/u otros compañeros de trabajo, y cuándo hacerlo.

Si consideras que tu desempeño laboral podría verse afectado por el ST y decides informarle a tu empleador, debes planificar y practicar cómo vas a revelar tu diagnóstico. Si lo vas a revelar, sigue comportándote de manera profesional, mantén una actitud positiva y sé sincero y objetivo. Tú quieres explicarle de manera sincera y profesional que tienes ST, y que puedes manejar tus síntomas. No esperes que tu empleador comprenda el síndrome de Tourette y cómo te afecta personalmente. Podría ser útil brindar información sobre las complejidades del síndrome de Tourette. Si deseas obtener más información general sobre el ST, visita tourette.org/guia-para-pacientes.

Para resumir, mientras buscas un empleo, ten en cuenta lo siguiente:



Es importante recordar que las personas con síndrome de Tourette están protegidas bajo la Ley para Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act). Tú tienes derechos en esta área. Si eres un candidato que reúne los requisitos para el trabajo, y el ST no impide las funciones laborales esenciales, es discriminación si no te contratan por tener síndrome de Tourette.



ADAPTACIONES EN EL LUGAR DE TRABAJO

Tu empleador puede ayudar a maximizar tu éxito en el lugar de trabajo. Al solicitar adaptaciones, es importante que tú y tu empleador comprendan cómo (o si) el ST afectará tus funciones laborales esenciales. Pueden implementarse adaptaciones en el lugar de trabajo si el síndrome de Tourette o las afecciones coexistentes perjudican tu capacidad para realizar tu trabajo. Por ejemplo, si eres una persona que tiene dificultades con los plazos o llegas tarde a trabajar como resultado de una afección coexistente, como el TDAH, es importante informarle a tu empleador cómo afectara esto en tus funciones laborales esenciales, y qué adaptaciones ayudarán a garantizar que tengas éxito en tu trabajo. Las adaptaciones específicas que necesitarás dependerán de tus síntomas. Si no estás seguro acerca de qué adaptaciones podrías necesitar, sé proactivo al hablar con tus médicos y/o con tu oficina local de rehabilitación vocacional. Comienza este proceso apenas puedas, ya que puede llevar algún tiempo.

RELACIONES SOCIALES

Las relaciones sociales son un trabajo arduo. Crear y mantener relaciones saludables siendo un adulto joven con síndrome de Tourette puede plantear dificultades específicas. Lo más importante de desarrollar mejores habilidades sociales es tomar conciencia de aquellas áreas en las que podrías tener dificultades. Si tienes problemas en situaciones sociales, puedes adquirir habilidades para enfrentarlas reuniéndote con un terapeuta o consejero, hablando con un trabajador social o terapeuta ocupacional, o pidiendo la opinión de las personas en las que confías.

DESARROLLO DE HABILIDADES SOCIALES

Si tienes dificultades con las situaciones sociales, es importante practicar regularmente el desarrollo de habilidades sociales para adquirir mejores habilidades de comunicación. Algunos ejemplos del desarrollo de habilidades sociales incluyen:

- Técnicas de “mindfulness” o conciencia plena, como ejercicios de respiración profunda, antes de participar en situaciones sociales estresantes.
- Practicar maneras abiertas y honestas de contarles a los demás que tienes ST.
- Usar habilidades de escucha activa.
- Utilizar frases que incluyan “yo” al hablar, aclarar o conversar sobre las emociones con los demás (p. ej., “Yo me sentí confundido y triste por lo que dijiste” en lugar de “Fuiste confuso y me hiciste sentir triste”).

CITAS

Al buscar una relación romántica, las citas pueden llegar a ser tan aterradoras como emocionantes. Es posible que sientas más estrés al decidir cómo o cuándo decirle a un/a posible compañero/a de citas que tienes ST. Los tics pueden aumentar debido a que el estrés de las citas y las afecciones coexistentes pueden hacer que las citas sean más difíciles. Si evitas espacios públicos debido a tus tics, esto también podría impedir que conozcas parejas románticas. Es importante recordar que tener ST nunca debe ser una excusa para evitar citas o socializar.

Si bien el síndrome de Tourette a veces puede hacer que las citas sean más difíciles, la honestidad siempre es la mejor opción. Ser franco y directo puede ayudarte a sentirte cómodo y asegurarte de que otras personas a tu alrededor entiendan que el ST no te define. Tener confianza en ti mismo es bueno para tu relación. Recuerda que tienes cualidades e intereses que son importantes; por eso, cuando te reúnas con alguien que no conozcas no dejes que el ST interfiera en la cita. Si pones más atención en hablar sobre pasatiempos, profesiones y metas, es posible que descubras que tus tics se reducen al concentrarte en la conversación. Está con una persona que te acepte, te apoye y colabore contigo para manejar tus tics.

Para obtener asistencia adicional con las habilidades y técnicas sociales, busca grupos terapéuticos de habilidades sociales locales en tu área o asiste a un grupo de apoyo local de la TAA. Para obtener más información sobre grupos de apoyo en tu área, visita tourette.org/resources/find-local-chapter/.



MANEJO DEL ESTRÉS

El estrés de cualquier tipo es el desencadenante más común de los síntomas del ST. Si bien los tics no pueden eliminarse por completo, manejar tu estrés y reconocer de qué modo tus emociones generan estrés son partes importantes del manejo de los tics. El estrés es una parte inevitable de la vida y puede manejarse de dos maneras importantes: **regulación de las emociones** y **tolerancia a la angustia**. Si bien los tics pueden ser involuntarios, aprender a hacerte cargo y manejar las emociones es fundamental para llevar una vida sana y productiva.

- **Regulación de las emociones:** : la capacidad de dar forma a tus emociones, incluso cuándo las tienes y cómo experimentas y expresas estas emociones.
- **Tolerancia a la angustia:** tu capacidad real percibida para resistir una angustia emocional.

La regulación de las emociones y la tolerancia a la angustia son maneras importantes de manejar el estrés, cultivar relaciones y mantener puestos de trabajo. Tener una baja tolerancia a la angustia podría dificultar el control de reacciones negativas ante situaciones, personas y lugares. Además, adquirir habilidades en esta área puede ayudar a equilibrar tu estado de ánimo, a mantener tu mente concentrada y a sobrellevar situaciones de maneras más saludables. Cuando la regulación de las emociones y la tolerancia a la angustia son bajas, los tics pueden aumentar!

Algunos ejemplos de habilidades sobre las que puedes trabajar para regular las emociones son:

- **Distraerse:** Aprender a cambiar tu enfoque y alejarlo de los pensamientos y las emociones molestas.
- **Tranquilizarse:** Aprender a usar tus sentidos para calmar tu mente y tu cuerpo.
- **Centrarse en las ventajas y las desventajas:** Cómo atravesar lo que ocurrirá si toleras tus sentimientos de angustia y observas otras maneras de lidiar con las emociones que surgen.

Una de las maneras más importantes de desarrollar una mayor regulación de las emociones y tolerancia a la angustia es la respiración profunda, que ayuda a activar la parte de nuestro cerebro que maneja el estrés y la ansiedad.

Existen muchos tipos de técnicas de respiración. Habla con un profesional en salud mental local para obtener recomendaciones individuales. También puedes usar la técnica de respiración que se indica a continuación.

EJERCICIO DE RESPIRACIÓN PROFUNDA

1. Acostado o sentado derecho en una silla, cierra los ojos.
2. Inhala profundamente a través de la nariz y llena el estómago con aire mientras cuentas hasta seis. Si colocas una mano sobre la barriga, deberías poder sentir que se mueve hacia afuera.
3. Contén la respiración de manera relajada mientras cuentas hasta tres.
4. Mientras cuentas hasta seis, exhala por la boca frunciendo los labios como si soplaras por un sorbeto.
5. Repítelo durante 2 a 5 minutos.
6. Cuando termines, observa si notas alguna diferencia en tu postura, tensión muscular y/o estado de ánimo.

La idea es que uses esta práctica regularmente durante los momentos de estrés para ayudar a la mente a responder de una manera más saludable y disminuir la liberación de hormonas de estrés en el cerebro. Otras técnicas que también pueden utilizarse incluyen yoga, meditación, tai chi y prácticas de concientización generales.



PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES

Muchas personas con ST y afecciones coexistentes restringen o evitan las actividades que disfrutan. Las investigaciones han demostrado que restringir las actividades puede:

- Conducir a la soledad.
- Disminuir la valía personal y la autoestima.
- Dañar las relaciones sociales.
- Agravar los síntomas coexistentes, como la ansiedad y la depresión.
- Disminuir la calidad de vida.

Programar y participar en actividades placenteras puede ayudar a mejorar los síntomas. Entre los ejemplos se incluyen: asistir a un grupo de apoyo, unirse a un club, iniciar un pasatiempo y pasar tiempo con tus seres queridos.

PREGUNTAS FRECUENTES

¿A qué tipo de médico o profesional debería consultar si sigo teniendo dificultades con los tics y/o síntomas coexistentes como adulto?

El tipo de profesional médico que te resultará más útil dependerá de tus necesidades específicas. Afortunadamente, muchos médicos, incluidos neurólogos, psiquiatras y algunos médicos especialistas en medicina familiar, tienen conocimientos sobre el ST y las afecciones coexistentes comunes. Un médico experimentado puede evaluar tus necesidades de atención médica, recetar medicamentos (si es necesario) y conectarte con otros servicios y recursos no médicos, como terapeutas de salud mental y programas de asistencia ocupacional y educativa. La TAA cuenta con una lista de profesionales experimentados en el síndrome de Tourette y es un buen punto de partida para buscar un proveedor de atención médica en tu área.



Probé varios tratamientos diferentes para el síndrome de Tourette cuando era más joven y no funcionaron muy bien. ¿Debo intentarlo de nuevo?

Aunque no tenemos todas las respuestas sobre las causas y los tratamientos del ST, sabemos mucho más de lo que sabíamos hace 10 años. Se están desarrollando y probando tratamientos nuevos en forma constante; cada vez se puede acceder más fácilmente a tratamientos eficaces. Además, el cerebro sigue desarrollándose bastante tiempo después de convertirte en adulto joven, lo cual puede tener importantes consecuencias para los tratamientos médicos y no médicos. Si sigues teniendo dificultades con los tics y/o los síntomas coexistentes en la adultez, vale la pena que consultes a un profesional médico acerca de las nuevas opciones de tratamiento que podrían estar disponibles.

He escuchado que los tics disminuyen o desaparecen en la adultez. ¿Es cierto?

Para muchas personas, la intensidad de los tics tiende a disminuir y/o los tics se vuelven más estables después de la pubertad. Lamentablemente, esto no le sucede a todas las personas con ST, y es difícil predecir si los tics de una persona mejorarán. El inicio repentino y/o el empeoramiento de los tics en la adultez es relativamente raro, pero se han reportado casos. Si tus tics persisten o empeoran en la adultez, te recomendamos consultar a un profesional médico para explorar posibles explicaciones y recomendaciones de tratamiento. El cambio de roles y las responsabilidades que surgen con la edad adulta (como el ingreso al mundo laboral) pueden crear nuevos desafíos para las personas con ST, por lo que es importante ser proactivo para aprender cómo manejar y enfrentar eficazmente los tics y los síntomas coexistentes.

Mis tics no son tan intensos como cuando era más joven, pero mis síntomas coexistentes no están mejorando (o están empeorando). ¿Por qué?

A muchos jóvenes con ST se les diagnostican afecciones coexistentes. Aunque estos problemas normalmente surgen en la infancia, la cronología es diferente para todos. Si bien los tics mejoran después de la pubertad para muchas personas, es probable que afecciones tales como el TDAH y el TOC persistan o empeoren en la adultez. Además, para algunas personas, las afecciones coexistentes quizás hayan sido ignoradas en la infancia o podrían no aparecer hasta la edad adulta. Dado que estas afecciones suelen causar más dificultades que los tics, es fundamental buscar ayuda si tienes problemas con afecciones coexistentes, independientemente de que los tics hayan mejorado.

Me resulta difícil controlar mi ira, mi estado de ánimo y/u otras emociones. ¿Cómo puedo aprender a controlar mejor mis emociones?

Es importante señalar que los cambios en el estado de ánimo y las emociones de una persona son perfectamente normales; la gente expresa sus emociones de muchas maneras diferentes. Sin embargo, algunas personas con ST relatan que tienen dificultades para controlar y expresar sus emociones al punto de que les causan estrés y afectan su capacidad funcional. En algunos casos, las dificultades para manejar las emociones pueden ser un signo de una afección subyacente, como depresión o ansiedad. En otros casos, se relacionan con factores de estrés de la vida. Muchos otros factores pueden afectar el estado de ánimo y las emociones de una persona. Si tienes dificultades para controlar y/o expresar tus emociones de manera eficaz, te recomendamos que hables con tu médico.



Quiero tener hijos/as algún día, pero me preocupa que mi hijo/a también tenga síndrome de Tourette o tics porque yo tengo tics. ¿Cuáles son las probabilidades de que mi hijo/a herede los tics/el ST?

Aunque la causa exacta del ST no es clara, sabemos que la genética desempeña un papel. Sabemos esto porque los niños/as tienen más probabilidades de tener tics si uno o ambos padres tienen/tenían tics. También sabemos que en el síndrome de Tourette no participa un único gen, sino que es probable que participen varios genes que aumentan el riesgo de que un niño/a lo tenga. Como regla general, si uno de los padres tiene ST, existe una probabilidad de un 50% de que el niño/a herede el riesgo de desarrollarlo. Esto significa que los niños/as que heredan el riesgo genético tendrán más probabilidades que otros niños/as de presentar síntomas en algún momento de sus vidas. Las probabilidades exactas de que un niño/a presente síntomas del síndrome de Tourette, incluso si tiene “genes de riesgo”, dependen de varios otros factores, muchos de los cuales aún no entendemos plenamente. Sin embargo, sabemos que los niños tienen más probabilidades que las niñas de tener tics si heredan los “genes de riesgo”. También es importante destacar que la gravedad del ST de los padres no es un fuerte indicador de que el niño/a tendrá tics o no, ni de la gravedad de sus síntomas.

¿Existe algún tratamiento alimenticio o natural para los tics o las afecciones coexistentes?

En este momento, no hay ninguna evidencia científica que avale el uso de dietas especializadas o suplementos dietarios para tratar el síndrome de Tourette. Sin embargo, muchas personas informan que ciertos alimentos o aditivos alimentarios, como las bebidas con cafeína, empeoran sus tics. Si este es el caso, podría ser conveniente limitar la ingesta de esos alimentos. Además, algunas investigaciones preliminares sugieren que un estilo de vida saludable con una dieta nutritiva, ejercicio y suficientes horas de sueño pueden mejorar el estado de ánimo y el conocimiento, reducir los tics y mejorar la calidad de vida. Si es necesario, busca ayuda de un entrenador personal, nutricionista o terapeuta para obtener asesoramiento sobre cómo hacer cambios prácticos en el estilo de vida y seguir una rutina de estilo de vida saludable. Por supuesto, habla con tu médico antes de realizar cambios significativos en tu rutina de ejercicios o dieta.

Robinson, L., Segal, T., Segal, J., Smith, M. (abril de 2017). Relaxation techniques (Técnicas de relajación). Extraído de helpguide.org.

Gross, J. (1999). Emotion Regulation: Past, Present, Future. *Cognition and Emotion* (Regulación de las emociones: pasado, presente, futuro). 13(5), 551-573.

Silk, J., & Steinberg, L. (2003). Adolescents' Emotion Regulation in Daily Life: Links to Depressive Symptoms and Problem Behavior. *Child Development* (Regulación de las emociones en la vida diaria de los adolescentes: vínculos con los síntomas de depresión y la conducta problemática. *Desarrollo infantil*).13(5), 551-573.

Esta publicación se realizó con el apoyo económico del Subsidio o Acuerdo de cooperación número NU58DD005375-02, con el financiamiento de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés). Su contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente representa la opinión oficial de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades ni del Departamento de Salud y Servicios Humanos.



tourette.org 888-4TOURET

42-40 Bell Blvd., Suite 205, Bayside, NY 11361 tourette.org 888-4TOURET

Facebook @TouretteAssociation | Twitter @TouretteAssn

Instagram @TouretteAssociation | YouTube @Tourette TV