

## La tartamudez y el Síndrome de Tourette

Este material fue compilado por Luc De Nil, Ph.D., Director del departamento de graduados de Patología del Habla y del Lenguaje, Universidad de Toronto, y por Paul Sandor, M.D., Director de la Clínica de Síndrome de Tourette, Universidad Health Network.

### ¿Qué es el síndrome de Tourette?

El Síndrome de Tourette fue descrito por primera vez en 1885 como una enfermedad aislada por el francés, Dr. Georges Gilles de la Tourette. Una de las principales características es la presencia de múltiples tics motores y vocales. Los tics son movimientos o vocalizaciones involuntarios, repentinos, rápidos y repetidos en forma estereotipada. Los tics pueden ser "simples", involucrando un grupo determinado de músculos. (Por ejemplo, parpadeo de ojos, movimiento de cabeza), o "complejos" consistentes en coordinar patrones de movimiento (ejemplo, saltos, movimientos faciales complejos). Los tics vocales pueden consistir en sonidos simples como por ejemplo carraspeo, inspiraciones, y otros sonidos complejos como por ejemplo palabras, frases u oraciones completas. Unos de los tics vocales usualmente asociados con el Síndrome de Tourette es la coprolalia (producciones socialmente inaceptadas). Actualmente, la coprolalia ocurre solamente en una minoría de casos y está presente temporariamente. No hay dos personas con Síndrome de Tourette que presenten las mismas características en sus tics.

El Criterio diagnóstico incluye: comienzo antes de los 18 años, presencia de tics por más de un año, frecuencia y distribución anatómica variable de los tics, gradual reemplazo de viejos síntomas por otros nuevos, y ausencia de explicaciones médicas por la presencia de tics. Los tics tienden a incrementarse durante los períodos de excitación emocional y decrecen durante la concentración intensa sobre una tarea dada.

El Síndrome de Tourette afecta aproximadamente a .5 a 3 personas en 1000. Así como la tartamudez, el Síndrome de Tourette es más común en hombres que en mujeres (4:1). La edad de aparición es a los 6 años con muy poca aparición luego de los 13 años. En más de un 70 por ciento de los chicos con ST los tics disminuyen significativamente o desaparecen al finalizar la adolescencia.

### ¿Qué causa el Síndrome de Tourette?

Los resultados de estudios realizados a mellizos y sus familias han mostrado que hay un fuerte compromiso genético. Para los gemelos, quienes comparten el mismo material genético, la probabilidad que ocurra el Síndrome de Tourette es entre el 53 y 77 por ciento. Estudios a familias han demostrado que la relación entre familiares varía desde 9.8 a 15 por ciento. Se

crea que el Síndrome de Tourette está asociado con la mutación de un gen principal modificado por varios genes menores.

Además, la mayoría de los científicos cree que el Síndrome de Tourette está asociado con un déficit de conexión en el cerebro que une regiones en la corteza con áreas profundas del cerebro. Estas conexiones juegan un rol importante en la coordinación y control motor del comportamiento. Se cree que la dopamina, un importante neurotransmisor, está excesivamente activada en pacientes con Síndrome de Tourette porque las medicaciones que bloquean los receptores de Dopamina tienden a reducir la severidad de los tics.

## **Características del Habla y del Lenguaje de las Personas con Síndrome de Tourette.**

Las investigaciones han indicado que los chicos y adultos con Síndrome de Tourette **no** presentan en general problemas de lenguaje, pero que tienen interrupciones en la producción del habla. Estas dificultades aún no han sido descubiertas para ser relacionadas con la severidad de los tics vocales y por lo tanto no parecen tener una misma causa.

## **Síndrome de Tourette y Tartamudez**

Un número de personas sugirió que los niños con Síndrome de Tourette pueden tener una mayor frecuencia de tartamudez que la observada en la población en general. Esto lleva a la posibilidad de una conexión casual entre los dos desórdenes, especialmente porque existieron algunas sugerencias que los niños y adultos que tartamudean pueden tener un funcionamiento atípico de partes profundas del cerebro, llamados ganglios basales. Este es un importante centro de control de movimientos.

La literatura describe la incidencia de tartamudez en el Síndrome de Tourette con variaciones desde el 7 por ciento y hasta el 33 por ciento. La mayoría de estas investigaciones, de todos modos, no están basadas en observaciones sistemáticas o en grandes grupos de niños o adultos. Análisis sistemáticos de las disfluencias del habla recientemente han indicado que los niños con Síndrome de Tourette son más disfluentes que los niños no afectados, pero ésta disfluencia es similar a la conocida como disfluencia típica. A diferencia de los chicos que desarrollan tartamudez, disfluencias como repetición de una parte de la palabra, prolongaciones y bloqueos **no** parecen ser una característica común del habla de los niños con Síndrome de Tourette.

## **¿Qué hacer?**

Mientras que no hay una relación directa entre el Síndrome de Tourette y la tartamudez, ambos problemas a menudo ocurren a la vez.

- ***Cuando piense que su hijo tiene Síndrome de Tourette***

Usualmente el primer síntoma de ST son los tics faciales, como por ejemplo un rápido parpadeo de ojos o movimientos de tirones alrededor de la boca. Frecuentes carraspeos o sonidos de inhalación también aparecen tempranamente. Si usted piensa que su hijo tiene dichos síntomas, debería realizar un encuentro con su médico de familia o su neurólogo para una evaluación cuidadosa. Tenga en cuenta que no hay tests de laboratorio que puedan determinar si alguien padece Síndrome de Tourette, es por eso que la opinión de un clínico experimentado en el manejo de pacientes con Síndrome de Tourette es la única forma de confirmar el diagnóstico. Si es necesario, el Síndrome de Tourette puede ser tratado efectivamente con medicación, control de la conducta y adecuado consejo profesional.

- ***Cuando piense que su hijo esta tartamudeando***

Muchos chicos con síndrome de Tourette frecuentemente son disfluentes en su habla. A veces sus tics pueden semejarse al comportamiento del habla en la Tartamudez. Si usted tiene preguntas acerca de si su hijo está o no tartamudeando, debería concretar un encuentro con una especialista el habla y del lenguaje que tenga experiencia en el trabajo con niños que tartamudean. La especialista del habla y del lenguaje hablará con usted como padre o cuidador para obtener la información necesaria y los conducirá a una evaluación del habla y del lenguaje del niño para determinar si el desarrollo de la tartamudez está presente.

## ¿Dónde puedo encontrar más información?

- **Sobre Síndrome de Tourette:**

- *Síndrome de Tourette: con mente propia (A Mind of Its Own. Tourette's Síndrome)* Una historia y guía de Ruth Bruun y Berel Bruun. Publicada por Oxford University Press (1994).

Este es un maravilloso libro sobre Síndrome de Tourette y como esto afecta a las personas y a su ambiente.

- *Niños con Síndrome de Tourette: una Guía para padres. (Children with Tourette Syndrome: A Parent's Guide)* por Tracy Haesle. Publicado por Woodbine House (1992).

Este es un manual práctico escrito especialmente para padres.

- *Comprendiendo el Síndrome de Tourette (Understanding Tourette Síndrome)* un manual para educadores publicado por la Fundación de Síndrome de Tourette de Canadá ([www.tourette.ca](http://www.tourette.ca)). Este libro brinda mucha información y puntos prácticos para maestros, SPL y otros profesionales.

- *Asociación de Síndrome de Tourette (The Tourette Syndrome Association)* ([www.tsa-usa.org](http://www.tsa-usa.org)) es una organización internacional que sostiene y organiza iniciativas educativas y simposios y provee sustento financiero para investigaciones sobre este desorden. La

asociación brinda información para aumentar el interés público y ayudar a la personas con Síndrome de Tourette.

- *Sitio del Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Stroke (The National Institute of Neurological Disorders and Stroke Web)*

Es un sitio con información, investigaciones y links ([www.ninds.nih.gov/index.htm](http://www.ninds.nih.gov/index.htm)).

- **Sobre tartamudez**

- Fundación Americana de Tartamudez (*The Stuttering Foundation of America*) publica folletos, libros y videos sobre tartamudez para la familia y profesionales. Un catálogo completo puede encontrarse en su tienda online: [Cliquee aquí](#).

- *Si Usted cree que su hijo tartamudea (If You Think Your Child Is Stuttering)* es un folleto excelente con información para padres y 7 puntos básicos para hablar con su hijo. Puede solicitarlo llamando al 800-992-9392. Descárguelo aquí: [Inglés y Español](#).