

Guía para niños sobre el síndrome de Tourette



¿Qué es el síndrome de Tourette?

El síndrome de Tourette, o ST para abreviar, se manifiesta cuando el cerebro hace que tu cuerpo se mueva o diga algo que tal vez no guieras. Cuando esto sucede se le llama **tic**.

¿Viste que cuando tienes una picadura de insecto no puedes evitar rascarte, aunque no quieras? Así es un tic. Alguien con ST puede tener un tic en cualquier momento y no podrá evitarlo, aunque no quiera tenerlo. A veces la gente puede evitar tener el tic, pero lograrlo puede ser muy difícil, del mismo modo que es realmente difícil no rascarse cuando te pica un insecto.

¿Cuáles son los diferentes tipos de tics?

Motores: cuando tu cuerpo hace algo que no puedes controlar (ejemplos: parpadear, sacudir la cabeza, encogerse de hombros)

Vocales: cuando haces un sonido que no quieres hacer (ejemplos: olfatear, toser, aclararte la garganta)

A veces solo una parte de tu cuerpo tiene un tic y otras veces más de una parte podría tener un tic. Por ejemplo, tal vez no puedas dejar de parpadear y de aclararte la garganta al mismo tiempo.

¿Qué más debo saber sobre los tics y el ST?

- A veces vemos en televisión que las personas con ST dicen malas palabras o cosas inapropiadas, pero esto solo le sucede a 1 de cada 10 personas que tienen ST.
- Los tics suelen presentarse con más frecuencia si estás nervioso, molesto, alterado o cansado.
- Podría ocurrir que no tengas tics mientras estés haciendo algo que te mantenga concentrado, como practicar un deporte o tocar un instrumento, nadar, bailar, dibujar o hacer algo que realmente disfrutes.
- Quizás no siempre puedas saber cuándo vas a tener un tic, pero a veces podrías empezar a sentir un impulso antes de que el tic comience.
- A veces los tics desaparecen a medida que creces, y otras veces los seguirás teniendo cuando seas adulto. Es posible que te aparezcan tics nuevos, y que otros desaparezcan. Los tics también pueden cambiar y, a medida que transcurra el tiempo, podrías comenzar a tener tipos de tics diferentes de los que normalmente tienes.



¿Qué significa tener síndrome de Tourette (ST)?

El ST y los tics son muy comunes, lo que significa que muchos más niños y adultos de los que crees los tienen. Los científicos nos dicen que al menos 1 de cada 100 niños tiene ST o tics, ies una gran cantidad de niños! Por lo general, los niños comienzan a tener tics entre los 5 y los 7 años de edad. A medida que creces y te conviertes en adolescente, los tics podrían cambiar. A veces los tics podrían desaparecer a medida que te haces mayor, pero cuando eso no sucede, hay muchas maneras en que los médicos pueden ayudar.



¿Cómo sé si tengo ST?

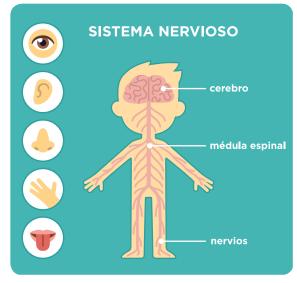
Si tienes uno o más tics, puedes ir al consultorio de un médico y el médico te hará preguntas sobre qué tipos de movimientos y sonidos realizas y con qué frecuencia tienes tics. El médico te hará estas preguntas para poder determinar si tienes ST. También debes saber que puedes tener un tic, pero quizás no siempre sea ST. De cualquiera de las dos maneras, si los tics te hacen daño o te molestan mucho, los médicos sugerirán formas de ayudarte a que te sientas mejor.

Algunos niños con ST también tendrán otras afecciones, como problemas para escribir, depresión, ansiedad, problemas de aprendizaje, dificultades para enfrentar los cambios, e incluso ira. Algunos niños tienen la necesidad de hacer algo de cierta manera o hasta que creen que está

perfecto, lo cual podría ser un trastorno obsesivo compulsivo, o TOC para abreviar. Es importante ser honesto con tus padres sobre lo que sientes. Ellos pueden ayudarte a hablar sobre estos otros problemas con el médico que te está ayudando.

¿Cómo contraje síndrome de Tourette (ST)?

No hiciste nada malo para tener ST y no es contagioso. Al igual que no puedes contagiarte el color de ojos de tu amigo, no puedes contagiarte Tourette de otra persona. Los médicos no saben cómo se contrae el ST, pero sabemos que los genes de la familia influyen. Esto significa que es similar a tener el mismo color de cabello o tener la misma altura que uno de los otros miembros de tu familia. Tener ST es como si uno de tus amigos o compañeros de clase tiene asma. Es posible que tu amigo con asma no sepa cómo lo contrajo, pero puede consultar a un médico para que le ayude a sentirse mejor cuando el asma le moleste.





¿Me afectarán el ST y los tics en la escuela?

A veces es posible que sientas que tus tics te dificultan las cosas en la escuela. Por ejemplo, quizás tengas dificultad al escribir o prestar atención en clase. Si alguna vez tienes un maestro que no entiende lo que es tener ST o tics, puedes trabajar con tus padres para asegurarte de recibir la ayuda que necesitas.

A veces las personas son víctimas de acoso debido a sus tics. Esto sucede porque mucha gente no entiende lo que es el ST. Informar a los demás sobre el ST y los tics a menudo puede detener el acoso o hacer que suceda con menos frecuencia. Si te sientes cómodo, puedes hablar con tus padres y en la escuela acerca de cómo enseñarles a tus compañeros de clase y amigos sobre el síndrome de Tourette.

Preparar una presentación para la clase, transmitir información o incluso mostrar una película pueden contribuir a enseñar a otros y generar un entorno adecuado para tener éxito en la escuela. A veces resulta útil que todos en tu clase escriban lo mismo. Mientras están escribiendo, tú o tu maestro pueden pedirles que actúen un "tic", como aplaudir cada vez que el maestro hace un ruido. Esta actividad ayudaría a tus compañeros de clase a comprender lo que es tener un tic. Puedes obtener información y películas gratuitas de la Asociación Estadounidense para el Tourette (TAA, por sus siglas en inglés) que te servirán de ayuda. ilncluso puedes pedir que un embajador juvenil de la Asociación para el Tourette se presente en tu escuela!

Es importante entender que hay atletas, cantantes y actores famosos que tienen ST. Al igual que en tu caso, el ST es solo una parte de lo que son y no impide que hagan aquello que saben hacer bien.

Para los padres que deseen más información sobre las adaptaciones en el salón de clases, hagan clic aquí: http://www.tourette.org/media/ Spanish-family-final-tool-kit.pdf





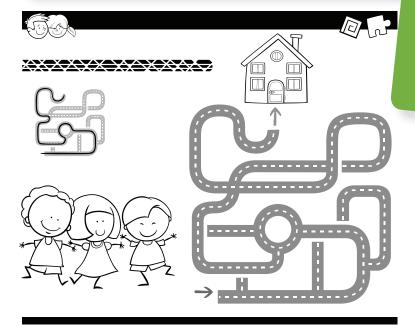
Sopa de letras del síndrome de Tourette

0 É 0 D 0 0 U В 0 Q 0 C C Q 0 M 0 G W W 0 M

PARPADEO ACOSO MOTORES ESTRÉS IMPULSO

CUERPO TOS IRA TICS VOCALES

CEREBRO
GENES
ESTORNUDO
TOURETTE
ESCRITURA



RAI

CIST

LAESCVO

RECEROB

DONUTORES

TERTOETU

TURAESRIC

ENSGE



Awareness. Research. Support.

ASOCIACIÓN ESTADOUNIDENSE PARA EL TOURETTE

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

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

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

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



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.



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

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