



# Síndrome de Tourette



## Qué es el síndrome de Tourette?

El síndrome de Tourette es un trastorno neurológico caracterizado por movimientos repetitivos, estereotipados e involuntarios y la emisión de sonidos vocales llamados tics. El trastorno lleva el nombre del doctor Georges Pilles de la Tourette, neurólogo pionero francés quien en 1885 diagnosticó la enfermedad en una noble francesa de 86 años.

Los primeros síntomas del síndrome de Tourette se observan casi siempre a partir de la niñez, iniciándose generalmente entre los 7 y 10 años de edad. El síndrome de Tourette afecta a personas de todos los grupos étnicos, aunque los varones se ven afectados con una frecuencia entre tres o cuatro veces mayor que las mujeres. Se calcula que 200,000 norteamericanos padecen de la forma más severa del síndrome de Tourette mientras que una de cada cien personas presenta síntomas más leves y menos complejos, tales como tics motores o vocales crónicos o los tics pasajeros de la niñez. Aunque el síndrome de Tourette puede manifestarse como condición crónica con síntomas que persisten durante toda la vida, la mayoría de las personas que padecen del mal presentan los síntomas más severos durante los primeros años de adolescencia y van mejorando al avanzar hacia la fase más tardía de la adolescencia y posteriormente en la madurez.

## ¿Cuáles son los síntomas?

Los tics se clasifican como simples o complejos. Los tics simples son movimientos repentinos, breves y repetitivos en los cuales están involucrados un número limitado de grupos musculares. Algunos de los tics simples más comunes incluyen el parpadeo y otros gestos visuales poco comunes, muecas faciales, encogimiento de hombros y sacudir la cabeza o los hombros. Las vocalizaciones sencillas pueden incluir el aclarar la garganta repetidamente, olfatear o hacer gruñidos. Los tics complejos son patrones de movimientos específicos que abarcan varios grupos musculares. Los tics motores complejos pueden incluir muecas faciales combinadas con torcedura de la cabeza y encogimiento de hombros. Otros tics motores complejos pueden parecer deliberados, incluyendo el olfateo o manoseo de objetos, saltar, brincar, agacharse o retorcer o doblar el cuerpo. Los tics vocales simples pueden incluir el aclarar la garganta, el olfateo/resoplido, gruñidos o ladridos. Los tics vocales aún más complejos incluyen el emitir palabras o frases. Quizás los tics más dramáticos y que producen mayor discapacidad incluyen los movimientos motores automutilantes, tales como golpearse la cara o tics que incluyen la coprolalia (el decir obscenidades) o ecolalia (repetir palabras o frases de otras personas). Algunos tics son precedidos por un impulso irrefrenable o sensación en el grupo muscular afectado, lo que se llama un impulso premonitorio. Algunas personas con el síndrome de Tourette describen su necesidad de completar un tic de cierta manera o cierto número de veces con el fin de aliviar la necesidad o disminuir la sensación.

Los tics a menudo empeoran cuando la persona está excitada o padece de ansiedad y se atenúan durante la realización de actividades calmadas o que requieren de concentración. Algunas experiencias físicas pueden provocar los tics o aumentarlos. Por ejemplo, el usar ropa que apriete el cuello puede provocar tics en el cuello o el escuchar a otra persona olfatear o aclarar la garganta puede llevar a que el afectado emita sonidos similares. Los tics no desaparecen durante el sueño pero generalmente disminuyen notablemente.

## ¿Cómo se desarrolla el síndrome de Tourette?

Los tics van y vienen con el transcurso del tiempo y varían en el tipo, frecuencia, sitio y severidad del tic. Los primeros síntomas generalmente aparecen en la cabeza y el cuello y pueden progresar hasta incluir los músculos del tronco y las extremidades. Los tics motores generalmente preceden el desarrollo de los tics vocales y los tics simples a menudo preceden los más complejos. La mayoría de los pacientes presentan la máxima severidad de los tics durante los primeros años de adolescencia y van mejorando al avanzar hacia la fase más tardía de la adolescencia o al comienzo de la edad adulta. Aproximadamente el 10 por ciento de los

afectados presenta un cuadro progresivo o incapacitante que persiste hasta la mayoría de edad.

## ¿Pueden las personas con síndrome de Tourette controlar los tics?

Aunque los síntomas del síndrome de Tourette son involuntarios, algunas personas a veces pueden reprimir, encubrir o manejar sus tics de distintas maneras con el fin de minimizar el impacto que producen sobre sus actividades. Sin embargo, algunas personas con el síndrome de Tourette indican que sufren un notable aumento de tensión al reprimir sus tics, hasta el punto que sienten que el tic debe expresarse. Los tics provocados por una causa ambiental pueden parecer voluntarios o deliberados pero no lo son.

## ¿Cuál es la causa de síndrome de Tourette?

Aunque la causa del síndrome de Tourette es desconocida, las investigaciones actuales revelan la existencia de anomalías en ciertas regiones del cerebro (incluyendo los ganglios basales, lóbulos frontales y corteza cerebral), los circuitos que hacen interconexión entre esas regiones y los neurotransmisores (dopamina, serotonina y norepinefrina) que llevan a cabo la comunicación entre las células nerviosas. Dada la presentación frecuentemente compleja del síndrome de Tourette, la causa del trastorno seguramente es igualmente compleja.

## ¿Qué trastornos están asociados con el síndrome de Tourette?

Muchas personas con el síndrome de Tourette experimentan problemas adicionales de neuro-comportamiento, incluyendo la falta de atención, hiperactividad e impulsividad (déficit de atención con hiperactividad) y dificultades relacionadas con la lectura, escritura y aritmética, además de síntomas obsesivo-compulsivos tales como pensamientos intrusivos, preocupaciones y comportamientos repetitivos. Por ejemplo, la preocupación por la suciedad y los gérmenes puede asociarse con el lavado repetido de las manos, y la preocupación por la posibilidad de que ocurran cosas negativas puede asociarse con comportamientos ritualistas como contar, repetir, ordenar y acomodar. Las personas que padecen del síndrome de Tourette también padecen de problemas de depresión, trastornos de ansiedad y otras dificultades para llevar adelante sus vidas, las que pueden estar o no relacionadas directamente con el síndrome de Tourette. Si se considera la gran cantidad de posibles complicaciones, las personas con el síndrome de Tourette pueden vivir mejor si reciben tratamientos médicos que incluyan una amplia gama de modalidades terapéuticas.

## ¿Cómo se diagnostica el síndrome de Tourette?

Los médicos diagnostican el síndrome de Tourette luego de asegurarse que el paciente ha padecido de tics vocales o motores durante por lo menos un año. La existencia de otras condiciones neurológicas o psiquiátricas[1] también puede ayudar a los médicos a hacer el diagnóstico. Los tics más comunes rara vez son mal diagnosticados por médicos competentes. Sin embargo, la presencia de síntomas atípicos o la presentación atípica de síntomas (por ejemplo, la aparición de síntomas en la edad adulta), podrían requerir de la ayuda de especialistas para lograr un diagnóstico. El diagnóstico generalmente no requiere de exámenes de sangre o de laboratorio sino de estudios utilizando técnicas de diagnóstico por imagen, tales como la resonancia nuclear magnética, la tomografía computarizada y el electroencefalograma, además de ciertos exámenes de sangre que pueden utilizarse para descartar la existencia de otras condiciones médicas que podrían confundirse con el síndrome de Tourette.

No es infrecuente que los pacientes sean diagnosticados oficialmente con el síndrome de Tourette sólo después de haber presentado síntomas durante mucho tiempo. Esto obedece a muchas razones. Para los familiares y los médicos que no conocen bien el síndrome de Tourette, los síntomas como los tics leves e incluso los moderados pueden considerarse como irrelevantes, como parte de una fase de crecimiento o como resultado de alguna otra condición médica. Por ejemplo, algunos padres pueden pensar que el parpadeo de ojos está relacionado con problemas de la vista o que el olfateo es producido por alergias en ciertas estaciones del año. Algunos pacientes logran auto-diagnosticarse después de que ellos, sus padres, sus parientes o sus amigos leen o escuchan información sobre el síndrome de Tourette.

[1] Estos incluyen trastornos de movimientos involuntarios que se inician en la niñez, tales como la distonía,

o trastornos psiquiátricos caracterizados por comportamientos o movimientos repetitivos (por ejemplo, el comportamiento estereotipado del autismo y el comportamiento compulsivo del trastorno obsesivo-compulsivo).

## ¿Cómo se trata el síndrome de Tourette?

Debido a que los síntomas del tic no siempre producen discapacidad, la mayoría de las personas con el síndrome de Tourette no requiere de medicamentos para controlar los tics. Sin embargo, existen medicamentos efectivos para aquellas personas cuyos síntomas interfieren con su funcionamiento diario. Los medicamentos que han demostrado ser más útiles de manera consistente para controlar los tics son los neurolépticos. Existen varios pero algunos son más efectivos que otros (por ejemplo, el haloperidol y el pimozide). Desgraciadamente no existe un solo medicamento que sea efectivo para todas las personas con el síndrome de Tourette, ni tampoco uno que elimine completamente los síntomas. Además, todos los medicamentos producen efectos secundarios. La mayoría de los efectos secundarios de los neurolépticos pueden manejarse iniciando el tratamiento gradualmente y reduciendo las dosis cuando se producen efectos secundarios. Los efectos secundarios más comunes de los neurolépticos incluyen la somnolencia, el aumento de peso y el embotamiento cognitivo. Algunos efectos secundarios neurológicos tales como estremecimientos, reacciones distónicas (movimientos o posturas retorcidas), síntomas parecidos a la enfermedad de Parkinson y otros movimientos disquinéticos (involuntarios) son menos comunes y se manejan fácilmente reduciendo las dosis. Después de usar los neurolépticos durante largo tiempo, al suprimirlos se debe hacerlo lentamente para evitar aumentos de rebote en los tics y disquinesia por disminución de la dosis. Una forma de disquinesia, producida por la disminución de la dosis de la medicina, llamada disquinesia tardía, es un trastorno de movimiento distinto al síndrome de Tourette y que puede ser consecuencia del uso crónico de neurolépticos. Es posible reducir el riesgo de este efecto secundario usando dosis más bajas de neurolépticos durante períodos más cortos.

Existen otros medicamentos que también podrían ser útiles para reducir la severidad de los tics pero la mayoría no ha sido estudiada en forma tan extensa ni ha demostrado tener una eficacia tan consistente como los neurolépticos. Otros medicamentos con demostrada eficacia incluyen los agonistas alfa-adrenérgicos tales como la clonidina y la guanfacina. Estos medicamentos se utilizan principalmente para la hipertensión pero también se usan en el tratamiento de los tics. El efecto secundario más común de estos medicamentos y que impide su uso es su acción sedante.

También existen medicamentos efectivos para tratar algunos de los trastornos de neuro-comportamiento que pueden producirse en pacientes con el síndrome de Tourette. Investigaciones recientes demuestran que medicamentos estimulantes tales como el metilfenidato y la dextroamfetamina pueden disminuir los síntomas de déficit de atención con hiperactividad en personas que padecen de tics relacionados con el síndrome de Tourette, sin que estos tics se tornen más severos. Sin embargo, las etiquetas de producto de los estimulantes actualmente contraindican su uso en niños con tics relacionados con el síndrome de Tourette y en personas con el síndrome o con historia familiar de tics. Los científicos abrigan la esperanza de que investigaciones futuras incluyan un debate exhaustivo sobre los riesgos y beneficios de los estimulantes en personas con historia familiar del síndrome de Tourette para lograr que el asunto se esclarezca. Para tratar síntomas obsesivo-compulsivos que alteran el funcionamiento normal diario de las personas, los inhibidores de la recaptación de la serotonina, la clomipramina, fluoxetina, fluvoxamina, paroxetina y sertralina, han demostrado ser efectivos en algunos pacientes.

La psicoterapia también puede ser útil. A pesar de que el síndrome de Tourette no es causado por problemas psicológicos, la enfermedad sí puede producirlos. La psicoterapia puede ayudar a las personas con el síndrome de Tourette a adaptarse mejor a su trastorno y a manejar los problemas sociales y emocionales secundarios que a veces ocurren. Recientemente, tratamientos específicos para modificar el comportamiento, incluyendo la capacitación para ayudar al paciente a tomar conciencia del problema y capacitación en la cual se le presenta al paciente otras alternativas, como por ejemplo enseñar al paciente a moverse en forma voluntaria respondiendo a un impulso premonitorio, han dado buenos resultados en pequeños estudios controlados. Los Institutos Nacionales de la Salud actualmente financian investigaciones a mayor escala con la esperanza de que se puedan obtener resultados más concretos.

## ¿Es hereditario el síndrome de Tourette?

Los resultados de pruebas con gemelos y entre familias sugieren que el síndrome de Tourette es un trastorno hereditario. Aunque los estudios iniciales entre familias indican una forma de herencia autosómica dominante[1], investigaciones más recientes indican que el patrón de herencia es mucho más complejo. Aunque hayan sólo unos pocos genes con efectos sustanciales, también es posible que muchos genes con efectos menores, además de factores ambientales, puedan jugar un papel en el desarrollo del síndrome de Tourette. Las investigaciones genéticas también indican que algunos tipos de déficit de atención con hiperactividad y del trastorno obsesivo compulsivo podrían estar ligados genéticamente al síndrome de Tourette, pero hay menos evidencia de que exista una relación genética entre el síndrome de Tourette y otros problemas de neuro-comportamiento que ocurren comúnmente junto con esta enfermedad. Es importante que las familias comprendan que una predisposición genética no necesariamente conlleva a la manifestación plena del síndrome de Tourette. En cambio, puede que se exprese sólo como un trastorno leve de tic o en un comportamiento obsesivo-compulsivo. También es posible que los hijos portadores del gen no desarrollen ningún síntoma del síndrome de Tourette.

El género de la persona también juega un papel importante en la expresión del gen del síndrome de Tourette. Los varones en riesgo tienen mayores probabilidades de mostrar tics, mientras que las mujeres tienen mayores probabilidades de mostrar síntomas obsesivo-compulsivos. Es posible que las personas con el síndrome de Tourette corran mayor riesgo de padecer de otros trastornos de neuro-comportamiento, tales como la depresión o adicción a las drogas. Los consejos genéticos para individuos con el síndrome de Tourette deberían incluir un escrutinio completo de todas las condiciones potencialmente hereditarias de la familia.

[2] El trastorno autosómico dominante es uno en que sólo se necesita una copia del gen defectuoso, heredado de uno solo de los padres, para expresar la enfermedad.

## ¿Cuál es el pronóstico?

Aunque no existe una manera de curar el síndrome de Tourette, la enfermedad mejora en muchas personas en la etapa más tardía de la adolescencia y después de los 20 años. Por lo tanto, algunos individuos pueden llegar a estar libres de síntomas y poder prescindir de medicamentos para atenuar los tics. Aunque el trastorno generalmente dura toda la vida y es crónico, no es una enfermedad degenerativa. Las personas con el síndrome de Tourette tienen expectativas normales de vida. El síndrome de Tourette no disminuye la inteligencia. A pesar de que los síntomas del tic tienden a disminuir con la edad, existe la posibilidad de que otros trastornos de neuro-comportamiento, como la depresión, ataques de pánico, fluctuaciones del estado de ánimo y comportamiento anti-social, puedan persistir y causar problemas en la vida adulta.

## ¿Cuál es el mejor ambiente educacional para los niños con el síndrome de Tourette?

Aunque los niños con el síndrome de Tourette a menudo se desempeñan bien en una sala de clases normal, algunos problemas con el aprendizaje, el déficit de atención con hiperactividad, síntomas obsesivo-compulsivos y frecuentes tics tienden a interferir gravemente con su rendimiento académico o integración social. Luego de ser sometidos a un examen exhaustivo, los estudiantes deberían ser colocados en un entorno educacional que satisfaga sus necesidades individuales. Los estudiantes pueden necesitar profesores particulares, clases especiales o muy pequeñas y en algunos casos, escuelas especializadas.

Todo estudiante con el síndrome de Tourette necesita un ambiente tolerante y compasivo que lo anime a trabajar al máximo de su potencial y que sea lo suficientemente flexible para adaptarse a sus necesidades individuales. Este ambiente puede incluir un área privada para el estudio, rendir exámenes fuera de la sala de clase normal e incluso exámenes orales en aquellos casos en que los síntomas del niño interfieren con su habilidad para escribir. Los exámenes sin límites de tiempo reducen el estrés para los estudiantes que padecen del síndrome de Tourette.

## ¿Qué investigación se está realizando?

Dentro del gobierno federal, la institución que presta el mayor apoyo a la investigación del síndrome de Tourette y otros trastornos neurológicos es el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS). Esta organización forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) y es la responsable de apoyar y llevar a cabo investigaciones sobre el cerebro y el sistema nervioso central.

NINDS financia investigaciones sobre el síndrome de Tourette en sus propios laboratorios dentro de los Institutos Nacionales de la Salud y por medio de subvenciones a importantes instituciones médicas en todo el país. El Instituto Nacional de Salud Mental, el Centro Nacional de Recursos para la Investigación, el Instituto Nacional de Salud de los Niños y Desarrollo Humano, el Instituto Nacional de Uso de Drogas y el Instituto Nacional de Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación, también apoyan investigaciones relevantes al síndrome de Tourette. Otra entidad del Departamento de Salud y Servicios Humanos, los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, proporcionan fondos para programas de educación profesional al mismo tiempo que para investigaciones sobre el síndrome de Tourette.

Los conocimientos que existen acerca del síndrome de Tourette se agrupan por medio de investigaciones que incluyen toda una gama de disciplinas médicas y científicas, incluyendo la genética, las neuro-imágenes, la neuro-patología, las pruebas clínicas (médicas y no médicas), la epidemiología, la neuro-fisiología, la neuro-inmunología y las ciencias clínicas descriptivas y diagnósticas.

**Los estudios genéticos.** En la actualidad, investigadores patrocinados por los Institutos Nacionales de la Salud están llevando a cabo una variedad de investigaciones genéticas a gran escala. Los rápidos avances en la tecnología de identificación de los genes permitirán que se utilicen enfoques amplios en la revisión íntegra del genoma. El descubrimiento de uno o más genes del síndrome de Tourette sería un gran avance hacia la comprensión de los riesgos del factor genético. Además, el comprender la genética del síndrome de Tourette hará que sean más eficaces los diagnósticos clínicos, mejorará los consejos genéticos, llevará a aclarar la pato-fisiología e indicará nuevas pistas para lograr terapias más efectivas.

**Los estudios de neuro-imágenes.** Con los avances de los últimos cinco años en la tecnología de imágenes y el número creciente de investigadores capacitados, se ha llegado a un uso mayor de novedosas y poderosas técnicas para identificar las regiones del cerebro, sus circuitos y los factores neuro-químicos de importancia en el síndrome de Tourette y otros trastornos relacionados.

**La neuro patología.** En los últimos cinco años ha habido un aumento en el número y calidad de cerebros con el síndrome de Tourette, cerebros de pacientes que después de morir, se han donado y se encuentran disponibles para la investigación. Este aumento agregado a los avances en técnicas neuro-patológicas ha resultado en descubrimientos iniciales significativos para los estudios de la neuro-imagen y de modelos animales del síndrome de Tourette.

**Las pruebas clínicas.** Recientemente se han completado o se llevan a cabo en la actualidad una gran cantidad de pruebas clínicas sobre el síndrome de Tourette. Estas incluyen investigaciones sobre el tratamiento con estimulantes del déficit de atención con hiperactividad asociado al síndrome de Tourette, así como tratamientos para modificar el comportamiento con el fin de reducir la severidad de los tics en niños y adultos. Pequeños estudios con novedosos enfoques sobre tratamientos, tales como los que emplean medicamentos como los agonistas dopaminérgicos y GABAérgicos también parecen ser promisorias.

**La epidemiología y las ciencias clínicas.** Cuidadosos estudios de epidemiología hacen pensar que actualmente la incidencia del síndrome de Tourette es bastante mayor de lo que se estimaba anteriormente, con una gama más amplia de severidad clínica. Además, las investigaciones clínicas están dando nuevos resultados con respecto al síndrome de Tourette y las enfermedades que coexisten con éste. Estas incluyen estudios sobre subtipos del síndrome de Tourette y el trastorno obsesivo compulsivo, exámenes del vínculo entre el déficit de atención con problemas de aprendizaje en niños con el síndrome de Tourette, una nueva evaluación de los tics sensoriales y el papel de los trastornos coexistentes en ataques de ira. Una de las áreas más importantes y controvertidas de la ciencia relacionada con el síndrome de Tourette estudia la relación entre esta enfermedad y la lesión autoinmune del cerebro asociada con la infección por estreptococo beta-

hemolítico grupo A, u otros agentes infecciosos. Actualmente se realizan un gran número de investigaciones epidemiológicas y clínicas sobre este tema tan interesante.

## ¿Donde puedo encontrar más información?

Para obtener información adicional sobre los programas investigación del NINDS, contacte a la Unidad de Recursos Neurológicos y Red de Información del Instituto (BRAIN por su sigla en inglés) en:

### **BRAIN**

P.O. Box 5801

Bethesda, MD 20824

(800) 352-9424

<http://www.ninds.nih.gov>

La información también está disponible de las organizaciones siguientes:

### **Tourette Syndrome Association**

42-40 Bell Boulevard, Suite 205

Bayside, New York 11361-2820

(718) 224-2999, (888) 4-TOURET (486-8738)

<http://www.tsa-usa.org>

### **National Institute of Mental Health (NIMH)**

National Institutes of Health, DHHS

6001 Executive Blvd. Rm. 8184, MSC 9663

Bethesda, MD 20892-9663

<http://www.nimh.nih.gov>

(301) 443-4513, (301) 443-8431, (TTY) (866) 615-NIMH (-6464)

This information was developed by the [Office of Communications and Public Liaison](#), National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Institutes of Health.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Síndrome de Tourette. Available at:

[http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/sindrome\\_de\\_tourette.htm](http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/sindrome_de_tourette.htm). Accessed January 16, 2014.

The information in this document is for general educational purposes only. It is not intended to substitute for personalized professional advice. Although the information was obtained from sources believed to be reliable, MedLink Corporation, its representatives, and the providers of the information do not guarantee its accuracy and disclaim responsibility for adverse consequences resulting from its use. For further information, consult a physician and the organization referred to herein.

[← Back](#)