

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

SÍNDROME DE TOURETTE recientemente diagnosticado

John T. Walkup, Doctor en Medicina
División de Psiquiatría Infanto-Juvenil
Instituciones Médicas Johns Hopkins
Baltimore, Maryland, EE. UU.

SÍNDROME DE TOURETTE recientemente diagnosticado

Esta presentación de 3 horas de duración constituye un resumen del seminario que se realizó durante un día entero en la Conferencia Nacional de la *Tourette Syndrome Association, Inc. (TSA)*, celebrada en abril de 2006 en Alexandria, Virginia. Entre los asistentes al seminario en vivo se encontraron adultos, profesionales, padres, familiares y amigos de las personas recientemente diagnosticadas que padecen el Síndrome de Tourette. La asociación permanente entre la *Tourette Syndrome Association* y los Centros Estadounidenses para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) hizo posible que se filmara y presentara esta versión electrónica.

Instamos a los familiares a que compartan esta presentación con profesionales médicos y con aquellos vinculados a la salud.

Los CDC han solicitado la Encuesta para Profesionales Médicos y Vinculados a la Salud; al completar dicha encuesta podremos seguir con la presentación y el perfeccionamiento de los recursos disponibles para la Comunidad del Síndrome de Tourette (ST).

SÍNDROME DE TOURETTE recientemente diagnosticado

Parte I

- Historia
- Genética
- Evolución del Síndrome de Tourette
- Problemas concomitantes
- Presentaciones clínicas complejas

(aproximadamente 1 hora y 1 minuto de duración)

SÍNDROME DE TOURETTE recientemente diagnosticado

John T. Walkup, Doctor en Medicina
División de Psiquiatría Infanto-Juvenil
Instituciones Médicas Johns Hopkins
Baltimore, Maryland, EE. UU.

Introducción

- Distintos nombres, la misma enfermedad
- Diagnóstico
- Historia
- Epidemiología
- Genética
- Evolución de la enfermedad
- Comorbilidad
- Tratamiento

Distintos nombres, la misma enfermedad

- Síndrome de Gilles de la Tourette
- Síndrome Tourette
- Síndrome de Tourette
- Trastorno de Tourette (DSM-IV)



Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

Diagnóstico del Síndrome de Tourette (ST)

- Tics motores y fónicos
- Durante 1 año
- ± Deterioro funcional

- 2/3 autodiagnosticados

Historia

- Corea infantil (corea de Sydenham)
- Charcot, Freud y Tourette
- Psicología
- Neurología
- Neuroconductual
 - Neurológico
 - Conductual y psicológico
 - Genética
 - Entorno

Ventajas y desventajas de la "neurobiologización"

- VENTAJAS
 - Ratifica el papel central del cerebro en la conducta
 - Reduce el estigma mediante la explicación
 - Garantiza los derechos asociados a la condición de paciente
- DESVENTAJAS
 - Minimiza el papel del entorno y de la experiencia en la conducta
 - Puede llevar a la pasividad en el tratamiento de los problemas
 - Puede aumentar el estigma si se lo ve como una excusa
 - Hay muchos misterios todavía

¿Cuánta gente padece ST?

- A mediados de la década de los sesenta, menos de 100 casos en la literatura mundial
- 1/100 a 1/10,000
- 25% de los niños en edad escolar presentan tics
- Cambios
 - Conciencia
 - Evaluación
 - Diagnóstico

¿Qué debemos saber?

- ¿Cuántos niños con tics transitorios tienen otros problemas (tics indicadores)?
- ¿Cuántos niños necesitan medicación para eliminar los tics en algún momento de su niñez?
- ¿Cuántos niños con tics graves experimentan una mejoría notoria durante la adolescencia?
- ¿Cuántos niños con tics sufren un deterioro funcional por otros trastornos? ¿Cuáles trastornos?
- ¿Cuántos adultos con tics necesitan medicación para eliminar dichos tics?

¿Qué se debe decir a los pacientes y a las familias?

- "¿Qué riesgos corremos de tener niños con ST?"
- La respuesta a esta pregunta específica omite un punto muy importante
- Suministrar información para contestar esta pregunta:
 - "¿Qué información puede darme para estar preparado en caso de tener un niño con ST?"
- La siguiente información no está destinada a brindar asesoría genética; por el contrario, sería importante que se la evalúe con un asesor especialista en genética

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

¿Qué se debe decir a los pacientes y a las familias?

- La mayoría de los niños con tics experimentan una mejoría, en lo que respecta a dicha afección, a partir de los 20 años de edad aproximadamente
- Los riesgos genéticos de padecer ST no equivalen al riesgo de un mal pronóstico para el resto de la vida
- ¿Cuáles son los riesgos IMPORTANTES?
 - Tics
 - Afecciones comórbidas
 - Mal pronóstico

Riesgos de afecciones comórbidas

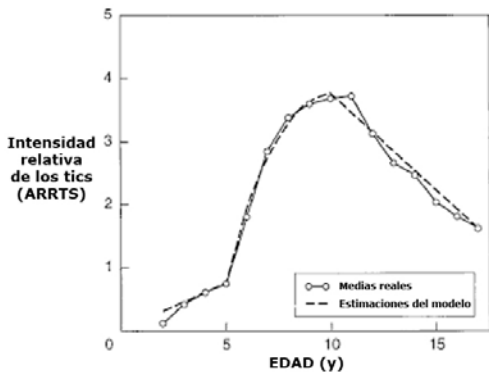
- Riesgos genéticos de padecer trastornos por déficit de atención e hiperactividad (TDA/H), problemas de aprendizaje (PA) y trastornos obsesivo-compulsivos (TOC) + trastornos del estado de ánimo y de ansiedad, abuso de sustancias y otros problemas de conducta
- Riesgos genéticos: discapacidad en la infancia solamente contra discapacidad para toda la vida.
- Para los niños, riesgos del entorno relacionados con una crianza deficiente y la psicopatología parental no tratada

Riesgo de un mal pronóstico para el resto de la vida

- ST grave y prolongado: bajo
- Riesgo de afecciones comórbidas y su asociación con la discapacidad de por vida: mayor
- La mayoría de las personas con una buena capacidad de tolerancia y autocontrol pueden sobrellevar bien su enfermedad.
 - Enfermedad leve/moderada: sin problemas
 - Enfermedad grave con buena capacidad de tolerancia = héroes y heroínas.
- Una mala capacidad de tolerancia y autocontrol constituye un factor de riesgo de padecer discapacidades para toda la vida, sin importar la gravedad de la enfermedad.

Evolución del Síndrome de Tourette

- **Comienza en la niñez**
- Se manifiesta inicialmente con tics motores y luego fónicos
- Empieza en la cabeza y el rostro, después afecta el cuerpo
- Comienza con tics simples y luego más complejos
- Se alcanza su gravedad máxima entre la adolescencia temprana e intermedia
- Por lo general, el desarrollo de afecciones comórbidas se produce más tarde, excepto por el TDA/H
- Un pequeño porcentaje tiene una mala evolución debido a sus tics



Leckman y otros, 1998

Evolución del Síndrome de Tourette

- **Comienza en la niñez**
- Se manifiesta inicialmente con tics motores y luego fónicos
- Empieza en la cabeza y el rostro, después afecta el cuerpo
- Comienza con tics simples y luego más complejos
- Se alcanza su gravedad máxima entre la adolescencia temprana e intermedia
- Por lo general, el desarrollo de afecciones comórbidas se produce más tarde, excepto por el TDA/H
- Un pequeño porcentaje tiene una mala evolución debido a sus tics

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

Posibilidad de evolución de síntomas con el tiempo

- Síntomas de tipo TDA/H
- Tics
 - Motores a fónicos
 - Simples a complejos
 - De cabeza a pies
- TOC y problemas de ansiedad
- Trastornos del estado de ánimo
- Problemas de conducta y tolerancia

Trastornos habitualmente asociados al ST

- Según donde se encuentre
 - Muestras de la comunidad
 - Clínica de Neurología
 - Clínica de Neurología Pediátrica
 - Clínicas Psiquiátricas
 - Clínicas de Psiquiatría Infantil
 - Clínicas especializadas

Problemas concomitantes

- Trastornos
 - Trastorno obsesivo compulsivo
 - TDA/H
 - Ansiedad
 - Depresión
 - Trastornos de conducta disruptiva
- Dificultades
 - Ansiedad
 - Estado de ánimo
 - Control de impulsos y conducta
 - Problemas de aprendizaje

Diagnóstico diferencial de conductas repetitivas

- | | |
|---------------------------|----------------------------|
| ■ Trastornos neurológicos | ■ Trastornos psiquiátricos |
| ■ Corea de Sydenham | ■ Compulsiones |
| ■ Mioclono | ■ Estereotipias |
| ■ Temblor | ■ Conductas perseverantes |
| ■ Distonia | ■ Conductas autolesivas |
| ■ Atetosis | ■ Conductas adictivas |
| ■ Espasmos | ■ Hábitos |
| ■ Disquinesias | ■ Amaneramientos |

Distinción entre casos clínicamente complejos

- ¿Cómo son los casos complejos?
 - **ST plus** = ST y afecciones relacionadas (TDA/H y TOC)
- Confusión de síntomas
- Historia familiar
- Evolución de los síntomas en el tiempo
- Asuntos comunes
- Suposiciones incorrectas
- Los casos más difíciles

Presentaciones clínicas complejas

- **Tics Plus (tics + afecciones relacionadas)** y trastorno de ansiedad por separación
- **Tics Plus** y otros trastornos de ansiedad
- **Tics Plus** y trastornos generalizados del desarrollo
- **Tics Plus** y trastornos de conducta disruptiva
- **Tics Plus** y depresión mayor
- **Tics Plus** y trastorno bipolar
- **Tics Plus** y abuso de sustancias
- **Tics Plus** y trastornos de la personalidad

SÍNDROME DE TOURETTE recientemente diagnosticado

Fin de la Parte I

Haga clic en el enlace a continuación para seguir a la Parte II

SÍNDROME DE TOURETTE recientemente diagnosticado

Parte II

- Presentaciones complejas (continuación)
- Evolución de los síntomas en el tiempo
- Problemas que coexisten con el ST
- Eliminación de tics
- Tratamiento de afecciones concomitantes

(aproximadamente 1 hora y 12 minutos de duración)

Presentaciones clínicas complejas

- Tics Plus (tics + afecciones relacionadas) y trastorno de ansiedad por separación
- Tics Plus y otros trastornos de ansiedad
- Tics Plus y trastornos generalizados del desarrollo
- Tics Plus y trastornos de conducta disruptiva
- Tics Plus y depresión mayor
- Tics Plus y trastorno bipolar
- Tics Plus y abuso de sustancias
- Tics Plus y trastornos de la personalidad

Confusión de síntomas

- Conductas repetitivas
- Pensamientos repetitivos

Conductas repetitivas

- Compulsiones
- Tics
- Estereotipias
- Conductas perseverantes
- Conductas adictivas
- Hábitos

Pensamientos repetitivos

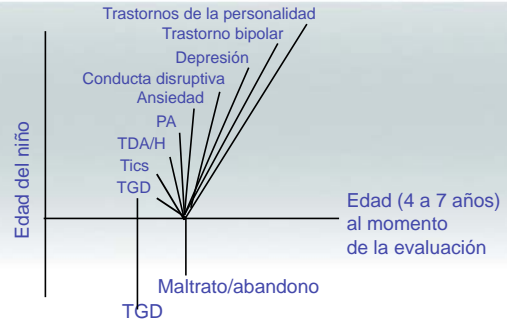
- Obsesiones
- Rumiación mental
- Delirio
- Pensamientos perseverantes
- Deseos irrefrenables
- Ideas sobrevaloradas
- Visiones retrospectivas

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

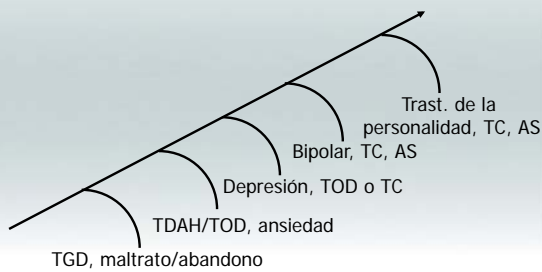
Historia familiar

- Contribuciones genéticas
 - Trastornos de ansiedad
 - Trastornos del estado de ánimo
 - etc.
- Modo de vida de las familias

Confusión de TDA/H



Evolución de los síntomas en el tiempo



Asuntos comunes

- Conductas inadaptadas
- Problemas familiares
- Depresión
- Ansiedad
- TGD

Suposiciones problemáticas

- No puede controlarlo
- No puedo ponerle límites
- Tiene una vida difícil, quiero facilitársela
- Necesita comodidades especiales
- La medicación es la respuesta
- Lo que se ve sobre el ST en la televisión es representativo
- Todo se relaciona con el ST

Problemas que coexisten con el ST

- Problemas de conducta secundarios
 - Es más difícil criar a un niño con ST.
 - Los padres están inseguros
 - Los niños son más indiferentes a las intervenciones rutinarias de crianza
 - "No puede controlarse" es un concepto equivocado y común
- ST como modo de vida
 - Énfasis en el ST como identidad central
 - Menor énfasis en el desarrollo tradicional de la identidad

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

Problemas que coexisten con el ST

- Cohortes históricas de gente con ST
 - Adultos con ST sin diagnosticar o estigmatizados
 - Personas con ST de la era neuroléptica
 - Personas con ST a quienes les dijeron que no podían controlarse
 - Puede ser ST, pero los tics no son el problema
 - El pronóstico se asocia a la gravedad de las afecciones comórbidas y el autocontrol, y el coraje de superar la adversidad.

Ira explosiva

- Conducta fácilmente condicionada
- Relacionado con trastornos del estado de ánimo y ansiedad y la disfunción cognitiva/del sistema nervioso central
- Factores culturales

Eliminación de tics

- Leve
- Intermedio
- Potente
- Muy potente

Eliminación de tics: tratamiento leve, intermedio y potente

- Leve: utilizado habitualmente
 - Clonidina: acción breve
 - Guanfacina: acción prolongada
- Intermedio: utilizado con poca frecuencia
 - Antidepresivos tricíclicos
 - Benzodiazepinas

Tratamiento potente para la eliminación de tics

- | | |
|---------------------------|----------------------------|
| ■ Neurolépticos típicos | ■ Neurolépticos atípicos |
| ■ Pimozida (Orap®) | ■ Clozapina (Clozaril®) |
| ■ Flufenazina (Prolixin®) | ■ Risperidona (Risperdal®) |
| ■ Haloperidol (Haldol®) | ■ Olanzapina (Zyprexa®) |
| | ■ Quetiapina (Seroquel®) |
| | ■ Ziprasidona (Geodon®) |
| | ■ Aripiprazola (Abilify®) |

Tratamiento muy potente para la eliminación de tics: toxina botulínica

- Un único músculo
- Acción prolongada
- Reversible

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

El tratamiento más potente para la eliminación de tics: neurocirugía conductual

- Neurocirugía
 - Pocos casos
 - La mayoría de los casos han sido muy complejos
 - Los resultados en cuanto a los tics son combinados
- Estimulación cerebral profunda
 - Algunos casos muy severos
 - Debemos aprender de nuestra experiencia con la neurocirugía

Intervención conductual exhaustiva para los tics

- Técnicas de relajación
- Técnicas de toma de conciencia
- Técnicas de respuesta competitiva
- Análisis conductual

Tratamiento del TOC

- Tratamiento cognitivo-conductual
- Medicación: inhibidores de recaptación de serotonina
 - Clomipramina (Anafranil)
 - Fluvoxamina (Luvox)
 - Paroxetina (Paxil)
 - Sertralina (Zoloft)
 - Fluoxetina (Prozac)
 - Citalopram (Celexa)
 - Escitalopram (Lexapro)
 - Venlafaxina (Effexor)
- Todas las variantes

Tratamiento con Inhibidores de la Recaptación de Serotonina (IRS)

- Tratamiento a corto plazo: 6 a 10 semanas
 - 25-30%
- Tratamiento a largo plazo: 18 a 24 semanas
 - 40-50%
- Durante más de un año
 - >50% ?

Tratamiento del TOC

- Tratamiento cognitivo-conductual
- Medicación: inhibidores de recaptación de serotonina
 - Clomipramina (Anafranil)
 - Fluvoxamina (Luvox)
 - Paroxetina (Paxil)
 - Sertralina (Zoloft)
 - Fluoxetina (Prozac)
 - Citalopram (Celexa)
 - Escitalopram (Lexapro)
 - Venlafaxina (Effexor)
- Todas las variantes

Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina (ISRS): complicaciones del tratamiento

- Activación
- Alternancia Bipolar
- Celebración
- Asuntos Dimensionales y afecciones comórbidas
- Psicopatología en Evolución
- Síntomas del lóbulo Frontal: apatía
- Síntomas Gastrointestinales
- Complicaciones Hematológicas
- Inhibición del crecimiento

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

Activación

- Muchos otros términos
- La activación no implica una etiología específica
- Rango de gravedad
 - Agitación mental
 - Inquietud física
 - Hiperactividad
 - Desinhibición (conductas complejas y dirigidas a un objetivo)

Activación

- Muchos medicamentos provocan la activación
 - Estimulantes
 - Durante el tratamiento y la abstinencia
 - En ciertos pacientes con discapacidades de desarrollo
 - Sedantes
 - Benzodiazepinas
 - Antihistamínicos
 - Antidepresivos tricíclicos
 - ISRS

Activación

- Implicancias clínicas
 - Problema común
 - Justo después de empezar con los medicamentos o un incremento en la dosis
 - Relacionada con la dosis
 - Reversible
 - **SIN** consecuencias a largo plazo en el pronóstico
 - El diagnóstico diferencial es un problema solamente cuando la activación se torna desinhibición
 - ¿Niños más pequeños con disfunción cerebral mínima?
 - Relación desconocida con ideas/conductas suicidas

Alternancia Bipolar

- Mucho menos frecuente
 - Estudios longitudinales
 - Ensayos clínicos más importantes
- Mucho más específico
 - Euforia y grandiosidad
 - No sólo irritabilidad
- Probablemente una consecuencia mayor en el pronóstico
 - Primer episodio de trastorno bipolar

Episodio maníaco: Síntomas distintivos

Leibenluft y otros, 2003

- Período característico de humor **anormalmente alto, expansivo** o irritable que dura más de 7 días
- Tres de las siguientes características en caso de euforia, cuatro si se encuentra irritable
 - 1) **grandiosidad**
 - 2) **disminución de la necesidad de dormir**
 - 3) distractibilidad
 - 4) habla apresurada
 - 5) flujo de ideas/ pensamientos veloces
 - 6) **mayor actividad dirigida a un objetivo** o agitación psicomotriz
 - 7) mayor participación en actividades placenteras, con posibles consecuencias dolorosas

Alternancia Bipolar

- Relacionada con el paciente, no con el fármaco
 - Pacientes con alto riesgo de padecer trastorno bipolar
 - Historia familiar positiva
 - Presentaciones polisintomáticas y en evolución
- No relacionada con la dosis, sino con la duración de la exposición
 - 2 a 4 semanas en dosis estable
 - Tras un período de mejoría
 - ? Asociación con cambio de receptor
- No tan reversible con la interrupción

Alternancia Bipolar

- Importante diferenciar de la activación
- Los niños con depresión y ansiedad no obtendrán tratamiento (antidepresivos)
- Los niños sólo obtendrán tratamiento paliativo (neurolépticos, estabilizadores de humor \pm estimulantes)

Celebración

- Niños limitados por la depresión y la ansiedad
- Los niños que mejoran, celebran
- La misma evolución temporal que la reacción maníaca
- **SIN** euforia ni grandiosidad
- Insensatez ocasional

Asuntos dimensionales y afecciones comórbidas

- A veces están tan enfermos de ansiedad y depresión que no pueden identificar otros problemas
- Cuando se mejoran, se presentan dichos problemas como si fuera por primera vez
 - TDA/H
 - Poca capacidad de autocontrol
 - Trastorno de conducta o de personalidad
- La misma evolución temporal que la celebración y las reacciones maníacas

Psicopatología en evolución

- Trastornos de ansiedad en evolución
 - Trastorno afectivo estacional (TAE)
 - TOC
 - Trastorno de ansiedad generalizada (TAG)
 - Fobia social (FS)
- Trastornos del estado de ánimo en evolución
 - Trastorno depresivo mayor (TDM)
 - TDM recurrente
 - TDM + comorbilidad
 - Trastorno bipolar
- Trastornos combinados de ansiedad y del estado de ánimo

Síntomas en el lóbulo frontal: Apatía

- Hoehn-Saric y otros, 1990, 91
- Apatía, no depresión
- Apatía, no sedación
 - Desinterés
 - Falta de motivación
 - Indiferencia ante las consecuencias
 - Indiferencia, adormecimiento, falta de respuesta emocional
 - Fatiga

Complicaciones Hematológicas

- Complicaciones Hematológicas
 - Propensión a magulladuras: poco frecuente

Inhibición del crecimiento

- Weintraub y otros, 2002
 - 4 reportes de casos
 - Disminución en el crecimiento, no relacionada con la pérdida de peso
 - ? Mediado por la supresión de la hormona del crecimiento inducida por serotonina
- Nilson y otros, 2004
 - Fluoxetina versus placebo
 - 19 semanas

SÍNDROME DE TOURETTE recientemente diagnosticado

Fin de la Parte II

Haga clic en el enlace a continuación para seguir a la Parte III

SÍNDROME DE TOURETTE recientemente diagnosticado

Parte III

- Tratamiento de afecciones concomitantes (continuación)
- Trastornos neuropsiquiátricos pediátricos autoinmunes relacionados con infecciones por estreptococo (PANDAS, según su acrónimo en inglés)
- Crianza y conductas problemáticas

(aproximadamente 54 minutos de duración)

Tratamiento de TDA/H y tics

- Tema importante: ¿los estimulantes causan la reaparición de tics o incrementan en forma permanente su intensidad?
- Conclusión
 - No
 - Algunos individuos comenzarán a tener tics o aumentará su intensidad durante un tratamiento con estimulantes, pero no en forma permanente
 - Pero la evolución natural sumada al tratamiento con estimulantes podría dar la impresión de haber causado la reaparición de los tics o un incremento permanente en su intensidad

Consentimiento informado*

- Educación de los padres acerca de la complejidad de la presentación e información pertinente sobre cada trastorno
- Los tics aumentan y disminuyen; por lo general, aumentan con la excitación y el estrés y se reducen con la actividad centrada y relajada.
- Exacerbación predecible cada año: comienzo y finalización de clases, receso de invierno, vacaciones, fiestas, etc.
- Con el tiempo, los tics tienden a disminuir durante la adolescencia intermedia y tardía. ? Riesgo de estimulantes: menores de trece años > 14 años y más
- Ensayos controlados: los tics incrementan (20 a 30%), disminuyen o permanecen iguales con el tratamiento de estimulantes
- Cuando los tics aumentan durante el consumo de estimulantes, hay una posibilidad razonable de que sean reversibles con la interrupción del medicamento.
- "Si está dispuesto, debe comprender que es posible que los tics de sus hijos aumenten y no disminuyan. O, si no tiene tics ahora, es posible que comiencen y continúen; sería algo muy desafortunado, pero tal vez era el momento de dicho cambio". **Los padres realmente deben entender esto.**

* Esta no es una lista completa, pero incluye asuntos importantes que todos debemos tener en cuenta

Trastornos neuropsiquiátricos pediátricos autoinmunes relacionados con infecciones por estreptococo (PANDAS, según su acrónimo en inglés)

- Pediatric
- Autoimmune
- Neuropsychiatry
- Disorders (tics/TOC)
- Associated with
- Streptococcal infections
 - Esta no es una lista completa, pero incluye asuntos importantes que todos debemos tener en cuenta

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

Tratamiento de PANDAS

- Inmunológico
 - Esteroides
 - Plasmaféresis
 - Inmunoglobulina intravenosa
- Farmacológico
 - Profilaxis antibiótica
 - Agentes antiobsesivos

NIMH El intercambio de plasma y la administración intravenosa de inmunoglobulina carecen de beneficios comprobados y conllevan un riesgo para niños con PANDAS, Síndrome de Tourette o TOC.

La publicidad en torno a pequeños ensayos experimentales en el Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH) ha provocado que los padres acudan a intervenciones no comprobadas para tratar a los niños con trastornos neuropsiquiátricos pediátricos autoinmunes relacionados con infecciones por estreptococo (PANDAS). **El NIMH recomienda que estos pacientes no reciban un tratamiento fuera de los protocolos de la investigación clínica.**

El NIMH está estudiando los efectos del intercambio de plasma, también conocido como plasmaféresis, y de la inmunoglobulina intravenosa (IGIV) sobre los síntomas clínicos en PANDAS. El NIMH considera estas intervenciones como experimentales. Pero algunos padres pretenden utilizar el intercambio de plasma o la IGIV como tratamiento para los niños con PANDAS, Síndrome de Tourette (ST) o el trastorno obsesivo compulsivo (TOC).

Los datos del NIMH no proporcionan pruebas de los beneficios de la plasmaféresis ni de la IGIV en niños sin síntomas activados por estreptococo. Incluso en niños con síntomas activados por estreptococo, la eficacia de estas intervenciones no se ha comprobado aún. Principalmente, se considera que tanto la plasmaféresis como la IGIV son intervenciones médicas graves que implican la posibilidad de reacciones adversas considerables que aún no se conocen en su totalidad en niños con ST o TOC. Asimismo, el uso de recursos de IGIV para indicaciones no aprobadas como ST o TOC puede tener consecuencias adversas considerables en la salud pública.

Se insta a los padres y a los clínicos a que sean conscientes de la naturaleza experimental de estas intervenciones, la falta de pruebas sobre su utilidad en el tratamiento de ST o TOC y la posibilidad de riesgos en los niños con estos trastornos. La precaución obliga a que estas intervenciones se utilicen únicamente en un marco de protocolos de investigación clínica aprobados por el NIH. Los padres de niños con síntomas neuropsiquiátricos activados por estreptococos, que deseen considerar estos tratamientos experimentales pueden inscribirse en los estudios clínicos en curso del NIMH y otros. Hay información adicional disponible sobre estos estudios en: <http://intra.nimh.nih.gov/research/pdn/web.htm>.

Tratamiento de PANDAS

- Envíe a los pacientes con PANDAS a un centro para el tratamiento de este síndrome, que esté realizando ensayos clínicos
- No trate títulos de anticuerpos altos
- No utilice tratamientos antibióticos o inmunes en exacerbaciones de tics/TOC
- Utilice tratamientos convencionales: medicamentos y terapia cognitiva conductual

Crianza y conductas problemáticas

- Déficit de control
- Interacciones coercitivas recíprocas

Interacciones coercitivas

- "Luchas de poder"
- Paradigma de refuerzo negativo
- Interacciones recíprocas
- Los métodos coercitivos incrementan con el tiempo

Refuerzo negativo

- Cuando una conducta logra reducir un estímulo nocivo, es más probable que vuelva a ocurrir la próxima vez que se presente dicho estímulo nocivo.

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

Refuerzo positivo

- Cuando una conducta determinada provoca una experiencia que hace más probable que dicha conducta vuelva a ocurrir.
- La recompensa depende del color del cristal con que se mire
 - Cualquier cosa puede actuar como reforzador
 - Cada reforzador depende de la persona

Interacciones recíprocas

- Cada conducta de un niño provoca una respuesta en los padres
- Cada conducta de los padres provoca una respuesta en sus hijos
- Represalia

Graduación de conductas

- Las conductas coercitivas no son 100% efectivas en el tiempo
- Los padres y los hijos se asustan cuando sienten que no tienen el control
- Se deben intentar nuevas intervenciones cuando las anteriores ya no funcionen
- Los padres y los niños experimentan una "impotencia aprendida"

Interacciones coercitivas y conductas patológicas

- Para los padres, el maltrato físico y emocional pueden considerarse como conductas coercitivas de "último recurso"
- Para los niños, los gestos suicidas y el escaparse de sus hogares pueden considerarse conductas coercitivas de "último recurso"
- Los niños tienen la "carta de triunfo"
- Pero siempre pierden

Interacciones coercitivas y refuerzo positivo

- Prestar atención ante conductas inadaptadas aumenta la probabilidad de que vuelvan a ocurrir
- Involucrarse en una conducta inadaptada aumentará la probabilidad de que vuelva a ocurrir
- A veces, los padres e hijos recompensan mutuamente las conductas indebidas sin darse cuenta

Control

- Supervisión
- Saber dónde se encuentra el niño
- Saber qué está haciendo
- Saber con quién está
- Prestar atención a los detalles

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

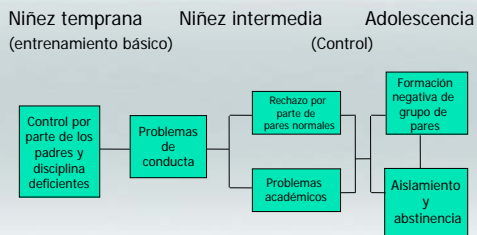
Supervisión

- La supervisión efectiva conduce al conocimiento del niño y a la autoconciencia de los padres
- Reconocimiento de *patrones* de conducta e interacción

Luchas de poder y falta de supervisión

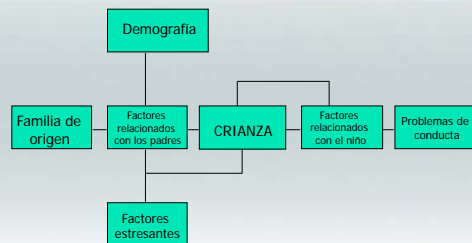
- Por lo general, son independientes
- Un estilo conductual de los padres puede causar problemas, ya sea con la interacción coercitiva o el control
- Demasiadas luchas de poder pueden provocar que la supervisión de los padres sea deficiente
- "Impotencia aprendida" contra negación

Crianza y problemas de conducta



adaptado de Patterson y otros, 1989

Crianza y problemas de conducta



Patterson y otros, 1989

Desarrollo de problemas de conducta en los niños

- Las luchas de poder y la falta de supervisión facilitan el desarrollo de conductas inadaptadas
- Ni los padres ni el niño son conscientes de las potentes fuerzas conductuales que configuran su interacción
- La reducción o la prevención de conductas problemáticas en los niños depende de la disminución de las luchas de poder y una mayor supervisión efectiva

Programas conductuales para niños

- Estructura (cronograma diario del niño)
- Estructura + recompensas específicas
- Estructura + recompensas específicas + castigos
- Prevención de recaídas

Síndrome de Tourette-recientemente diagnosticado

Objetivos del programa conductual

- Los padres experimentan lo que se *siente* al tener éxito y estar a cargo de la situación
- Los padres experimentan lo que se *siente* al
 - "ignorar una conducta"
 - "establecer límites firmes"
 - "ser coherentes", etc.
- Disminución de interacciones verbales
- Mayor previsibilidad
- Se incrementa la conciencia de los padres

Beneficios de una mejor crianza

- El niño se siente competente
- Los padres se involucran menos en detalles rutinarios
- Menor interacción verbal
- El niño experimenta la secuencia de recompensa por una tarea realizada
 - Las recompensas son más frecuentes y predecibles
- El niño extrapola los principios organizativos a otras situaciones.

Resumen

- Luchas de poder
- Supervisión deficiente
- Posibles soluciones - Entrenamiento para padres sobre manejo conductual

Libros recomendados para las familias

- The Explosive Child de Ross W. Greene, Ph.D.
- The Out-of-Sync Child de Carol Stock Kranowitz, M.A.
- Parenting the Strong-Willed Child de Rex Forehand, Ph.D. y Nicholas Long, Ph.D.
- 1-2-3 MAGIC de Thomas W. Phelan, Ph.D.
- Taking Charge of ADHD de Russell A. Barkley, Ph.D.
- Straight Talk about Psychiatric Medication for Kids de Timothy E. Wilens, M.D.
- Skills Training for Children with Behavioral Disorders de Michael L. Bloomquist
- Defiant Teens de Russell A. Barkley, Ph.D., Gwenyth H. Edwards, Ph.D. y Arthur L. Robin, Ph.D.

SÍNDROME DE TOURETTE recientemente diagnosticado

Fin del programa

Gracias por ver esta presentación.
Para obtener más información, visite el sitio web de la TSA en <http://tsa-usa.org>.
Tourette Syndrome Association, Inc.
42-40 Bell Boulevard
Bayside, NY 11361
718-224-2999 E-mail: ts@tsa-usa.org

