

Sobrecarga emocional: una mirada detallada sobre las conductas no relacionadas con los tics en el síndrome de Tourette

Guía para las familias que conviven con el síndrome de Tourette y otros trastornos de tics



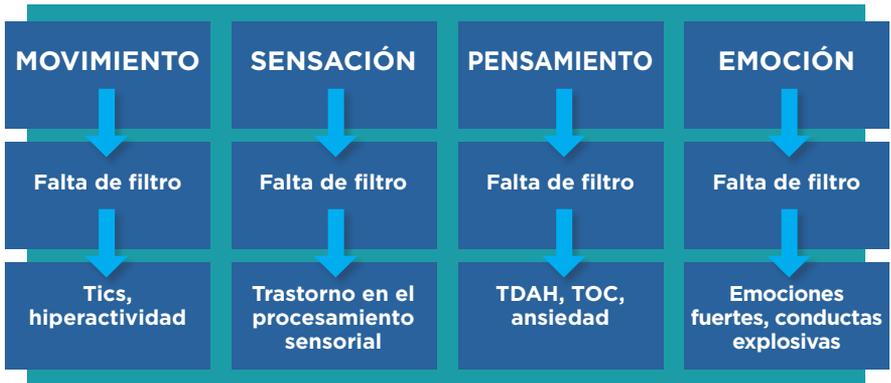
La sobrecarga emocional es una característica común del síndrome de Tourette (ST) y también puede denominarse ataques de ira, trastorno explosivo intermitente (TEI), desregulación emocional, desregulación sensorial y arrebatos emocionales. La sobrecarga emocional se produce cuando una respuesta emocional no se ajusta a la situación y sobrepasa la capacidad del niño para utilizar estrategias de afrontamiento apropiadas para su edad. La respuesta emocional del niño no se equipara a la situación a la que está respondiendo. Por ejemplo, el padre le pide al niño que saque sus zapatos de la puerta de entrada y esto lo lleva a gritar. Otro ejemplo es que una clase gana una recompensa y el niño con Tourette no puede contener su felicidad y sigue siendo perturbador después de que le pidieran parar varias veces.

La capacidad del niño para regularse varía según el día y la situación y, por lo tanto, estos eventos pueden ser impredecibles aunque comunes. La sobrecarga emocional puede producirse en aproximadamente la mitad de los niños con ST (Budman y otros, 2000; Ashurova y otros, 2021).

Sobrecarga emocional y síndrome de Tourette

La mayoría de las personas con ST tienen al menos un trastorno neuropsiquiátrico o afección coexistente como TDAH, ansiedad, TOC (Hirchtritt y otros, 2015) que contribuye a tener dificultades para manejar situaciones estresantes y abrumadoras, tanto positivas como negativas.

Los niños con síndrome de Tourette y afecciones coexistentes a menudo no pueden filtrar sensaciones, pensamientos, emociones o movimientos con eficacia. Esta falta de capacidad para filtrar es de naturaleza neurobiológica y no es una opción consciente para el niño.



Al igual que con el ST, todavía no hay una explicación científica clara que determine qué causa los arrebatos explosivos. Algunos estudios indicaron que hay más probabilidades de que se produzcan en personas en quienes la aparición de los tics se dio a edades más tempranas y cuyos tics presentan mayor gravedad (Chen y otros, 2013). Trabajos más recientes (Atkinson-Clement y otros, 2020) han demostrado que los arrebatos explosivos no están relacionados con la gravedad de los tics. Varios estudios indican que es más probable que aparezcan en personas con ST que también tienen trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDAH) (Chen y otros, 2013, Atkinson-Clement y otros, 2020, Hagstrom y otros, 2020).

Nuevas investigaciones nos están ayudando a entender los arrebatos explosivos en personas con ST. Los investigadores encontraron que las personas que tienen ST y arrebatos explosivos podrían tener diferencias en la función cerebral subyacente y que los arrebatos de comportamiento explosivo podrían ser una condición separada del ST y no parte del ST. Los investigadores hallaron que las personas con ST y arrebatos explosivos tienen un control cerebral menos eficiente, dificultades para regular las emociones y comportamiento agresivo (Atkinson-Clement y otros, 2020).

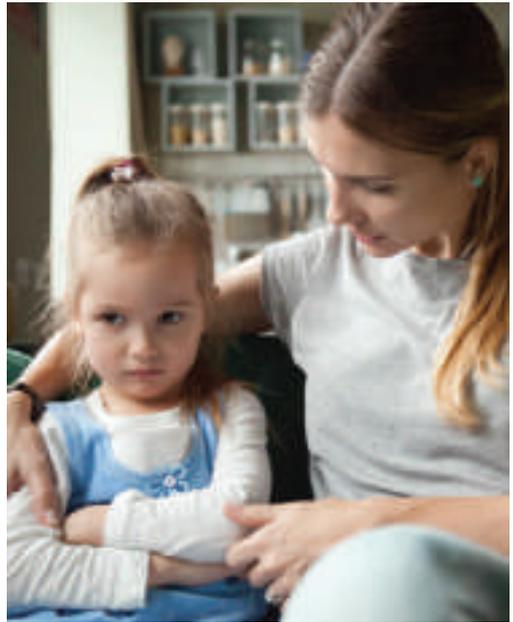
Comportamientos observados con frecuencia

Con una mayor comprensión de las causas por las que los niños carecen de capacidad de regulación emocional, centrémonos en algunos de los entornos y actividades en los que pueden verse los arrebatos y otras conductas desafiantes. Este cuadro no pretende ser exhaustivo, sino que ilustra algunos ejemplos de problemas cotidianos que enfrentan los jóvenes con Tourette y sus familias.

CASA	ESCUELA	SITUACIONES SOCIALES	PÚBLICO/COMUNIDAD
<p>Cuando se le pide que deje de hacer una tarea de su preferencia o que realice una tarea que no prefiere, es posible que el niño no se detenga o se niegue a realizarla.</p>	<p>Al hacer la transición entre una clase y otra, es posible que el niño haga ruido, se salga de la fila o se niegue a seguir las reglas del aula.</p>	<p>Cuando juega con los compañeros, es posible que al niño lo vean como "mandón", como el que siempre tiene la razón.</p>	<p>Cuando el niño va inesperadamente a una tienda, restaurante o actividad social, es posible que exhiba conductas desfavorables como berrinches, letargo o negatividad.</p>
<p>Cuando se le pide que salga de la casa para ir a otro lugar (aunque haya sido agradable anteriormente), es posible que el niño se niegue a salir.</p>	<p>Cuando se le pide que haga una tarea que no prefiere, es posible que el niño se niegue a comenzar a hacerla.</p>	<p>Al jugar con compañeros, es posible que el niño invente nuevas reglas para beneficiarse.</p>	<p>Al hacer recados, es posible que el niño sea inflexible, y puede que el adulto no sea capaz de terminar los recados.</p>
<p>Cuando se le pide que deje un videojuego para hacer otra cosa, es posible que el niño se niegue o haga un escándalo.</p>	<p>Después de un momento activo como el almuerzo, el recreo o la clase de educación física, es posible que el niño tenga dificultades para calmarse y trabajar.</p>	<p>Al interactuar con sus compañeros, es posible que el niño muestre torpeza en sus habilidades sociales, especialmente al conocer nuevos amigos.</p>	<p>En un restaurante o una fiesta de cumpleaños, es posible que el niño se sienta abrumado y exprese: "No puedo comer aquí, hay mucho ruido, no quiero estar aquí, solo quiero volver a casa".</p>
<p>Cuando se altera en las interacciones con mascotas o hermanos, es posible que el niño sea agresivo verbal o físicamente.</p>	<p>Los factores estresantes académicos como un examen de matemáticas, una presentación oral, un trabajo difícil o el hecho de estar sentado demasiado tiempo pueden hacer que el niño empiece a hacer mucho ruido, esté incómodo socialmente o sea incapaz de participar.</p>	<p>El niño puede malinterpretar la atención de los demás y entender que "les agrada" o "lo odian".</p>	<p>En un lugar muy concurrido o ruidoso, es posible que el niño se toque/toque a los demás o hable de forma inapropiada.</p>
<p>Cuando el niño está estresado o enojado, es posible que dañe objetos o partes de la casa.</p>	<p>En una situación social grande con los compañeros, es posible que el niño no tenga la capacidad para medir la interacción de los demás. El niño puede malinterpretar las reacciones o dichos de sus compañeros.</p>	<p>Al interactuar con sus compañeros, es posible que el niño sea acosado o acose a los demás sin darse cuenta.</p>	<p>Cuando el niño no puede salir de una situación de inmediato, es posible que experimente lo que parece ser una sobreexageración de emociones/conductas.</p>
<p>Durante las cenas familiares, el niño se niega a sentarse o actúa inadecuadamente en la mesa.</p>	<p>Cuando juega a algo, es posible que el niño tenga dificultades para esperar un turno, seguir las reglas, aceptar la responsabilidad por su parte, o puede que sienta que siempre es el culpable.</p>	<p>Al practicar deportes, es posible que el niño piense que los demás hicieron trampa o no siguen las reglas correctamente.</p>	<p>Puede resultarle difícil estar parado o hacer fila, y es posible que el niño llegue a ser exigente y demuestre mucha frustración e impaciencia.</p>
			

Autorregulación para padres o cuidadores y niños

La autorregulación es la capacidad para manejar las emociones, las conductas y los movimientos de forma adecuada a las situaciones, tanto positivas como negativas (Davis y otros, 2020). La autorregulación es una habilidad muy compleja que comienza a desarrollarse en la primera infancia y continúa desarrollándose hasta la edad adulta. Muchos factores influyen en la eficacia con la que las personas manejan la autorregulación, como la personalidad, la biología, las creencias culturales, los factores sociales, los estilos de crianza o de cuidado de la salud e incluso las afecciones médicas, como el síndrome de Tourette (Davis y otros, 2020). Poder autorregularse es fundamental para tener control emocional, poder prestar atención y poder manejar el comportamiento.



Las diferencias en el cerebro, incluida la “falta de un filtro” en los

ganglios basales, dificultan la autorregulación de las personas con tics y hacen que sea más probable que los niños presenten conductas obstaculizadoras no relacionadas con los tics. Además, las afecciones coexistentes, como el TDAH, la ansiedad y el trastorno del espectro autista, si están presentes, pueden dificultar más la autorregulación debido a las diferencias cerebrales en el sistema nervioso autónomo (Davis y otros, 2020). Los déficits conocidos con el funcionamiento ejecutivo en algunos niños con síndrome de Tourette también pueden dificultar la regulación de las emociones (Romero-Ayuso y otros, 2020).

En los niños con tics existen muchos factores que pueden tener un impacto en sus emociones y conductas. Lidar con los impulsos internos de los tics y los pensamientos obsesivos y filtrar la sobrecarga sensorial pueden provocar explosiones de las emociones a lo largo del día.

De hecho, cuando los niños con tics reprimen las emociones o los tics a lo largo del día, es común ver un estallido explosivo hacia el final del día. También pueden resistirse a hacer las tareas escolares, lo que puede convertirse en una batalla nocturna entre el niño y sus padres o cuidadores. Como el niño reprimió los tics y las compulsiones y pudo funcionar (a pesar de su sobrecarga sensorial) durante la jornada escolar, para cuando llega a casa experimenta una sobrecarga o explosión de sus tics que es difícil de manejar. En definitiva, el “vaso” de sus emociones se llenó y desbordó al punto de que ya no puede autorregularse.

Los desafíos de la autorregulación no son exclusivos de los niños con tics. Los padres y cuidadores pueden tener experiencias a lo largo del día que les lleven a sentirse abrumados por las emociones. Cuidar a los niños, hacer recados, ocuparse de un trabajo y funcionar con horas de sueño limitadas pueden generar una sobrecarga de emociones y, a veces, dar lugar a respuestas explosivas hacia los miembros de la familia. En pocas palabras, todos tenemos un “vaso” que se desborda cuando ya no podemos manejar nada más y no somos capaces de regularnos adecuadamente.

Enseñanza de la autorregulación

Desarrollar habilidades de autorregulación puede ser difícil para muchos niños con ST. Estas habilidades no solo son fundamentales para ayudar a manejar las conductas no relacionadas con los tics no deseadas cuando se es niño, sino que se ha demostrado que las habilidades de autorregulación son cruciales para el éxito en etapas posteriores de la vida (Montroy y otros, 2016). La buena noticia es que la terapia y las intervenciones conductuales han demostrado ser muy eficaces para enseñar y mejorar la autorregulación.



La mayoría de los programas de terapia conductual y terapia de regulación utilizan estrategias similares para ayudar a enseñar a los niños cómo autorregularse. Algunas posibles estrategias que los padres y cuidadores pueden utilizar para ayudar a los niños con tics a aprender a autorregularse incluyen:

- Ayude a su hijo a comprender y aceptar que está bien tener sentimientos difíciles y expresar emociones difíciles.
- Siéntese con su hijo cuando tiene emociones difíciles y hable sobre lo que está sintiendo.
- Observe cuáles son los desencadenantes o las cosas que llenan su propio vaso y hable con su hijo al respecto para ayudarlo a estar atento a los desencadenantes y las cosas que llenan su vaso.
- Recuérdele a su hijo que a veces su vaso se llena más rápido que otras.
- Trabaje con su hijo para controlar las emociones PREVENTIVAMENTE y evitar la sobrecarga. Vea a continuación ejemplos de estrategias preventivas.
- Recuérdele a su hijo que todos deben aprender estrategias para asegurarse de que su vaso no se derrame.

“Muchos niños simplemente carecen de las bases del neurodesarrollo sobre las que se construye una autorregulación exitosa. Pedirles que se autorregulen es como esperar que un adolescente conduzca un automóvil sin haber tomado ninguna clase de manejo”.

— Mona Delahooke, PhD

- Hágale tomar conciencia de que sus emociones afectan a los demás. Para ello, puede hacerle ver a su hijo cómo lo hacen sentir los demás. También puede hacerle notar lo que él dice y hace y cómo eso puede hacer sentir a los demás.
- Muestre en la práctica estrategias saludables de autorregulación y señale momentos en los que haya tenido que implementarlas.

Ejemplos de estrategias preventivas:

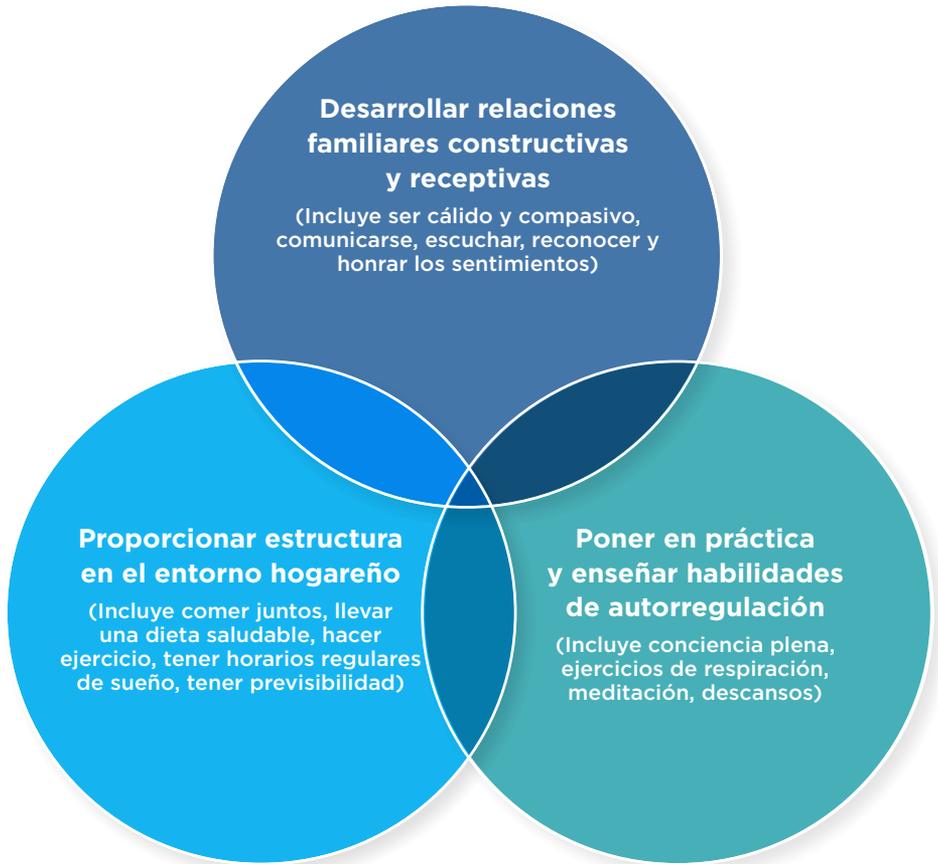
- Uso de juguetes antiestrés
- Ejercicio
- Respiración relajante
- Relajación muscular progresiva
- Ejercicios de conexión a tierra
- Uso de un rincón tranquilizador o un columpio sensorial
- Escuchar música
- Dibujar
- Practicar la conciencia plena
- Mantenerse hidratado
- Llevar una dieta saludable
- Dormir y descansar
- Salir a caminar

Corregulación

Cuando un miembro de la familia se siente abrumado o emocionalmente desbordado, puede afectar al resto de la familia. Esta influencia de los miembros de la familia entre sí puede explicarse por la teoría de los sistemas familiares (White y Klein, 2008). La teoría de los sistemas familiares explica que todos los miembros de la familia forman parte de un sistema interconectado, en el que cada persona es un individuo único con visiones y personalidades únicas. Como imagen visual, piense en esto como un móvil para bebés, en el que los valores principales de la familia son la parte superior del móvil que mantiene junta la unidad, pero las piezas individuales son cada miembro de la familia. Y cuando las piezas individuales de ese móvil [o las personas individuales] se desarticulan por emociones o conductas no deseadas, todo el móvil [la familia] se puede descolgar. Es decir que, cuando un niño tiene dificultades con la autorregulación y muestra una sobrecarga emocional excesiva, puede afectar a la autorregulación personal del padre o de la madre.



CÓMO CORREGULAR



Las investigaciones demuestran que desde pequeños, los padres y los hijos tienden a corregularse entre sí (Bridgett y otros 2020). Los padres pueden sosegar o tranquilizar a un niño simplemente estando calmados ellos mismos o usando algunas de sus propias estrategias de calma. Por esta razón, es fundamental, como padre de un niño con tics, aprender a manejar su propia autorregulación y emociones. Si aprende a regular sus emociones, puede ayudar a corregular las emociones de su hijo (Lobo, 2020). Al poner en práctica conductas saludables de autorregulación, como llevar una dieta saludable, hacer ejercicio, dormir adecuadamente, practicar la conciencia plena y tomarse tiempo para sí mismo cuando se siente abrumado, puede mostrarle a su hijo estrategias de regulación saludables. Hacer terapia individual, asistir a grupos de apoyo como [Grupos de apoyo en línea de la TAA](#), utilizar aplicaciones de conciencia plena y meditación (muchas son gratuitas) y tomarse tiempo para hacer ejercicio solo o con un amigo, así como programar tiempo para pasar con amigos comprensivos, pueden ser medidas útiles.

En conclusión, la autorregulación es difícil. Criar a un niño con tics, que tiene dificultades con la autorregulación, puede ser especialmente duro y emocional. Es fundamental enseñar a un niño con tics a aprender cómo prevenir y controlar las emociones no deseadas y las conductas no relacionadas con los tics mediante la programación de la autorregulación y la demostración de conductas.



Manejo de las conductas desafiantes

Estrategias de prevención para conductas desafiantes

Estrategias para usar antes de un arrebato:

- Los cuidadores deben dedicarse a analizar con el niño lo que se sabe, observa o siente antes de un arrebato:
- Programe un momento en el que los cuidadores y el niño estén libres y todos tengan la disposición mental para hablar.
- Muestre compasión, comparta observaciones con el niño mientras considera cuidadosamente las observaciones y los sentimientos del niño. Escuche con atención ya que el niño puede tener una visión que el padre, la madre o el cuidador desconocen.
- Trabaje cuidadosamente con el niño utilizando algunas de las estrategias de prevención mencionadas anteriormente.
- Consulte a los profesionales de la escuela que trabajan estrechamente con el niño para identificar lo que se sabe, observa o siente antes de un arrebato. **NOTA:** Los profesionales de la escuela también pueden trabajar con el niño en estrategias de prevención.

“La conducta desafiante ocurre cuando las demandas que se le imponen a un niño superan las habilidades que tenía para responder adaptativamente a esas demandas”

— Dr. Ross Greene

Tenga presente los desencadenantes como transiciones o factores estresantes, como lugares ruidosos o concurridos. No es necesario evitar todas las situaciones que puedan alterar al niño, pero hay que estar atentos para ver qué es lo que llena su vaso emocional. Por ejemplo, es posible que la familia todavía pueda salir a cenar, pero podrían decidir ir más temprano cuando el lugar no es tan ruidoso. O un cuidador puede llevar a un niño a un lugar tranquilo o a casa antes de un evento abarrotado de gente o ruidoso.

Una vez que haya un acuerdo sobre las “señales” que indican un arrebato inminente, ese es el momento de analizar qué hará el niño en su lugar. Esto será diferente cuando el niño esté en la comunidad que cuando esté en casa, así que tener planes para diferentes situaciones contribuirá al éxito.

Esté atento a señales de advertencia como inquietud excesiva, aburrimiento, profusión de sonidos o manifestaciones de que quiere irse a casa. No espere a que sea demasiado tarde.

Pruebe celebrar reuniones familiares regulares donde todos se sienten a la mesa para hablar sobre la semana y las necesidades de la familia. Todos en la casa participan. Las reuniones familiares pueden ser un momento para comprobar cómo están todos, compartir información o celebrar los logros. Asegúrese de que las reuniones familiares no siempre se enfoquen únicamente en las conductas y emociones difíciles. Incluir temas positivos y oportunidades para celebrar ayudará a todos a volver con sentimientos positivos.

Estrategias para utilizar en el momento de un arrebato:

Considere el uso de ayudas visuales para “ir al lugar” designado. A menudo, en el momento de un arrebato, el niño en cuestión no quiere que el cuidador le hable. Se le puede mostrar una imagen del espacio al que debe ir, así como una imagen de cualquier herramienta o técnica sensorial que haya sido previamente acordada y utilizada. El espacio, las herramientas y las técnicas deben planificarse con el niño con anticipación.

Permita que el niño lleve a cabo el plan. Puede ser trasladarse a otro lugar, usar técnicas de respiración o practicar otras estrategias de calma o autorregulación.

NO intente intervenir en este momento. Si lo hace, la escalada es absoluta.

Mantenga la calma. Use sus propias estrategias de calma si es necesario.

Garantice la seguridad:

- Reconozca las señales de advertencia
- Mantenga lejos los artículos que se rompan
- Conserve la calma
- Salga de la habitación si es necesario

Estrategias para utilizar después de un arrebato:

- Es imprescindible hablar del tema. Esto debe suceder en un plazo en el que todos los participantes puedan recordar el arrebato con claridad y detalle (de una hora a un día como máximo), al tiempo que se da espacio y tiempo para procesar la experiencia y el suceso desencadenante.
- Elogie al niño por los esfuerzos observados y el éxito logrado PRIMERO.
- Analice qué acciones pueden reforzarse aún más entre todos los participantes.
- Intente recordar que no es algo personal.
- Ayude para resolver el problema en colaboración.
- Trabaje con un equipo de terapia, si lo tiene, sobre la regulación emocional y las estrategias de relajación para usar en la prevención.



En conclusión

Ayudar a los niños y adolescentes con ST, otros trastornos de tics y afecciones coexistentes a manejar las conductas desafiantes y las grandes emociones en casa, la escuela y la comunidad requiere un trabajo y una práctica concienzudos. También requiere tiempo y mucha energía. El éxito llega lentamente y con todos los miembros de la familia unidos hacia el mismo objetivo.

Visite www.tourette.org para obtener más herramientas educativas. Tourette Association of America puede brindar a escuelas y educadores información sobre el síndrome de Tourette y las afecciones coexistentes mediante una presentación en el lugar. Comuníquese con support@tourette.org para obtener ayuda o más información.

Recursos

The Explosive Child (El niño explosivo) – Ross Greene

Beyond Behaviors (Más allá de las conductas): Mona Delahooke

[Canal de YouTube de Tourette Association of America](#)

Leaky Brakes

Videos recomendados para ayudar con el autocontrol y la regulación emocional:

Paso 1: Concienciación

Paso 2: Lo que me llena el vaso

Paso 3: Señales de advertencia de que el vaso se está llenando

Paso 4: Vaso vacío

Visite su [sitio web](#) para obtener más información

Zones of Regulation

Las zonas de regulación: un concepto para fomentar la autorregulación y el control emocional.

Este sitio web contiene:

- Aplicaciones por zonas
- Formularios/hojas descargables
- Aplicaciones escolares para diferentes entornos (clases, asambleas, etc.)
- Seminarios web

Visite su [sitio web](#) para obtener más información.

Referencias

American Psychiatric Association, 2013. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub.

Atkinson-Clement C, Porte CA, de Liege A, Klein Y, Delorme C, Beranger B, Valabregue R, Gallea C, Robbins TW, Hartmann A, Worbe Y. Impulsive Prepotent Actions and Tics in Tourette Disorder Underpinned by a Common Neural Network. *Mol Psychiatry*. 2020 Sep 29. doi: 10.1038/s41380-020-00890-5. Publicación electrónica previa a la publicación impresa. PMID: 32994553.

Ashurova M, Budman C, Coffey BJ. Ticked Off: Anger Outbursts and Aggressive Symptoms in Tourette Disorder. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2021 Abr;30(2):361-373. doi: 10.1016/j.chc.2020.10.006 Publicación electrónica 2021 Feb 15. PMID: 33743944.

Bridgett, D. J., Ganiban, J. M., Neiderhiser, J. M., Natsuaki, M. N., Shaw, D. S., Reiss, D. y Leve, L. D. (2018). Contributions of Mothers' and Fathers' Parenting to Children's Self-Regulation: Evidence from an adoption study. *Developmental science*, 21(6), e12692. <https://doi.org/10.1111/desc.12692>

Budman CL, Rockmore L, Stokes J, Sossin M. Clinical Phenomenology of Episodic Rage in Children with Tourette Syndrome. *J Psychosom Res.* 2003 Jul;55(1):59-65. doi: 10.1016/s0022-3999(02)00584-6. PMID: 12842232.

Chen K, Budman CL, Diego Herrera L, Witkin JE, Weiss NT, Lowe TL, Freimer NB, Reus VI, Mathews CA. Prevalence and Clinical Correlates of Explosive Outbursts in Tourette Syndrome. *Psychiatry Res.* 2013 Feb 28;205(3):269-75. doi: 10.1016/j.psychres.2012.09.029 Publicación electrónica 2012 Oct 4. PMID: 23040794; PMCID: PMC3543492.

Davis, EL, Brooker, RJ, Kahle, S. Considering Context in the Developmental Psychobiology of Self-Regulation. *Developmental Psychobiology.* 2020; 62: 423-435. <https://doi.org/10.1002/dev.21945>

Hovik KT, Egeland J, Isquith PK, Gioia G, Skogli EW, Andersen PN, Øie M. Distinct Patterns of Everyday Executive Function Problems Distinguish Children With Tourette Syndrome From Children With ADHD or Autism Spectrum Disorders. *J Atten Disord.* 2017 Ago;21(10):811-823. doi: 10.1177/1087054714550336. Publicación electrónica 2014 Sep 24. PMID: 25253683.

Lobo, F. M. y Lunkenheimer, E. (2020). Understanding the Parent-Child Coregulation Patterns Shaping Child Self-Regulation. *Developmental Psychology*, 56(6), 1121-1134. <https://doi.org/10.1037/dev0000926>

Montroy, J. J., Bowles, R. P., Skibbe, L. E., McClelland, M. M., y Morrison, F. J. (2016). The Development of Self-Regulation across Early Childhood. *Developmental Psychology*, 52(11), 1744-1762. <https://doi.org/10.1037/dev0000159>

Romero-Ayuso, D., Alcántara-Vázquez, P., Almenara-García, A., Nuñez-Camarero, I., Triviño-Juárez, J. M., Ariza-Vega, P., Molina, J. P., & González, P. (2020). Self-Regulation in Children with Neurodevelopmental Disorders "SR-MRehab: Un Colegio Emocionante": A Protocol Study: *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(12),4198. <https://doi.org/10.3390/ijerph17124198>

White, J.M. y Klein, D.M. (2008). *The Systems Framework. Family Theories.* Sage Publications, Thousand Oaks, pp. 151-177

Esta publicación se realizó con el apoyo económico del subsidio o acuerdo de cooperación número 5 NU28DD000001-02-00, con el financiamiento de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 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.



Awareness. Research. Support.

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

Facebook @TouretteAssociation **Twitter** @TouretteAssn

Instagram @TouretteAssociation **YouTube** @Tourette TV