

Trabajo Fin de Máster

Tipo de Trabajo: Tipo 1

Presentado por: Aubanell Viera, Alba

Director: Díez Cebollero, David

Ciudad: Barcelona

Fecha: 07/02/2019

Escuela Superior de Ingeniería y Tecnología

Universidad Internacional de La Rioja

Máster Universitario en Diseño Gráfico Digital

**Diseño de Sistema de diagramas
para aprender a relacionarse con
el Síndrome Tourette**

Resumen

¿Cómo puede el diseño gráfico fomentar o facilitar la conciliación con una enfermedad o trastorno mental?

Este trabajo pretende aportar una nueva visión de relacionarse con una problemática de salud y a la vez en el contexto del diseño de información.

Esta investigación se centra en el Síndrome de Tourette que afecta a un 1% de la población. Este trastorno se caracteriza por la presencia de tics motores múltiples y uno o más tics fónicos, además de presentar otros problemas asociados como el TDAH o el TOC.

El objetivo de este proyecto es facilitar una herramienta de ayuda a la comprensión, conocimiento y manejo de situaciones frente a esta enfermedad mediante el uso de un sistema de diagramas que contemple los factores internos y externos que conviven con un niño ST, a la vez que permita aprender estrategias de actuación. El proceso de desarrollo pasa por un análisis, investigación e inmersión en el tema, imprescindible para conocer el ámbito de aplicación de la solución. Se define la estructura, las entidades y el funcionamiento del sistema y se aplica a 5 situaciones reales a modo de ejemplo. El diseño propuesto pretende ser una guía para crear una biblioteca gráfica y mapa mental del ST que facilite la visualización de las interacciones entre las entidades que forman parte del sistema.

Palabras Clave:

Síndrome de Tourette, sistema de diagramas, iconografía, estrategias.

Abstract

How can graphic design facilitate conciliation with a mental illness or disorder?

This work aims to provide a new vision of relating to a health problem and at the same time in the context of information design. This research focuses on Tourette Syndrome that affects 1% of the population. This disorder is characterized by the presence of multiple motor tics and one or more vocal tics, in addition to presenting other associated problems such as ADHD or OCD.

The objective of this project is to provide a tool to help understanding, knowledge and management of situations facing this disease through the use of a system of diagrams that consider the internal and external factors that coexist with a child with TS while at the same time allow to learn management strategies. The development process goes through an analysis, research and immersion in the subject, essential to know the scope of application of the solution. The structure, entities and functioning of the system are defined and applied to 5 real situations by way of example. The proposed design aims to be a guide to create a graphic library and a mental map of TS that facilitates the visualization of the interactions between the entities that are part of the system.

Keywords:

Tourette syndrome, system of diagrams, iconography, strategies.

Índice de contenidos

1. Introducción	pg. 8
1.1 Justificación	pg. 9
1.2 Planteamiento del trabajo	pg.11
1.3 Estructura de la memoria	pg.13
2. Marco Referencial	pg.14
2.1 Síndrome Tourette y su impacto en el día a día	pg. 15
2.2 Herramientas y soluciones actuales	pg. 20
2.3 Análisis crítico: lecciones aprendidas y carencias de lo existente	pg.23
3. Objetivos concretos y metodología de trabajo	pg.25
3.1 Objetivo general	pg.25
3.2 Objetivos específicos	pg. 25
3.3 Metodología de trabajo	pg. 26
4. Desarrollo específico de la contribución	pg.29
4.1 Tipo 1	pg.29
4.1.1 Definición Contexto	pg.29
4.1.2 Documentación	pg. 29
4.1.3 Valoración	pg. 30
4.1.4 Aportación	pg. 31
5. Conclusiones y trabajo futuro	pg. 63
5.1 Conclusiones	pg. 63
5.2 Líneas de trabajo futuro	pg. 65
6. Fuentes de documentación	pg. 66

Índice de acrónimos

ST: Síndrome de Tourette

YGTSS: Yale Global Tics Severity Scale

WCST: Test de Clasificación de cartas de Wisconsin

WMS-IV: Test de Weschler

APTT: Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome Tourette

TOC: Trastorno Obsesivo Compulsivo

COC: Conductas Obsesivo-Compulsivas

TDAH: Trastorno por Déficit de Atención con hiperactividad

TOD: Trastorno de Oposición Desafiante

TC: Trastorno de Conducta

CAL: Conductas Autolesivas

CBIT: Intervención Global de Comportamiento para Tics

HRT: Técnica de Reversión del Hábito

EPRT: Técnica de Exposición y Prevención de Respuesta

ACT: Técnica de Aceptación y Compromiso

FE: Funciones Ejecutivas

Índice de tablas

Tabla 1. Criterios diagnósticos del DSM-IV para el síndrome de Gilles de la Tourette [8].	pg. 11
Tabla 2. Estrategias del tratamiento del síndrome de Gilles de la Tourette (modificado de Zinner) [41].	pg. 11

Índice de figuras

Figura 1. 105 años de la muerte de George de la Tourette por Luis Demano / SINC, 2009	pg. 8
Figura 2. Ilustración del reportaje Los Tics de Tourette del PAIS por Virgili, 2005	pg. 10
Figura 3. Infografía sobre Síndrome Tourette por Lauren's Hope, 2014	pg. 11
Figura 4. Iceberg Illustration Poster por Tourette.org	pg. 19
Figura 5. Ilustración Estimulación cerebral profunda por Irene Cuesta / SINC, 2009	pg. 20
Figura 6. Social Media Tiles, TSAA 2018	pg. 21
Figura 7. Poster Twitch, TSAA 2018 Campaign Package	pg. 21
Figura 8. Interfaz de la App BIP	pg. 22
Figura 9. Proceso metodología de trabajo. Fuente: Elaboración propia	pg. 28
Figura 10. Modelo Biopsicosocial. Fuente: Elaboración propia	pg. 31
Figura 11. Fórmula estructural de Dopamina.	pg. 32
Figura 12. Iconografía del sistema. Fuente: Elaboración propia	pg. 32
Figura 13. Paleta de color del sistema. Fuente: Elaboración propia	pg. 33
Figura 14. Niveles del sistema de diagramas adoptado del Modelo Biopsicosocial. Elaboración propia.	pg. 38

1. Introducción

¿Cómo puede el diseño gráfico fomentar o facilitar la conciliación con una enfermedad o trastorno mental?

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neurológico que suele iniciarse en la infancia (entre los 5 y 7 años) y que dura toda la vida. Fue descrito en 1885 por Georges Gilles de la Tourette y se caracteriza por la presencia de tics motores múltiples (movimientos) y uno o más tics vocales o fónicos (ruidos).

Con frecuencia, el Síndrome de Tourette presenta problemas asociados como otros trastornos del neurodesarrollo como síndrome de hiperactividad, déficit de atención, pensamientos obsesivos o problemas de conducta, entre otros. (Robertson, Cavanna, y González, 2010).

Al ser un trastorno complejo con un amplio espectro de manifestaciones clínicas e intensidades en cada paciente, muchas veces se mal interpreta y a menudo la sociedad estigmatiza a quien lo padece.

Su incidencia es del 0,03-1,6% en edad pediátrica, se estima en torno a 200 casos por cada 100.000 niños (Tijero-Merino, Gómez-Esteban y Zarranz, 2009).

El cuadro médico de un ST y la comorbilidad asociada puede derivar, en referencia a los niños, en problemas en la escuela y en las relaciones personales.

Solo con la descripción científica de la enfermedad y sin profundizar en casos prácticos, se puede prever una serie de problemáticas que posiblemente afectaran al día a día de un niño con ST. Así mismo, hacer énfasis a la reacción y desconocimiento de los padres frente el diagnóstico de Síndrome de Tourette en un hijo.

El propósito de este trabajo es aplicar una solución de diseño gráfico que permita mejorar la forma de lidiar con la enfermedad.

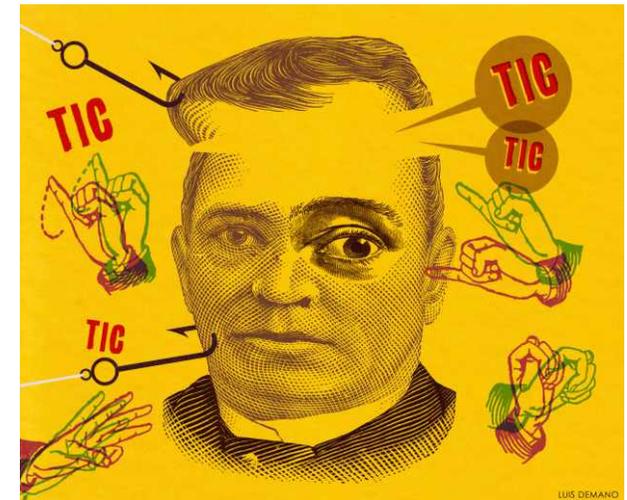


Figura 1. 105 años de la muerte de Georges de la Tourette por Luis Demano / SINC, 2009

Fuente:
<https://www.agenciasinc.es/Multimedia/Ilustraciones/105-anos-de-la-muerte-de-Georges-de-la-Tourette>

1.1 Justificación

Mi hijo tiene Síndrome Tourette, ¿y ahora qué?

Un diagnóstico pone nombre a lo que una persona padece y explica de forma científica aquellas características y hechos que se están manifestando en el paciente. Algunos padres pueden llegar a mostrar una sensación de alivio al conocer que lo que le está pasando a su hijo es debido a un trastorno neurológico y tiene una definición médica.

Más allá del aspecto clínico es muy relevante saber cómo va a afectar esta enfermedad en el desarrollo vital de su hijo y, como padres, de qué forma pueden ayudar a que éste sea lo más óptimo posible. Como se ha descrito en la introducción, el ST, aparte de la presencia de tics, presenta muchos problemas asociados que van a afectar de manera negativa en el transcurso de situaciones diarias de un niño y los cuales, según como sean tratados, pueden mejorar o empeorar los síntomas del propio trastorno. También se ha comentado la gran

variabilidad de manifestaciones e intensidades en cada caso, esto, unido al desconocimiento social y por parte de los padres, es sinónimo de empeoramiento en muchos de los casos.

Nos encontramos frente a una situación que aún ser tratada como enfermedad rara y prevaler en un tanto por ciento reducido de la sociedad, no deja de ser objeto relevante de investigación y mejora si consideramos la suma de todos los casos, y más en su apogeo, que es la edad escolar.

Un denominador común presente en todos los estudios e informes del sector es el verbo conocer. El conocimiento es indispensable en cualquier situación si queremos obtener resultados positivos. Se recalca en cualesquier de los tratamientos, la psicoeducación al paciente, la psicoeducación familiar y la psicoeducación al colegio. La información y el conocimiento es tratado como principio de suma importancia para poder ser conscientes de lo que le pasa, como se siente y porqué

actúa de cierta forma un niño con ST.

No podemos obligar a un niño a reprimirse de hacer sus tics, cuando éstos son movimientos involuntarios y sabiendo que la supresión de ellos durante un tiempo prolongado hará que se manifiesten en otro momento en forma de brotes. No podemos castigar a un niño porque no presta atención en clase o porque le cuesta memorizar conceptos, cuando ello puede ser dado por un trastorno asociado al ST como TDHA o problemas derivados de disfunciones ejecutivas. No podemos tolerar el acoso escolar, la discriminación y las burlas por la condición del niño, más cuando él es el primero que no desea que le sucedan estos episodios.

1.1 Justificación

El mismo niño a veces no sabe como actuar o hacer frente a ciertas situaciones, necesitan la comprensión de sus padres y la de su entorno para sentirse reconfortados.

Por poco o por mucho, un mayor conocimiento de la enfermedad por parte del entorno del niño con ST será relevante.

Cabe contrastar que la mayor parte de información disponible sobre el trastorno es demasiado compleja y puede ser de difícil comprensión. Asimismo, suele ser información en formato puramente textual y escasamente va acompañada de algún gráfico visual que facilite su aprendizaje. Más común es el uso de tablas con texto para clasificar la información.

Tal como indican Robertson y Cavanna (1997) en el prólogo del libro El síndrome de tourette en su primera edición, cientos de niño y adultos con ST y sus familias que han pasado por su consulta frecuentemente les dicen que necesitarían de un texto comprensible y no demasiado extenso sobre el trastorno que

resumiera para el lector no especializado lo que se sabe de dicho trastorno.

Más allá de un texto de fácil comprensión, ¿por qué no se trabaja en lenguaje visual?



Figura 2. Ilustración del reportaje Los Tics de Tourette del PAÍS por Virgili, 2005

Fuente:

https://elpais.com/diario/2005/03/22/salud/1111446006_850215.html

1.2 Planteamiento del trabajo

Tal como se ha descrito, la mayor parte de información acerca del ST y su tratamiento es en formato de texto. Los gráficos usados o infografías disponibles en la red se basan en mostrar información sobre datos estadísticos, su prevalencia en la población o características de la sintomatología.

Cuando se quiere profundizar en los métodos o las técnicas disponibles para su tratamiento, la información queda reducida a palabras.

¿Por qué no se emplea toda esta información mediante el uso de lenguaje gráfico?

Tabla II. Criterios diagnósticos del DSM-IV para el síndrome de Gilles de la Tourette [8].

Tics motores múltiples y uno o más tics vocales, presentes en algún momento durante la enfermedad, aunque no necesariamente al mismo tiempo

Los tics ocurren muchas veces al día (generalmente en brotes), casi todos los días o de forma intermitente durante un tiempo superior a un año; y durante este tiempo, no se observará un período de más de tres meses consecutivos libre de tics. El trastorno causa un acentuado malestar o un impedimento significativo en las áreas sociales, ocupacionales u otras áreas importantes de funcionamiento. El inicio de los tics ocurre antes de los 18 años de edad

El trastorno no se debe a efectos psicológicos directos de una sustancia (p. ej., estimulantes) o a una condición médica general (p. ej., enfermedad de Huntington o encefalitis posvirica)

Tabla 1. Criterios diagnósticos del DSM-IV para el síndrome de Gilles de la Tourette [8].

Fuente:

Recuperado de REV NEUROL 2003; 36 (7): 679-688

Tabla V. Estrategias del tratamiento del síndrome de Gilles de la Tourette (modificado de Zinner) [41].

Identificación de las áreas de mayor problema o impedimento funcional
Educación del niño, de la familia, de los maestros y de sus iguales
Intervención escolar y acomodos educativos
Servicios de consejería y apoyo
Farmacoterapia dirigida a metas

Tabla 2. Estrategias del tratamiento del síndrome de Gilles de la Tourette (modificado de Zinner) [41].

Fuente:

Recuperado de REV NEUROL 2003; 36 (7): 679-688

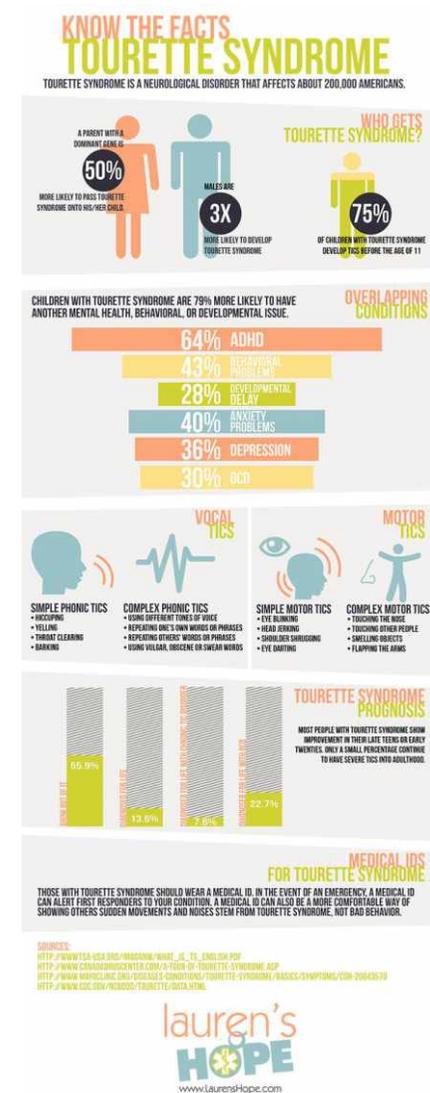


Figura 3. Infografía sobre Síndrome Tourette por Lauren's Hope, 2014

Fuente: <https://www.pinterest.es/pin/320740804688276775/>

1.2 Planteamiento del trabajo

Como diseñadora y como paciente de ST, considero que sería de gran ayuda que las manifestaciones, las características, los sentimientos, los factores positivos y negativos del entorno, los tratamientos o técnicas y demás relacionado con el trastorno pudieran representarse de forma gráfica.

Sabemos que la información visual la percibimos y la memorizamos de forma más rápida. Sabemos que una imagen es de gran ayuda a la comprensión y asimilación de un texto. Sabemos que un input visual nos es más fácil recordarlo.

Considero que tener una biblioteca gráfica mental sobre el ST en diferentes ámbitos permitiría comprender, visualizar y dominar mejor ciertas situaciones.

Se propone diseñar un sistema de diagramas, mediante el uso iconográfico de vocabulario, sintomatología, entorno, factores y técnicas, que permitan aprender estrategias para manejar con el Síndrome Tourette en un hijo.

Estos diagramas, como representación gráfica de elementos que interactúan entre sí, serán una ayuda visual para la comprensión de las situaciones, entorno y estrategias de mejora del ST.

Este sistema pretende tener un impacto visual para detectar tanto las variables negativas o positivas que pueden intervenir y establecer una relación en el conjunto representado.

Será necesario efectuar una serie de pasos y conseguir una serie de objetivos, como conocer en profundidad el trastorno, describir el entorno y factores que conviven y afectan a un ST y desarrollar una iconografía de la enfermedad, entre otros, para poder llegar a la solución final.

1.3 Estructura de la memoria

Los siguientes capítulos de esta memoria hacen referencia a:

2º CAPÍTULO: MARCO REFERENCIAL:

Se pretende poner en situación de conocimiento y consciencia sobre el ST y su abordaje. Así como la problemática asociada y los métodos de tratamiento que se usan para mejorar su evolución.

3º CAPÍTULO: OBJETIVOS CONCRETOS Y METODOLOGÍA DE TRABAJO:

Se definen los objetivos que, mediante la progresión de las distintas fases de la metodología de trabajo establecida, permitirán lograr el objetivo general y solución de diseño a la problemática detectada.

4º CAPÍTULO: DESARROLLO ESPECÍFICO DE LA CONTRIBUCIÓN:

Definición y descripción detallada del proyecto, así como su presentación final de los

elementos visuales de diseño y su aplicación en el sistema de diagramas como solución a la carencia y problemática detectada.

5º CAPÍTULO: CONCLUSIONES Y TRABAJO FUTURO:

Resumen final del trabajo, conclusiones, análisis respecto los objetivos planteados al inicio del proyecto y relevancia de la aportación. Asimismo se proponen áreas de desarrollo que podrían dar valor añadido a la solución propuesta y un mayor alcance de la aplicación en otros canales.

2. Marco referencial

Para comprender la solución de diseño que se quiere realizar, es necesario que se entienda el contexto de la aplicación. Por ello se va a hacer una inmersión y descripción de la enfermedad ST, así como su impacto en el día a día.

Pondremos en conocimiento las herramientas o soluciones que existen a día de hoy como ayuda, tratamiento y soporte al Síndrome de Tourette y concluiremos con un análisis crítico de las lecciones aprendidas y carencias observadas.

2.1 Síndrome Tourette y su impacto en el día a día

¿Qué es el Síndrome de Tourette?

Los tics son el trastorno de movimiento más característico en la infancia (se dice que se presentan en el 7-28% de los niños y adolescentes), entre ellos el Síndrome de Tourette. Tradicionalmente el ST se ha considerado un trastorno poco habitual, sin embargo, afecta a un 1% de los jóvenes comprendidos entre los 5 y los 19 años en escuelas normales. (Robertson et al., 2010).

El síndrome de Tourette es un trastorno neurológico caracterizado por múltiples tics motores y vocales. Afecta al 1-2% de los niños en edad escolar y es el trastorno de movimiento más frecuente en edad pediátrica. Los tics son movimientos intermitentes, repetitivos, rápidos y estereotipados, precedidos de una sensación premonitoria que impulsa a realizar el movimiento, se suprimen a voluntad y pueden persistir durante todas las fases del sueño.

Frecuentemente se asocian a trastornos neuropsiquiátricos como los trastornos por

déficit de atención/hiperactividad y los trastornos obsesivo-compulsivos. Pueden simular casi cualquier trastorno del movimiento.

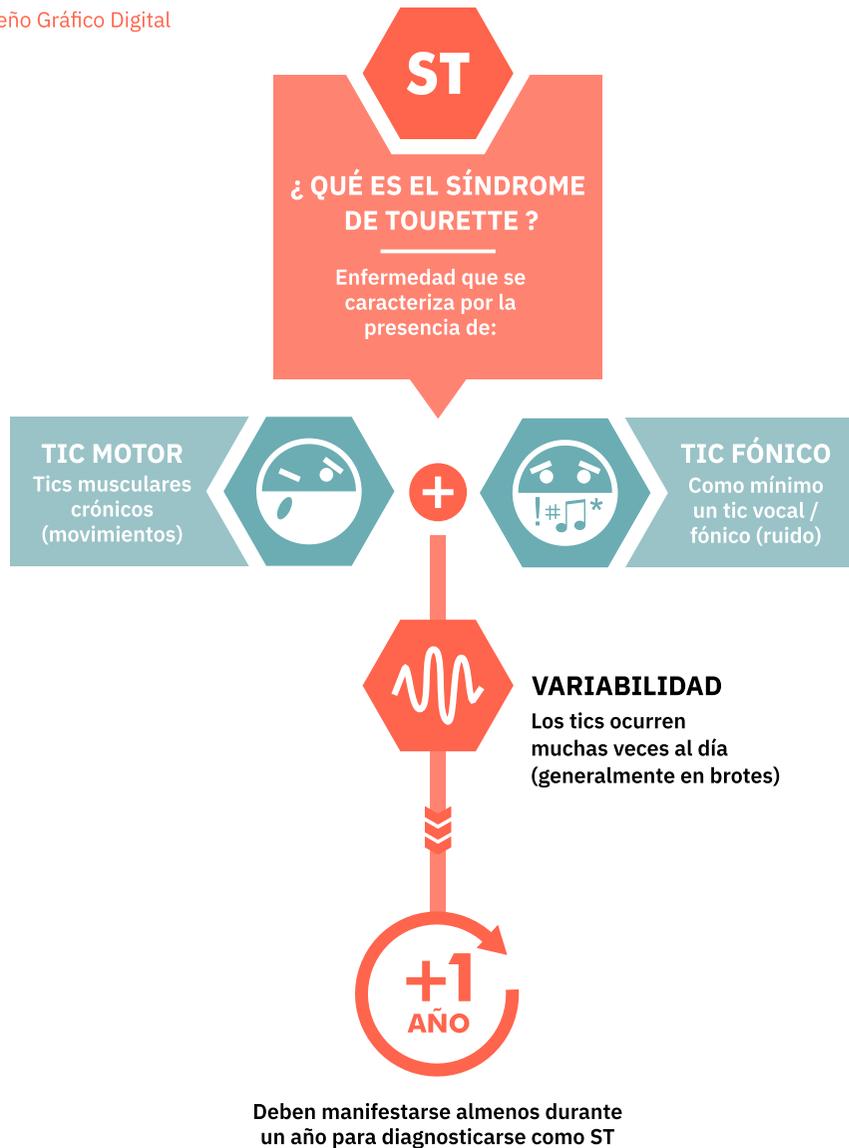
(REV NEUROL 2009; 48 (Supl 1): S17-20)

Hay una serie de criterios de diagnóstico para el Síndrome Tourette que deben diferenciarse de otros trastornos del movimiento característicos por tics (Trastorno de tics transitorio o Trastorno de tics motores o vocales crónico).

El ST se manifiesta de forma muy diferente en cada persona afectada. El número, la frecuencia y la complejidad de los tics varían con el tiempo. En algunos casos son muy leves (desde tics faciales ligeros y pequeñas vocalizaciones) pero en otros son penosos e invalidantes, ya que interfieren en el habla y las acciones (Robertson et al., 2010).

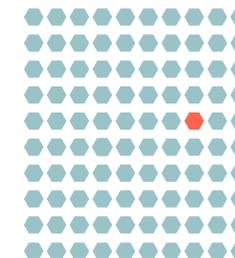
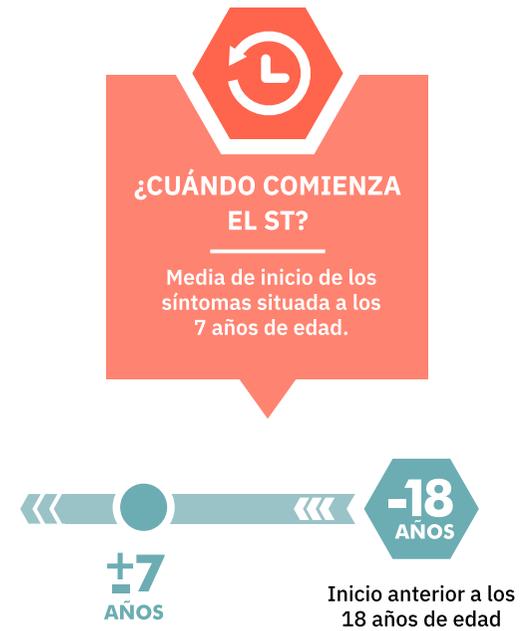
En el transcurso de las siguientes páginas, se

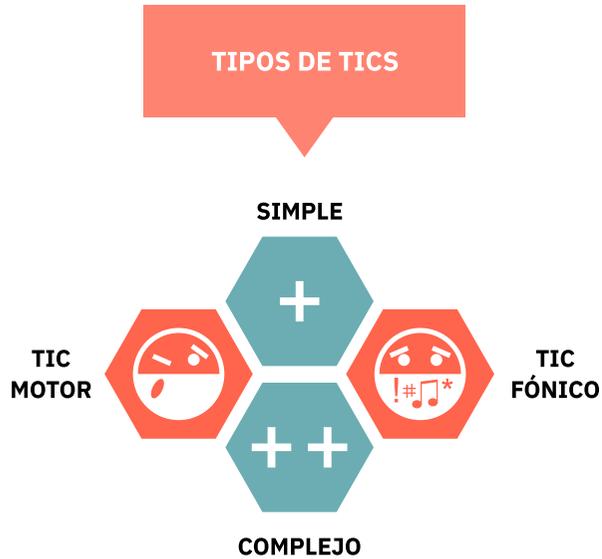
presenta el conjunto del trastorno y su cuadro médico mediante una serie de infografías. Estas representaciones gráficas son de elaboración propia, para que se comprenda mejor el espectro del ST.



F*CK

La coprolalia, tic vocal complejo (decir obscenidades o palabrotas de forma involuntario e inadecuada) recibe mucha atención mediática, pero solo se presenta entre el 10 y el 15% de las personas con ST. (Robertson et al., 2010).





SEGÚN TIPOLOGÍA
SEGÚN COMPLEJIDAD

YGTSS

Inventario de tics de la Yale Global Severity Scale (YGTSS), el instrumento de medida habitualmente utilizado para valorar la gravedad clínica del Síndrome de Tourette.

(REV NEUROL 2008; 46 (5): 261-266)

TICS MOTORES SIMPLES

(movimientos rápidos, insignificantes)

Movimientos de los ojos	Parpadeo
Movimientos de la boca	Movimientos de la nariz
Tirones/movimientos bruscos de la cabeza	Muecas faciales
Movimientos de los brazos	Encogerse de hombros
Apretar músculos abdominales (ponerlos en tensión)	Movimientos de las manos
	Movimientos de las piernas, los pies o los dedos de los pies

TICS MOTORES COMPLEJOS

(más lentos, con intención o propósito)

Movimientos de la boca	Gestos/movimientos de los ojos
Expresiones o movimientos faciales	Gestos o movimientos de la cabeza
Gestos de los hombros	Gestos de los brazos/manos
Tics al escribir	Posturas distónicas
Inclinarse o girar	Rotar (dar vueltas)
Movimientos de las piernas, pies o dedos de los pies	Comportamientos compulsivos relacionados con tics (tocar, dar golpecitos, asearse, igualar)
Copropraxia	Comportamiento autolesivo
Paroxismos de tics	Comportamiento desinhibido

TICS FÓNICOS SIMPLES

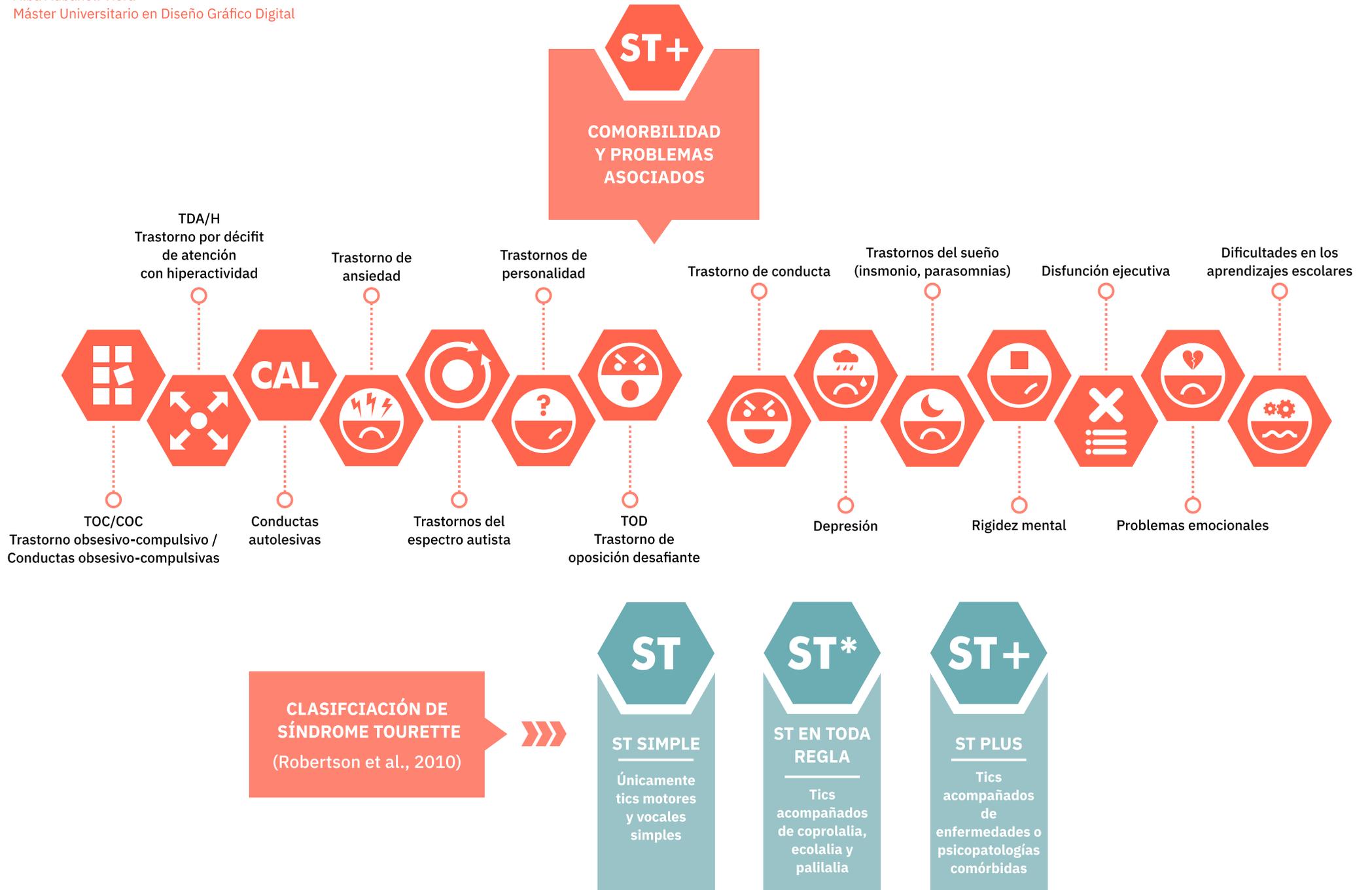
(sonidos rápidos o insignificantes)

Sonidos	Ruidos
Tos	Aclarar la voz
Sorber por la nariz	Gruñir
Silbar	Ruidos de animales o pájaros

TICS FÓNICOS COMPLEJOS

(lenguaje, palabras, frases, comentarios)

Sílabas	Palabras
Coprolalia	Ecolalia
Paralalia	Bloqueos
Discursos atípicos	Discursos desinhibidos



2.1 Síndrome Tourette y su impacto en el día a día

Impacto del ST en el día a día

Los tics pueden comprometer en las actividades de la vida diaria del niño con ST. En la mayoría de los casos, el 90% de las personas con ST, presentan otros problemas del neurodesarrollo, entre los cuales el trastorno por déficit de atención/ hiperactividad (TDA/H) y el trastorno obsesivo compulsivo (TOC) (Carmona, C., Artigas J.,2016). Más que los propios tics, son los problemas asociados a la enfermedad como la impulsividad, la falta de control de las emociones, obsesiones, etc., los que repercuten en el día a día de los niños que padecen ST y su entorno (familiares, escuela, amigos). (Carmona, C.,2016).

A continuación, se presenta un listado de sentimientos y situaciones a los que se enfrenta un niño con ST:

- Apreciación del trastorno como algo molesto que obliga a hacer movimientos involuntarios, tics nerviosos, tos, etc., sin poderlo controlar.
- Agotamiento físico y psicológico.
- Miradas de desprecio, sentimiento de ser “un bicho raro”.
- Enojo. Pensamientos hacia uno mismo como si estuviera loco.
- Vergüenza.
- Discriminación y mofas en el colegio.
- Odio.
- Presión psicológica de la carga del ST.
- Necesidad de algo más de tiempo en las tareas escolares.
- Resignación.
- Dolor/Tristeza.
- Estigma social.
- Frustración ante las limitaciones de los tratamientos disponibles.

- Falta de amigos.
- Efectos secundarios de la medicación como aumento de peso, agitación motora, rigidez muscular, cansancio, sueño, retraimiento.
- Tener ansiedad cuando se dan los tics en situaciones públicas.
- Padres preocupados.

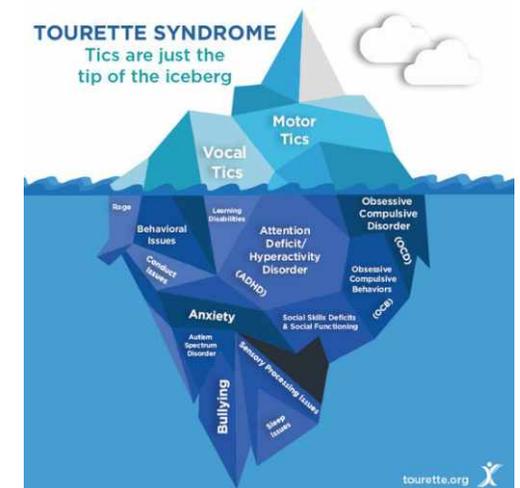


Figura 4. Iceberg Illustration Poster por Tourette.org
Fuente: <https://tourette.org/resource/iceberg-illustration-poster/>

2.2 Herramientas y Soluciones actuales

Soluciones actuales para el tratamiento

- **Psicoterapia**
- **Técnicas de relajación**, respiración diafragmática.
- **Terapia cognitiva-conductual**: técnicas para gestionar los tics como Técnica de Reversión del Hábito, Técnica de Exposición y Prevención de Respuesta o Técnica de Aceptación y Compromiso o Mindfulness.
- **Psicoeducación al paciente, con la familia y con el colegio**: para una mejora en la integración social y académica: La psicoeducación es fundamental para la mejor adaptación de los pacientes y sus familiares a la enfermedad.
- **CBIT**: siglas en inglés de la Intervención Global de Comportamiento por Tics. Es el abordaje terapéutico más recomendado para los tics. Esta técnica incluye de forma personalizada la combinación de las anteriores terapias-técnicas nombradas.
- **Tratamiento farmacológico**: puede ser necesario cuando los tics interfieren en la calidad de vida de los pacientes y las terapias educacionales no son efectivas, es importante conocer que ningún fármaco es totalmente efectivo en la eliminación de los tics.
- **Estimulación cerebral profunda**: Investigadores de la Universidad de Birmingham han realizado un estudio que demuestra que la estimulación cerebral profunda puede ser eficaz para tratar el Síndrome de Tourette, según publica Neurology.

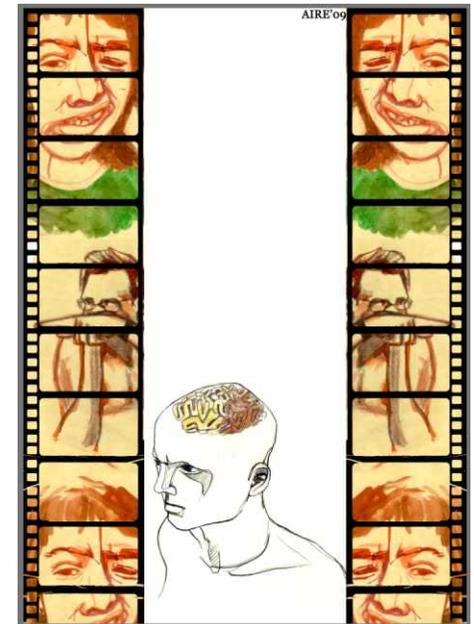


Figura 5. Ilustración Estimulación cerebral profunda por Irene Cuesta / SINC,2009

Fuente:

<https://www.agenciasinc.es/Multimedia/Ilustraciones/La-estimulacion-cerebral-profunda-puede-ser-eficaz-para-tratar-el-sindrome-de-Tourette>

2.2 Herramientas y Soluciones actuales

Herramientas actuales de apoyo

- Charlas y grupos de apoyo de padres.
 - Asociaciones de pacientes con Síndrome Tourette con web y canal de noticias: APTT, AMPASTTA, TOURETTE ASSOCIATION OF AMERICA, ACOVASTTA, etc.
 - Webs y blogs dedicadas a la difusión del Tourette.
 - Terapia por videoconferencia.
 - Recursos impresos: como la “Col·lecció Eines” formada de 4 libritos informativos publicado por Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome Tourette, Barcelona, 2005-2006.
 - Cuentos infantiles: como “Mateu i els tics” es un cuento para niños para ser llevado al colegio y lo lean alumnos y profesores. Publicado por la Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome Tourette, Barcelona, 2005.
 - Libros publicados sobre el ST.
- Campañas publicitarias de concienciación: como las que realiza la TSAA Association of Australia Inc.



Figura 6. Social Media Tiles, TSAA 2018

Fuente:

<https://tourette.org.au/resources/free-publications/>

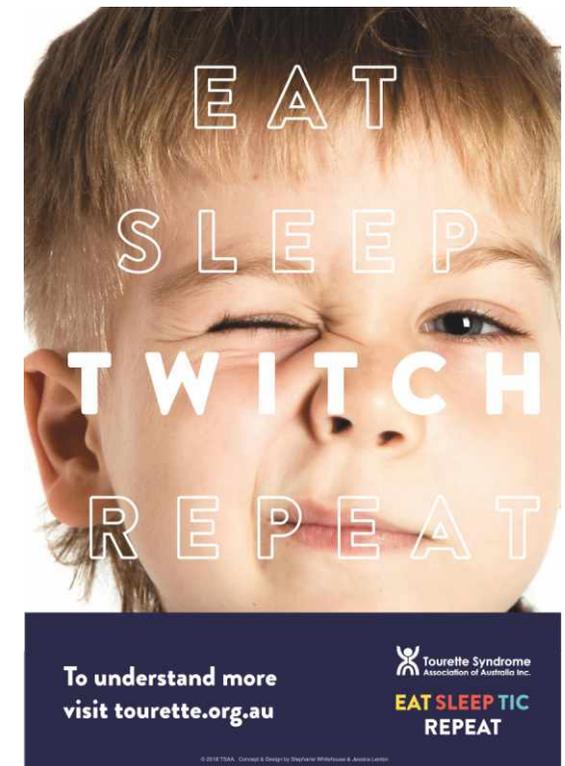


Figura 7. Poster Twitch, TSAA 2018 Campaign Package

Fuente:

<https://tourette.org.au/resources/free-publications/>

2.2 Herramientas y Soluciones actuales

Herramientas actuales de apoyo

- **Edutour:** programa psicoeducativo para familiares, niños y cuidadores de afectados con ST, es impartido por la unidad de trastornos del movimiento del Centro Médico Teknon de Barcelona en colaboración con la APTT.
- **“BiP” Proyecto de Internet para niños (BIP):** tratamientos que se desarrollan en plataforma online.

Este proyecto está dirigido por Psiquiatras infanto-juveniles del Consejo del Condado de Estocolmo en colaboración con Karolinska Institutet y el Centro de Investigación Psiquiátrica. BIP está compuesto por varios investigadores que trabajan con tratamientos basados en Internet para diversos trastornos mentales, como ansiedad, trastorno obsesivo-compulsivo, autolesión, dolor de estómago y tics.

La esperanza es que los tratamientos de

Internet puedan ayudar a más niños y jóvenes a acceder al tratamiento psicológico de forma rápida y sencilla.

BIP existe desde 2010 y fue iniciado por la psiquiatra infantil e investigadora Eva Serlachius. Por ahora solo está disponible en sueco e inglés.



Figura 8. Interfaz de la App BIP.

Fuente: Recuperado de: Síntesis 10ª Conferencia Europea sobre el Síndrome de Tourette y los Trastornos Tic, Sevilla 2017 por Roxana Antonia Apollonio y Yarisla Nicola. Colaboradoras terapéuticas de Acovastta.

2.3 Análisis crítico: Lecciones aprendidas y carencias de lo existente

Con todo el espectro de información recopilada y la observación del impacto negativo que pueden aportar los factores del entorno en el día a día de un niño con ST, se considera que es de suma importancia la concienciación sobre el trastorno a la sociedad.

Como se ha comentado, una vez el diagnóstico está hecho para el paciente y sus familiares, en este caso hacemos énfasis en los padres, la prioridad máxima es que su hijo pueda desarrollar su vida de la forma más favorable.

La mayor parte de los estudios e informes consultados insisten en la importancia de realizar terapia y tratamiento para mejorar la calidad de vida y la relación psicológica y social de los pacientes con ST.

Tal como indican R. Calderón-González y R.F. Calderón-Sepúlveda (2003), el primer paso para el tratamiento del ST es la identificación de las áreas de mayor problemática o

impedimento funcional, ya que como se ha descrito en anterioridad, en la mayor parte de los casos la morbilidad principal no es en los propios tics sino en los trastornos y conductas asociados. Observar e identificar cuáles son las áreas que conllevan más complicaciones en cada paciente, permitirá abordar y apreciar mejor las dificultades que ocurren en el hogar, en la escuela o con sus iguales. Seguidamente y de igual importancia es la educación del niño, y su familia, los maestros y sus compañeros y amigos acerca del trastorno para corregir las ideas incorrectas en relación al ST y los problemas conductuales asociados.

La enfermedad es responsable de actuaciones y conductas que el niño no puede controlar y que pueden concluir en retraimiento social y sentimiento de vergüenza. La aceptación y el respaldo por parte de su entorno hará reforzar su autoestima.

La intervención escolar y la individualización de los planes educativos pueden ser de gran ayuda si la enfermedad conlleva problemas del aprendizaje. La escuela puede adoptar medidas y estrategias, como por ejemplo, el aumento de tiempo para realizar los exámenes o la posibilidad de salir de clase para descargar tics en un lugar privado que facilitaran la disminución del estrés y presión asociados.

Y, sobre todo, apoyo y consejos a los padres que les permitan entrenar y aprender habilidades para el manejo de las situaciones y comportamientos, así como estrategias para el control de los tics, autodefensa, destrezas sociales o terapia cognitiva-conductual para el niño.

Es por todo esto que existen grupos de padres y grupos de apoyo y asociaciones en cada región del mundo, la misión principal de los cuales es informar y dar respaldo.

2.3 Análisis crítico: Lecciones aprendidas y carencias de lo existente

En cuanto a la utilización de fármacos para su tratamiento, estos deben ir dirigidos a metas específicas ya que no consiguen una remisión completa de los síntomas y se debe ser consciente de los potenciales efectos secundarios que derivan. Hablamos de medicamentos del grupo de los neurolépticos y de los agonistas adrenérgicos.

Se ha observado que una terapia global de tratamiento y psicoeducación puede tener más efectos positivos que el solo tratamiento farmacológico.

La realización de actividades placenteras, agradables y fortalecedoras de la autoestima funcionan como un regulador natural de la dopamina y en consecuencia la regulación de los tics. (Apollonio, 2016).

Nos queda claro que el abordaje psicológico y conductual es fundamental, pero a la misma vez observamos que puede ser complicado

atender a todos los conceptos, vocabulario y sintomatología de la enfermedad de forma sencilla. Se considera que la mayor parte de la información se transmite a través de texto y éste puede ser denso y de difícil comprensión. Por ejemplo, los padres o quienes no padecen la enfermedad, les puede costar llegar a comprender los sentimientos o angustias del propio paciente o imaginar el significado de la sintomatología propia del ST como el caso del “impulso premonitorio” que muchos pacientes describen.

Se considera que podría ser de gran utilidad para facilitar la comprensión y aprender estrategias de manejo y soluciones a través del uso de elementos visuales.

Dotar a los padres de herramientas gráficas que permitan plasmar, identificar y reconocer visualmente las estrategias y variables que se pueden aplicar en un determinado contexto.

Con la intención de poder crear un mapa mental de interrelaciones más fáciles de recordar y aplicar respecto la sola lectura de un texto.

3. Objetivos concretos y metodología de trabajo

3.1 Objetivo general

Diseñar un sistema de diagramas para aprender a relacionarse con el Síndrome Gilles de Tourette en un hijo, mediante el diseño de información y la interacción de elementos gráficos representados en diagramas que nos permitan conocer, comprender y convivir con la enfermedad.

3.2 Objetivos específicos

- Conocer el vocabulario, sintomatología y estados de la enfermedad ST
- Describir el entorno y factores externos que conviven y afectan a un ST
- Clasificar los distintos tipos y perfiles de Síndrome Tourette
- Desarrollar un conjunto de iconografía de la enfermedad
- Establecer patrones de conducta según situaciones

3.3 Metodología de trabajo

A continuación, se detallan las fases que permitirán desarrollar y abordar el proyecto, desde su inicio y realización de estudios previos hasta la solución y aplicación final de diseño.

1. FASE ANALÍTICA:

Análisis, investigación e inmersión en el tema

- Conocer la enfermedad la cual se pretende aplicar la solución de diseño mediante investigación teórica (estudios, informes, artículos, APTT) así como experiencia propia.
- Entender los factores externos que condicionan negativamente la evolución de la enfermedad, así como investigar los métodos de tratamiento aplicables a la mejora de ésta.
- Analizar casos prácticos de situaciones reales a abordar con el diseño del sistema.

Esta fase de investigación es fundamental para entender cuáles son los factores y situaciones a los que se enfrenta un paciente con ST y detectar qué variables son positivas o negativas para su desarrollo y tratamiento. Entender tanto la parte biológica de la enfermedad como la parte psicológica y social que conlleva su padecimiento.

Ser conscientes de qué métodos y estrategias, más allá de la medicación, son óptimos y son de ayuda en su tratamiento.

Esta investigación es de suma importancia para dar respuesta a la mayor parte de los objetivos específicos que nos permitirán lograr el objetivo del TFM en base a fundamentos reales. Solo así podremos ser conscientes de los elementos a plasmar en la propuesta de diseño y cómo estos se deben desarrollar e interactuar en el diseño del sistema para que dé soluciones al objetivo general de la propuesta.

2. FASE CONCEPTUAL

Inspiración para la creación del sistema

La primera parte de la fase conceptual tratará de observar cómo es el diseño de información aplicado en el ámbito médico, neurológico y psiquiátrico. Buscar ejemplos de iconografías y distintos métodos de mostrar la información, así como de diagramas.

Haremos especial atención a los distintos modelos de sistemas utilizados en psicología para representar fenómenos o relaciones familiares como son el genograma, ecomapa y el sistema biopsicosocial que nos pueden inspirar en la creación de nuestra solución.

Adoptar como ejemplo de concepto de diseño los Diagramas de sistemas ERAF.

El significado de Diagrama en referencia a la representación gráfica de las variaciones de un fenómeno o de la interrelación que tienen los elementos o partes de un conjunto, será la

3.3 Metodología de trabajo

base en cuanto a concepto de la solución que se quiere aportar.

Conceptualización y proceso creativo

En esta segunda parte de la fase conceptual, a partir de la síntesis de la sección anterior, se definirá qué tipo de representación gráfica se va a usar para el desarrollo del sistema, así como se listará y esbozará los elementos necesarios para su desarrollo visual.

Para finalizar la conceptualización del diseño, se describirá y acotará el funcionamiento y estructura del sistema para proceder a la siguiente fase.

3. FASE CREATIVA:

Esta fase será la parte creativa del proyecto donde se aplicarán los conocimientos y herramientas de diseño gráfico para el desarrollo visual del conjunto.

Síntesis de Diseño

- Diseño de todos los iconos y elementos a interactuar en el sistema de diagramas definidos en la fase conceptual.

Desarrollo de prototipos

- Desarrollo y aplicación de los elementos diseñados en la fase previa dentro del conjunto del sistema definido.
- Mostrar el sistema de diagramas en 5 situaciones reales para dar ejemplo de su funcionamiento.
- Posibles variaciones de resultados en una misma situación según los elementos implicados en el sistema.

Evaluación/Revisión del sistema

Como proyecto creativo con fundamentos científicos deberemos revisar y contrastar la

información expuesta, el diseño propuesto y los resultados obtenidos para su verificación con:

- Especialistas en Neuropsicología
- Psicólogos de terapia conductual-cognitiva
- Padres con hijos ST

4. FASE EJECUTIVA:

La fase ejecutiva contará de dos partes para la implementación del diseño final.

Revisión del sistema

Se hará una revisión del diseño en base a si debe haber algún tipo de modificación o corrección observada en la evaluación del sistema de la fase anterior. Si fuera así, una vez realizadas las correcciones volveríamos a efectuar la evaluación de forma iterativa hasta que esta sea correcta.

3.3 Metodología de trabajo

Solución final de diseño

Para concluir la fase ejecutiva y con ello la propuesta de trabajo, implementaremos la solución final de diseño en un manual con soporte online y offline que sirva de guía y herramienta a los padres para aprender a relacionarse con el ST en su hijo.



Figura 9. Proceso de metodología de trabajo
Fuente: Elaboración propia

4. Desarrollo específico de la contribución

4.1 Tipo 1. Manifestaciones, tendencias y experiencias emergentes de la cultura visual y el diseño gráfico digital.

4.1.1 Definición del contexto

La solución de diseño del proyecto pertenece al sector de la salud y en el ámbito de la neuropsiquiatría, en concreto aplicado a uno de los trastornos de movimiento por tics más comunes en edad pediátrica, que es el Síndrome de Tourette.

El contexto sobre el que se desarrollará la investigación es el diseño visual e iconográfico de sistemas de diagramas aplicados a este trastorno.

4.1.2 Documentación

La observación y la búsqueda de información es un aspecto de suma importancia en el desarrollo de este trabajo dado a su base científica.

Como se ha comentado, la mayoría de fuentes a las que podemos recurrir por su fiabilidad bajo el contexto del Síndrome de Tourette, son artículos y textos densos y profundos, la mayor parte, basados en estudios de investigación.

En el ámbito médico y de las ciencias de la salud, dado su carácter empírico, a veces es complicado encontrar información visual de fácil comprensión o sencillez.

A continuación se detallan los diferentes tipos de fuentes que se han explorado y analizado para comprender el trastorno, así como alguna tendencia del sector observada.

- Webs de Asociaciones de pacientes con Síndrome de Tourette, donde se recogen gran cantidad de recursos, información, enlaces y noticias. Destacamos la Tourette Association of America.

- Artículos científicos sobre la sintomatología, diagnóstico y trastornos asociados al ST.

- Libros publicados sobre el ST.

- Informes sobre conferencias realizadas tanto en ámbito profesional como en charlas y grupos de apoyo de padres.

- Campañas publicitarias de concienciación sobre el ST, despuntan las que realiza TSAA por su trabajo de diseño gráfico digital aplicado a distintos soportes y canales.

- Infografías del sector de la salud y trastornos mentales.

- Emergencia de plataformas online y App para móvil y tablet desarrolladas específicamente para su uso en terapia psicológica a distancia.

En concreto, cabe destacar el proyecto BiP por su innovación y consistencia de interfaces.

- Análisis de diferentes diseños de diagramas.

4.1.3 Valoración

A continuación se detallan las características que debería tener la solución de diseño del sistema que se quiere aportar. Estas han sido configuradas en base a las conclusiones expuestas anteriormente en el análisis crítico de lecciones aprendidas y carencias de lo existente.

- Se plantea el desarrollo y diseño de un sistema de diagramas que permita conocer, comprender y convivir con el Síndrome Gilles de la Tourette.
- El público al cual debe dirigirse esta aportación es a los padres con un hijo diagnosticado de ST. Esto se refiere a que el lenguaje visual y la terminología aplicada al sistema, aun debiendo ser fácilmente comprensible, no tiene porqué reducirse ni simplificarse a la comprensión de un niño en edad escolar.
- El sistema diseñado debe dar conocimiento tanto del vocabulario, la sintomatología y los trastornos asociados a la enfermedad,

así como del entorno, contexto y factores externos que conviven e interfieren en el desarrollo del síndrome.

- El sistema de diagramas propuesto debe aportar estrategias de aplicación a ciertas situaciones cotidianas y reales a las que se puede encontrar tanto el niño como las personas que forman parte de su entorno.
- El sistema debe proyectar un impacto visual que permita identificar fácilmente cuando una variable puede ser negativa o positiva en un cierto contexto/aplicación.
- El sistema a diseñar debe tomar consciencia tanto de los factores biológicos, los factores psicológicos y los factores sociales que giran en torno al Síndrome de Tourette y a la comorbilidad asociada a este trastorno. No debe centrarse única y exclusivamente en la sintomatología de la enfermedad.
- Los elementos gráficos que se diseñen para el sistema deben fundamentarse en aspectos clínicos y verídicos del diagnóstico de esta enfermedad. El proyecto tiene una carga científica intrínseca que no debe pasarse por alto en ningún momento.
- La información que se quiera transmitir de

forma gráfica en este sistema de diagramas debe proceder de fuentes verídicas y científicas, a la vez que todos los elementos diseñados deberán ser evaluados por especialistas del sector, en este caso, profesionales de la neuropsiquiatría y psicología cognitivo-conductual.

- Como todo proyecto de diseño, no debe llevar a la confusión ni malinterpretación de los conceptos, pues debe aportar soluciones positivas a la problemática detectada.
- Es importante que la propuesta se centre en todas las alternativas, terapias y estrategias conocidas aparte de la farmacoterapia.
- El diseño final se presentará y formará parte de un manual con soporte online y offline que sirva de guía a los padres para aprender a tratar y relacionarse con el ST de su hijo.

4.1.4 Aportación

Seguidamente se describe la solución de diseño aplicada y cómo se ha desarrollado la propuesta a partir del trabajo de investigación realizado.

Presentación del sistema

El desarrollo del diseño se basa en cuatro conceptos integrados:

- **Concepto de diagrama:**

Definiéndose como la representación gráfica de las variaciones de un fenómeno o de las relaciones que tienen los elementos o partes de un conjunto.

- **Diagramas de sistemas ERAF:**

Técnica que utiliza un sistema de diagramas para analizar entidades, relaciones, atributos y flujos presentes en un sistema. El objetivo es reflexionar desde una perspectiva externa sobre todos los elementos que conforman un sistema y las interacciones entre los mismos.

- **Modelo Biopsicosocial**

En 1977 George L. Engel postuló este modelo médico holístico que llamó biopsicosocial. Es un modelo general considerando que los factores biológicos, psicológicos y sociales juegan un papel muy importante en el funcionamiento humano en el contexto de la enfermedad y de la percepción de la misma. Esta es una perspectiva que estimula a un conocimiento más integral del paciente y su entorno (Borrell i Carrió, 2002).

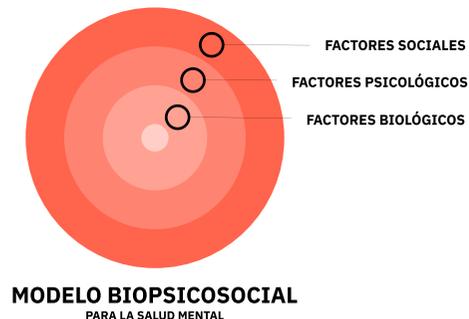


Figura 10. Modelo Biopsicosocial.
Fuente: Elaboración propia

- **Modelo de Competencia Social:**

Integrar las variables que contemplan López de Dicastillo, Iriarte y González (2004) en su revisión del concepto “competencia social” por

su importancia en el funcionamiento social, la calidad de vida y la convivencia entre las personas. Las variables de este enfoque son:

- **Variables conductuales:** habilidades sociales como conductas y destrezas concretas, observables y operativas que pueden ser aprendidas.
- **Variables cognitivas:** cognición social, resolución de conflictos, el conocimiento social, la adopción de la perspectiva del otro (role taking), las atribuciones, las metas, el autoconcepto, las expectativas.
- **Variables afectivas:** la expresión, la inteligencia emocional, la comprensión y regulación afectiva. Variables como la frecuencia, la intensidad y estabilidad o inestabilidad emocional, la empatía. Las relaciones.
- **Variables contextuales:** el contexto y las personas que forman parte de él. La influencia de los diversos agentes de socialización que conviven con el niño: los padres, los profesores y sus iguales, así como el conjunto de características de la cultura, definida por su sistema de valores.

4.1.4 Aportación

Estos cuatro conceptos y aplicaciones darán respuesta al fundamento del funcionamiento del sistema que se diseñará: **se trata de un sistema de diagramas que mostrará de forma gráfica los elementos de un conjunto (ST y entorno) y sus relaciones dentro de él (contexto-situaciones) que permita analizar y visualizar las interacciones entre las partes (soluciones-estrategias).** Este sistema se plantea bajo el modelo biopsicosocial teniendo en cuenta los factores biológicos, psicológicos y sociales como determinantes que influyen en la solución y de las variables contempladas en el modelo de competencia social.

El principio de diseño:

El desarrollo del sistema de diagramas y de sus partes se inspira en la **representación formal geométrica que tienen las moléculas** y en como mediante su combinación y adjunción a otras partículas o átomos dan resultado a una estructura molecular.

Esta inspiración molecular se relaciona con la representación formal de la dopamina (implícita como causa del ST).

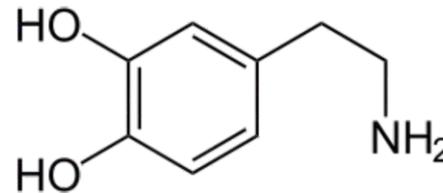


Figura 11. Fórmula estructural de Dopamina.
Fuente: <http://www.wikiwand.com/es/Dopamina>

Pese a que no se ha establecido la causa definitiva del ST, las investigaciones presentan notables indicios de que se debe al resultado de la actividad anormal de un neurotransmisor del cerebro llamado dopamina. También es posible que haya actividad anormal del receptor de esta sustancia química. Hay la posibilidad de que otros neurotransmisores, como la serotonina, puedan estar implicados también.

Esta **forma geométrica hexagonal** será la base de todos los iconos y elementos diseñados para el sistema. Su aplicación en el diagrama y

organización evocará al significado de las estructuras químicas que aportan información sobre el modo en que se enlazan los diferentes átomos o iones que forman una molécula.

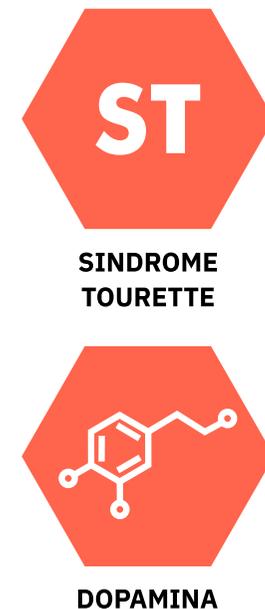


Figura 12. Iconografía del sistema.
Fuente: Elaboración propia

4.1.4 Aportación

Identificación de las entidades del sistema:

El sistema de diagramas se desarrollará de forma concéntrica alrededor del individuo principal que es el ST.

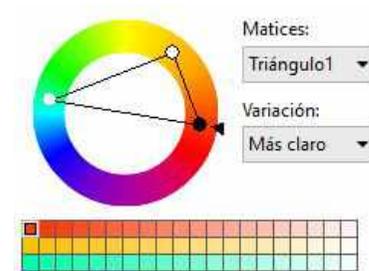
Se desarrolla la iconografía propia de la enfermedad basándose en los factores biológicos, factores psicológicos y factores sociales, aplicando el modelo biopsicosocial de G.Engel, sumando a estos, el diseño de la iconografía referida a las variables, de competencia social, conductuales, cognitivas, afectivas y contextuales que actuaran como inputs negativos o positivos en una situación.

Los elementos del sistema son representados por una tríada de color:

- Coral anaranjado para los ítems negativos.
- Amarillo huevo para los ítems que según la situación podrían considerarse de factor negativo o positivo.
- Verde menta para los ítems positivos.



Figura 13. Paleta de color del sistema.
Fuente: Elaboración propia



4.1.4 Aportación

Definición de las entidades y niveles:

Los elementos iconográficos diseñados para desarrollar el sistema se han categorizado de la siguiente forma. Se ha tenido en cuenta el trastorno bajo la clasificación del modelo biopsicosocial:

1º Factores Biológicos: iconografía de aspectos clínicos, sintomatología del ST.

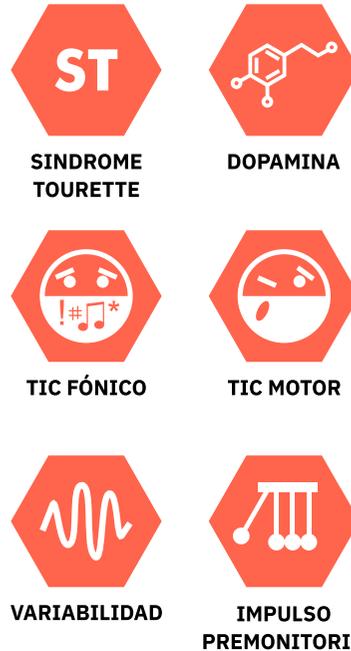
2º Factores Psicológicos: iconografía de sentimientos y comorbilidad.

3º Factores Sociales: iconografía de entorno físico y social.

4º Variables Conductuales, Cognitivas, Afectivas y Contextuales: iconografía de inputs positivos o negativos aplicables a una situación y que pueden mejorar o empeorar su desarrollo.

A continuación se define cada uno de los iconos bajo su nivel de clasificación:

Factores Biológicos de carga negativa



Factores Psicológicos de carga negativa



Factores Biológicos de carga positiva



Factores Sociales de carga negativa/positiva



Variables Conductuales de carga positiva



Variables Cognitivas de carga positiva



Variables Conductuales de carga negativa



Variables Cognitivas de carga negativa



Variables Afectivas de carga negativa



RESIGNACIÓN



TRISTEZA



BULLYING



NERVIOSISMO



EXCITACIÓN



ESTRÉS
TENSION
PRESIÓN

Variables Contextuales de carga negativa



PADRES
PREOCUPADOS



PROFESORADO
DESORIENTADO



HAMBRE



ENFERMEDAD



FATIGA



SOLEDAD



VACACIONES

Variables Afectivas de carga positiva



COMPRESIÓN
ACEPTACIÓN
RESPECTO



DEFENSA
RESPALDO



EMPATÍA



HUMOR



ACTITUD POSITIVA
SIMPATÍA

Variables Contextuales de carga positiva



PUPITRE
PREFERENTE



+ TIEMPO
PARA HACER
EXAMENES



USO PC
TABLETS



ANIMAR ALUMNO
SOLICITAR
ACLARACIONES



SALIR ANTES
DE CLASE



AMIGOS
SOCIABILIZAR



FASE DE SUEÑO

Funcionamiento del sistema:

La iconografía presentada se relacionará en el sistema de forma concéntrica al icono principal ST, que hace referencia al individuo.

La interacción de las entidades/iconos a través de estos niveles mostrará soluciones y/o estrategias a adoptar en situaciones diarias a las que se puede encontrar el paciente de Síndrome de Tourette.

Al mismo tiempo el sistema de diagramas presentado permitirá comprender los inputs negativos y positivos a aplicar de forma visual y gráfica.

Gracias a la asignación de color de las variables podemos identificar de forma más clara cual representa una carga negativa y qué variable de carga positiva puede enlazarse a esta para dar un resultado más favorable a la situación.

A modo de ejemplo:

En el sistema, a una variable de carga negativa (bullying) se le acopla una variable de carga positiva (defensa-respaldo) como estrategia para contra restar los efectos.

En este caso las variables pertenecerían dentro de la categoría de Variables Afectivas.

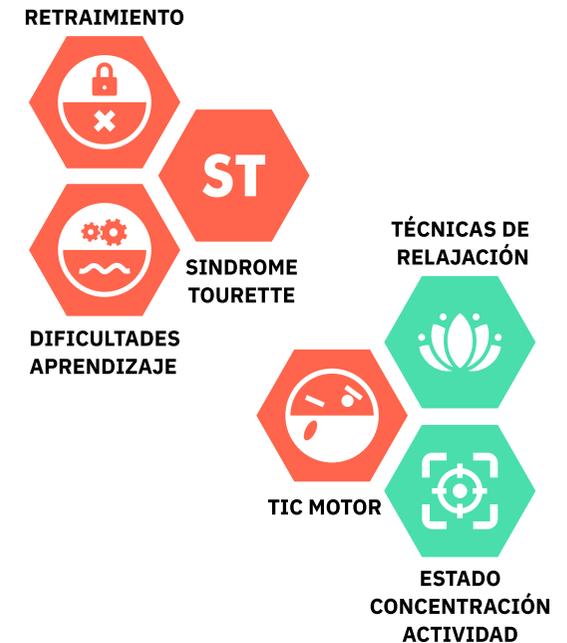


Las variables también se pueden relacionar y dar soluciones perteneciendo a categorías distintas, lo que nutre al sistema aportando una visión holística que se basa en la integración total y global de las entidades frente a una situación.

Ejemplo de Variable Cognitiva con carga positiva conveniente a Variable Contextual de carga negativa:



A una misma entidad dentro del sistema se le pueden ensamblar más de una variables, tanto negativas, si un factor conlleva muchas respuestas adversas, a la vez que positivas, si tenemos varios factores beneficiosos.



El sistema se va ramificando a través de los niveles definidos desde el centro (individuo), junto a los factores propios de la enfermedad, pasando por los factores psicológicos derivados de ella, hasta el exterior donde se encontrarían los factores sociales y externos al paciente. El último nivel lo comprenderían las variables conductuales, cognitivas, afectivas y contextuales que pueden derivar o ser de aplicación en la misma situación.

Las entidades referentes al nivel de Factores Sociales siempre las identificaremos por el color amarillo “neutro”, es decir, que pueden ser de carga positiva o negativa según su actuación.



A modo de ejemplo: un factor social como pueden ser los compañeros en la escuela, es factor de riesgo si su comportamiento son burlas y acoso hacia el niño que padece ST o, por el contrario, si muestran una actitud de empatía, apoyo y normalización de la situación resultaría favorable para su desarrollo.

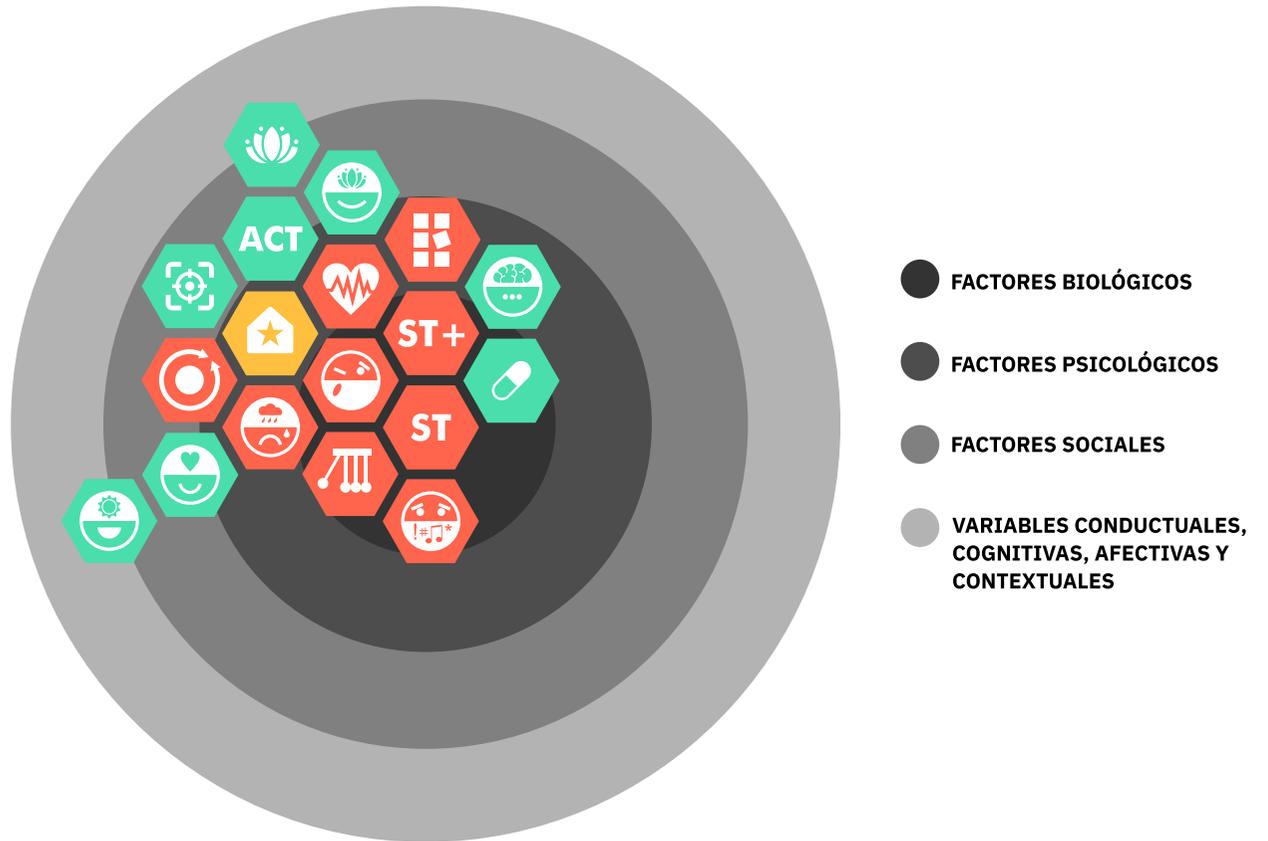


Figura 14. Niveles del sistema de diagramas adoptado del Modelo Biopsicosocial.
Fuente: Elaboración propia

Puesta en marcha:

A continuación se muestra la aplicación del sistema a través de 5 situaciones cotidianas que hemos cogido de referencia.

Primeramente se describe una posible situación en formato texto. Detallando la sintomatología y factores que la configuran.

Seguidamente identificamos la representación visual de ella mediante el sistema de diagramas diseñado y definidos sus elementos en anterioridad.

El sistema se presenta en dos fases:

- La primera fase expone el acontecimiento con sus cargas negativas.
- La segunda fase agrega a la anterior los inputs o estrategias de carga positiva que contribuyan a equilibrar las circunstancias o agentes adversos.

Mediante la adición de las variables positivas en una segunda fase y gracias a su diferencia de color y contraste, se proporciona un mayor impacto visual para percibir e identificar qué elemento asiste a otro dentro del diagrama.

De forma contigua a cada desarrollo de situación en el sistema se presenta una leyenda que detalla los iconos y entidades, según los niveles predefinidos, que han intervenido en ese diagrama en concreto.

INDIVIDUO:

Niño con ST y trastorno obsesivo compulsivo (TOC) de comorbilidad asociada.

CONTEXTO:

En la escuela con compañeros y profesores.

REPRESENTACIÓN:

El niño presenta tics motores durante las clases en el colegio. El TOC le produce tensión sobre todo en los exámenes, se pone nervioso y sus tics tienden a ser superiores en situación de presión. Los compañeros suelen mofarse o reírse a sus espaldas cada vez que hace gestos raros con su cara o cabeza, provocándole un sentimiento de tristeza. Tiene problemas de aprendizaje y disgrafía que le conlleva una escritura lenta y dificultosa. Tiene espasmos musculares y en las manos. Suele tardar mucho en copiar textos y recurre a un borrado reiterado. Le cuesta responder con rapidez, todo ello le comporta un retraimiento en clase. El profesor está desorientado con él además de las reacciones del resto de compañeros.

Situación 1

FACTORES BIOLÓGICOS:



**SINDROME
TOURETTE**



TIC MOTOR

FACTORES PSICOLÓGICOS:



COMORBILIDAD



TOC/COC



**DIFICULTADES
APRENDIZAJE**



DISGRAFÍA

FACTORES SOCIALES:



ESCUELA



COMPAÑEROS



PROFESORES

VARIABLES COGNITIVAS



RETRAIMIENTO

VARIABLES AFECTIVAS:



TRISTEZA



BULLYING



**ESTRÉS/TENSIÓN
PRESIÓN**

VARIABLES CONTEXTUALES:



PROFESORADO DESORIENTADO

SITUACIÓN 1



El neuropsiquiatra, puede considerar dar medicación al niño. Se recomienda acudir a terapia psicológica así como algún otro tipo de terapia de ayuda al manejo y comportamiento ante la presencia de tics. Es importante informar sobre el trastorno del niño tanto a profesores como alumnos. Se debe educar a los compañeros para que comprendan qué lo que hace ST no puede controlarlo y que si su actitud es de respeto y aceptación le será de gran ayuda, como también lo serán la defensa y respaldo si algún compañero le hace bullying.

El profesor puede adoptar algunas estrategias para facilitar la comprensión del alumno, dando instrucciones cortas o asignarle un pupitre preferente en clase así como animarle a solicitar aclaraciones si lo necesita. El uso de computadoras o tablets puede mejorar el rendimiento con el problema de escritura lenta y dificultosa.

Se puede valorar hacer exámenes en un lugar alternativo para aminorar la ansiedad o tener mayor tiempo para realizar las tareas. Además de salir un poco antes de clase para evitar la aglomeración del pasillo que suele excitarle.

Estrategias Situación 1

INDIVIDUO:

Niño con ST y trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH) comórbido.

CONTEXTO:

Hacer los deberes en casa con sus padres.

REPRESENTACIÓN:

El niño suele presentar tics en casa sobre todo a la vuelta de la escuela, porque los ha ido reprimiendo a lo largo del día. Cuando tiene que hacer los deberes se distrae con facilidad y no presta atención. Sus padres lo castigan porque no hace caso y se excita cada vez que le dicen que pare de hacer tics y ruiditos. Es impulsivo y le cuesta administrar su tiempo y organizar el material y las actividades del colegio.

Sus padres tienen una batalla constante para que comience sus deberes asimismo porque no los finaliza nunca.

Situación 2

FACTORES BIOLÓGICOS:



**SINDROME
TOURETTE**



TIC MOTOR



**IMPULSO
PREMONITORIO**

FACTORES PSICOLÓGICOS:



COMORBILIDAD



TDA/H



IMPULSIVIDAD



**DISFUNCIÓN
EJECUTIVA**

FACTORES SOCIALES:



CASA



PADRES

VARIABLES CONDUCTUALES:



**CASTIGO/PROHIBICIÓN
REPRIMIR**

VARIABLES AFECTIVAS:



EXCITACIÓN

VARIABLES CONTEXTUALES:



PADRES PREOCUPADOS

SITUACIÓN 2



El neuropsiquiatra, puede considerar dar medicación al niño por el TDAH.

Se puede recurrir a terapias de relajación para bajar el nivel de ansiedad después de todos los estímulos del día. Al igual que concentrarse en una actividad placentera puede reducir su nivel de tics.

Es contraproducente intentar cohibir los tics al niño, pues cuando más se enfoque la atención a reprimirlos, más ganas le entraran de hacerlos. Así que, se debe tomar paciencia y comprensión. Es aconsejable realizar psicoterapia familiar con los padres, en la que pueden aprender consejos de manejo ante los acontecimientos. Una comunicación familiar abierta será optima para que el niño se sienta cómodo e intente explicar lo que le pasa o se sienta reconfortado. El uso de planificador y listas de verificación pueden ser favorables en la mejora de las funciones ejecutivas del niño.

Estrategias Situación 2

INDIVIDUO:

Niño con ST y trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y problemas de procesamiento sensorial.

CONTEXTO:

Lugar público con más niños/amigos por ejemplo en una fiesta de cumpleaños.

REPRESENTACIÓN:

El niño con problemas de procesamiento sensorial suele tener reacciones exageradas a sonidos y/o contactos repentinos. Tiene sensibilidad a ciertos olores, texturas o sensaciones, puede ponerle en tensión si en la fiesta hay actividades, por ejemplo, de pintarse la cara o disfrazarse. Estará excitado por los juegos y el ambiente de alta estimulación lo que aumentaran sus tics motores y fónicos. El resto de niños, ante tales rarezas, pueden excluirle del juego y su actitud impulsiva puede dar que hablar a los otros padres haciendo comentarios al respecto sobre su mal comportamiento. El niño se siente resignado.

Situación 3

FACTORES BIOLÓGICOS:



**SINDROME
TOURETTE**



TIC MOTOR



TIC FÓNICO



**IMPULSO
PREMONITORIO**

FACTORES PSICOLÓGICOS:



COMORBILIDAD



TDA/H



**PROBLEMAS
DE CONDUCTA**



**PROCESAMIENTO
SENSORIAL**

FACTORES SOCIALES:



**LUGAR
PÚBLICO**



AMIGOS

VARIABLES COGNITIVAS:



ESTIGMA SOCIAL

VARIABLES AFECTIVAS:



EXCITACIÓN



BULLYING

SITUACIÓN 3



Diferentes terapias cognitivo-conductuales como la técnica de reversión del hábito o técnica de exposición y prevención de respuesta pueden ayudar al niño a adoptar mecanismos de control ante situaciones que le exciten y aumenten sus tics. Anticiparse al impulso premonitorio y aplicar las estrategias que el especialista le haya enseñado en la consulta puede serle de beneficio.

Él quiere formar parte del juego y del grupo como el resto de niños. Es favorable trabajar su autoestima y autodefensa ante ciertas burlas para sentirse seguro y reforzado. Los amigos que conocen su condición y actúen de forma neutral, sin quedarse mirándole ante una de sus “manías”, harán que se normalice la situación y le sea más fácil sociabilizar.

Una actitud positiva y simpática del resto de adultos será más saludable en vez de criticar. Mostrar empatía con los padres del niño por conocer los motivos de su comportamiento.

Estrategias Situación 3

VARIABLES CONDUCTUALES:



VARIABLES COGNITIVAS:



VARIABLES AFECTIVAS:



VARIABLES CONTEXTUALES:



ESTRATEGIAS SITUACIÓN 3



INDIVIDUO:

Niño con ST y trastorno obsesivo compulsivo (TOC).

CONTEXTO:

Lugar retirado “comodín” por ejemplo estar solo en su habitación.

REPRESENTACIÓN:

El niño debe tener espacio para su intimidad y refugio, siendo aquel lugar donde configura su espacio personal, sus objetos, reflexiones, juego autónomo o tiempo de descanso. La habitación representa su mundo. Tener este espacio “comodín” le permite disfrutar de momentos en calma sin la presión de sentirse observado por el entorno. Aunque este espacio junto a la soledad y la posibilidad de dar rienda suelta a los tics, puede llegar a ser enojante si el niño no sabe gestionarlo. La ansiedad y resignación diaria junto a los tics, puede conducir a problemas emocionales y tristeza generalizada. Es importante estar atentos a la actitud del niño para evitar derivar a una posible depresión, sobre todo en adolescentes.

Situación 4

FACTORES BIOLÓGICOS:



**SINDROME
TOURETTE**



TIC MOTOR



TIC FÓNICO



**IMPULSO
PREMONITORIO**

FACTORES PSICOLÓGICOS:



COMORBILIDAD



TOC/COC



DEPRESIÓN

FACTORES SOCIALES:



LUGAR COMODÍN

VARIABLES CONTEXTUALES:



SOLEDAD

VARIABLES AFECTIVAS:



NERVIOSISMO

SITUACIÓN 4



Como hemos comentado, estar en un lugar retirado y en soledad puede dar rienda suelta al transcurso de tics, obsesiones, rituales y compulsiones. Realizar psicoterapia individual así como técnicas de aceptación y compromiso y consciencia plena ayudará al individuo a conocerse mejor y poder adoptar mecanismos de actuación frente a episodios de tics. Entrar en un círculo vicioso de ellos puede comportar nerviosismo a la vez que si se reprime de hacerlos, aumenta su ansiedad. Poner en práctica técnicas de relajación consigue ayudar a rebajar estos niveles de angustia al igual que concentrarse en el desarrollo de una actividad placentera y fortalecedora de la autoestima puede reducir el nivel de tics, ya que funciona como un regulador natural de la dopamina. Mantener y reforzar una actitud positiva y simpática hacia uno mismo incluso con un toque de humor.

Estrategias Situación 4

ESTRATEGIAS SITUACIÓN 4

FACTORES BIOLÓGICOS:



MEDICACIÓN

VARIABLES CONDUCTUALES:



**TÉCNICAS DE
RELAJACIÓN**



**ESTADO DE
RELAJACIÓN**



**TÉCNICA DE
ACEPTACIÓN Y
COMPROMISO /
CONCIENCIA PLENA**



**ESTADO
CONCENTRACIÓN
ACTIVIDAD**

VARIABLES COGNITIVAS:



**PSICOTERAPIA
INDIVIDUAL**



AUTOESTIMA

VARIABLES AFECTIVAS:



**ACTITUD POSITIVA
SIMPATÍA**



INDIVIDUO:

Niño con ST y trastorno obsesivo compulsivo (TOC).

CONTEXTO:

En casa comiendo en familia.

REPRESENTACIÓN:

Un niño que padece de trastorno obsesivo compulsivo suele presentar manías, rituales y compulsiones ligadas al desarrollo de los tics tanto motores como fónicos. Durante el acto de comer es frecuente que aparezcan tics y rituales como oler los alimentos, colocar los cubiertos y platos de forma alienada, seguir un orden en la manera de masticar, hacer ruidos al beber, etc. estos solo son unos posibles ejemplos que dependerán tanto de la afectación como espectro en cada caso y paciente. Seguramente estas situaciones sean molestas por el resto de familia sentada en la mesa comiendo y puede ser motivo de castigos y prohibiciones. La rigidez mental que puede presentar un ST junto a TOC conlleva poca tolerancia y frustración.

Situación 5

FACTORES BIOLÓGICOS:



**SINDROME
TOURETTE**



**IMPULSO
PREMONITORIO**



TIC MOTOR



TIC FÓNICO



VARIABILIDAD

FACTORES PSICOLÓGICOS:



COMORBILIDAD



TOC/COC



RIGIDEZ MENTAL

FACTORES SOCIALES:



CASA



HERMANOS

VARIABLES CONDUCTUALES:



**CASTIGO / PROHIBICIÓN
REPRIMIR**

VARIABLES CONTEXTUALES:



PADRES PREOCUPADOS

SITUACIÓN 5



La variabilidad de los tics hace que tiendan a aparecer y desaparecer, asimismo en cuanto a su intensidad. Es óptimo realizar algún tipo de abordaje cognitivo-conductual para aprender estrategias de manejo de los síntomas. Haciendo referencia al CBIT (Intervención Global de Comportamiento para Tics), se han presentado estudios que avalan su eficacia por combinar psicoeducación y otras técnicas como Reversión del Hábito, Exposición y Prevención de Respuesta, relajación y aplicación de la técnica a la vida cotidiana que ayudaran a lidiar con el trastorno. Hemos comentado que el castigo y represión de hacer los tics es contraproducente así que los padres deben tener paciencia y respeto con las manías que presente su hijo, por ejemplo durante la comida familiar. Los hermanos pueden frustrarse si a ellos los riñen cuando se portan mal en la mesa y en cambio a su hermano con ST no. Una comunicación abierta familiar para que el resto de hijos entiendan su condición es primordial. Mostrar apoyo, aceptación y normalizar la situación, para no angustiar más al niño con ST.

Estrategias Situación 5

ESTRATEGIAS SITUACIÓN 5

VARIABLES CONDUCTUALES:



CBIT
INTERVENCIÓN GLOBAL
DE COMPORTAMIENTO
PARA TICS



PACIENCIA

VARIABLES COGNITIVAS:



PSICOEDUCACIÓN
PACIENTE / FAMILIA
/ COLEGIO



COMUNICACIÓN
ABIERTA
FAMILIAR



NEUTRALIDAD
NORMALIZAR

VARIABLES AFECTIVAS:



COMPRENSIÓN
ACEPTACIÓN
RESPETO



HUMOR



Revisión:

Revisar y contrastar que toda la información presentada en el sistema es correcta, verídica y comprensible además de su valoración acerca la aportación.

Las estrategias propuestas en el sistema según cada situación son fruto de la investigación y contraste de información en estudios, artículos científicos y asociaciones de referencia del trastorno ST como la Asociación Americana, además de la percepción, terapia y aprendizaje propio a lo largo de los años.

Todos los términos empleados en el diseño iconográfico provienen de fuentes veraces y en ningún caso se ha inventado por cuenta propia.

No obstante es interesante su revisión por parte de:

- Especialistas en Neuropsicología
- Psicólogos de terapia conductual-cognitiva
- Padres con hijos ST

Resultados:

La revisión por parte de especialistas y psicólogos fue favorable y positiva.

En sus comentarios han considerado que las situaciones ejemplificadas están muy bien resueltas desde el punto de vista psicológico y las estrategias propuestas en cada caso son las adecuadas.

Los posibles problemas en los que se puede encontrar un niño con ST están correctamente descritos así como todas las variables que pueden intervenir en cada caso para tener en cuenta qué estrategia es la más adecuada a aplicar.

La revisión por parte de padres con hijos ST se realizó tomando como muestra de referencia mis padres.

Se les envió el trabajo para su evaluación vía email como si les llegaría el manual a modo informativo, por ejemplo, a través del canal informativo de una asociación.

La intención fue, que sin estar yo presente para que me pudieran preguntar y resolver sus dudas, si comprendían el mensaje, los iconos y

los diagramas propuestos en cada situación.

La valoración fue generalmente favorable en excepción de cómo se presentaban los diagramas.

Inicialmente el diagrama se mostraba junto a la descripción textual de la situación y las estrategias. El caso es que sin tener justo al lado del diagrama una leyenda en la que se pudiera estar corroborando en cada momento a qué pertenecía cada entidad del sistema, dificultaba su comprensión en la totalidad del conjunto. Es decir, algunos iconos podían ser descifrados sin ser necesaria una definición explícita, aunque algunos otros, dada la magnitud de variables y la imposibilidad de retenerlos de memoria en una primera lectura, hacía que quedaran interacciones por resolver. En base a esta evaluación, se procedió a introducir una leyenda específica de las entidades que conforman el diagrama de cada situación en concreto y bajo su clasificación en los niveles propuestos.

Se consideró que la leyenda debía estar contigua al sistema gráfico representado, para su consulta inmediata mientras se interpreta el

diagrama. Si se adjuntaba como anexo en una página posterior, el problema no estaba del todo resuelto, pues no era eficiente tener que girar la página en cada consulta, fragmentando la información visual del conjunto del sistema en cada movimiento.

Finalmente se puede observar que tanto en la presentación del trabajo como en el manual diseñado como herramienta para los padres, en cada diagrama de situación y de estrategias de situación, se incorpora la leyenda en el mismo nivel de lectura visual.

Se procedió a enviar de nuevo el trabajo para comprobar si estos cambios habían sido objeto de mejora y facilitaban la comprensión. En este caso el resultado fue positivo.

Presentación de artes finales:

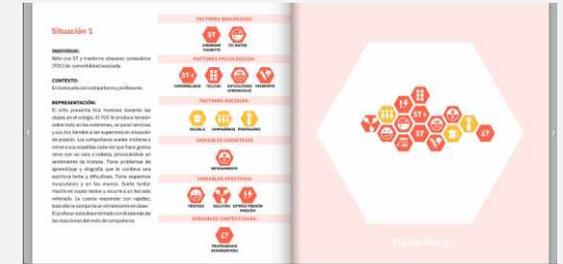
A continuación se muestra el diseño final del sistema aplicado en un manual informativo para los padres que les ha sido diagnosticado Síndrome Tourette en su hijo.

La difusión de este manual, que puede ser en formato online o offline, pretende ser una guía de conocimiento de gran carga visual para la familiarización y comprensión del trastorno y el manejo de situaciones en la vida cotidiana.

Introducir este link en el navegador para visualizar el contenido completo:

<http://anyflip.com/zgrba/ygiq/>

Código QR:



5. Conclusiones y trabajo futuro

5.1 Conclusiones

El Síndrome de Tourette es un trastorno que afecta a un 1% de la población y conlleva problemáticas tanto a nivel físico, psicológico y social. Se ha detectado que la mayor parte de información al respecto de esta enfermedad es de carácter textual y el uso de vocabulario técnico puede dificultar su comprensión. Se observa que la educación por parte del paciente y su entorno puede ser favorable para su desarrollo así mismo para su integración y relaciones personales. Frecuentemente el desconocimiento acerca del ST deriva a situaciones adversas que podrían solventarse mediante la aplicación de estrategias conductuales y cognitivas.

Se considera que la posibilidad de tener una herramienta visual que mostrase el espectro de la enfermedad y factores asociados, dirigida a los padres con un hijo diagnosticado de ST, sería de gran ayuda para el entendimiento y

aplicación de estrategias según situaciones cotidianas que puede encontrarse un niño con Síndrome Tourette.

Esta herramienta visual ha sido concebida en forma de un sistema de diagramas que muestra las relaciones entre las entidades que lo conforman, a la vez que integra factores del marco psicológico y social además de la sintomatología propia del trastorno. En el sistema también se contemplan una serie de variables a modo de inputs negativos o positivos a aplicar en un contexto.

Gracias al uso del color e iconografía, la solución propuesta tiene un mayor impacto visual que permite familiarizarse con los conceptos e interiorizarlos de forma más fácil. Sabemos que la información que nos llega a través de imágenes la retenemos más rápido en la memoria y nos es más sencillo recordarla. Esta es la máxima intención del sistema.

El diseño propuesto pretende ser una guía para crear una biblioteca y mapa mental que facilite la visualización de las interacciones entre las entidades que forman parte del sistema.

La puesta en marcha de este sistema, en la representación de situaciones reales, permite que estas puedan ser gestionadas de forma más comprensible.

Para el desarrollo de la solución final ha sido necesario cumplir con una serie de objetivos específicos. Estos objetivos específicos son partes intrínsecas e indispensables que dan forma y definen la totalidad del sistema.

Se ha desarrollado toda una iconografía del vocabulario, sintomatología y estados de la enfermedad junto con los factores externos que conviven y afectan al ST. Se ha clasificado la información por niveles como pauta de estructura a seguir dentro del sistema.

Esta organización permite abordar cada aspecto de la forma más competente.

Se han observado y establecido patrones de conducta según situaciones para ofrecer estrategias convenientes en cada caso.

Siempre bajo la veracidad de las fuentes consultadas.

Esta serie de contribuciones dan respuesta a los objetivos que se habían planteado al inicio del proyecto y en su conclusión determinamos que han dado respuesta al objetivo general.

5.2 Líneas de trabajo futuro

El trabajo de investigación que hemos llevado a cabo para el desarrollo de esta propuesta ha sido en concreto bajo el Trastorno de Síndrome de Tourette.

La aportación realizada podría emplearse en otras enfermedades o campos médicos donde haya una carga muy significativa en el aspecto de cómo afecta convivir con un trastorno. También, en métodos de resolución de conflictos o propuestas de estrategias para manejo de situaciones que son condicionadas por factores específicos.

La propuesta desarrollada abre varias perspectivas de futuro que podrían enriquecer y dar valor añadido a la solución.

Un gran volumen de trabajo en este proyecto ha sido definir el sistema, su funcionamiento y las entidades que lo conforman.

Una vez todas las piezas han cobrado forma y evolucionado en este engranaje, la aplicación final se muestra de forma estática y concreta en un manual que sirve de guía y consulta.

A este sistema se le podría añadir una capa de interacción y formar parte, por ejemplo, de una funcionalidad dentro de una App del sector.

Mediante la adición de interacción a los elementos, el contenido podría mostrarse de forma dinámica donde el usuario pudiera configurar él mismo las variables del sistema final.

Podríamos hablar de términos de diseño generativo, si mediante el uso de base de datos se asignara unas variables a cada elemento.

Podría extrapolarse a la interacción entre sistemas de diferente causa.

¿Cómo se podrían combinar varios sistemas divergentes, fruto de dos enfermedades simultáneas en un paciente?

Considero que podría llegar a ser una red en continuo movimiento y retroalimentación. Más si tenemos en cuenta la aplicación de inteligencia artificial y uso de datos en el campo de la medicina, siendo un sector en total auge y con un elevado potencial.

6. Fuentes de documentación

Referencias bibliográficas

A.F.A.P.S.T.T.A. Aragón Tourette. (s.f.). El alumno con síndrome de Tourette. Recuperado de <http://www.aragontourette.org/escuela/alumno.html>

American Psychiatric Association., Kupfer, D. J., Regier, D. A., Arango López, C., Ayuso-Mateos, J. L., Vieta Pascual, E., & Bagnéy Lifante, A. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5a ed.). Madrid [etc.]: Editorial Médica Panamericana; Trastorno de la Tourette 307.23 (F95.2) Recuperado de https://es.slideshare.net/265309/dsm-5-62119565?from_action=save

Apollonio, R. A., & Nicola, Y. (2017). *Síntesis 10º Conferencia Europea sobre el Síndrome de Tourette y Trastornos de Tics*. Recuperado de <http://acovastta.org/wp-content/uploads/2017/09/RESUMEN-CONGRESO-TOURETTE-SEVILLA-2017.pdf>

Apollonio, R. A. (2014). *Estrategias Educativas para niños con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados*. Recuperado de <http://acovastta.org/wp-content/uploads/2015/05/Estrategias-educativas-para-ni%C3%B1os-con-S%C3%ADndrome-de-Tourette-Copy.pdf>

Apollonio, R. A. (2016). *Abordaje psicológico del Síndrome de Tourette* Documento presentado en I Jornadas de Síndrome de Tourette y Trastornos de Tics de la Comunidad Valenciana, Comunidad Valenciana, España. Recuperado de <https://es.slideshare.net/RoxanaAntoniaApollon/i-jornadas-de-sndrome-de-tourette-y-trastornos-de-tics-de-la-comunidad-valenciana-roxana-apollonio-cabrera-abordaje-psicolgico-del-sndrome-de-tourette>

Apollonio, R. A. (s.f.). *Hipersensibilidad Sensorial*. Recuperado de <http://acovastta.org/wp-content/uploads/2015/06/Hipersensibilidad-Sensorial.pdf>

Asociación de la Comunitat Valenciana de Síndrome Tourette y Trastornos Asociados. (s.f.). Deficit en las habilidades sociales | Acovastta. Recuperado de <http://acovastta.org/comorbilidades/deficit-en-las-habilidades-sociales/>

Borrell i Carrió, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica*; 119(5): 175-9. Recuperado de https://altascapacidades.es/portalEducacion/html/otrosmedios/13034093_S300_es.pdf

Calderón-González R, Calderón-Sepúlveda RF . (2003). Síndrome de Gilles de la Tourette: espectro clínico y tratamiento. *Revista de Neurología*,36 (07):679-688. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2002254>

Carmona, C. (2016). *El Síndrome de Tourette*. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2002572/esp>

Carmona, C., Artigas J. (2016). El trastorno de Tourette a lo largo de la historia. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*,36(130):347-362. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v36n130/articulos3.pdf>

Soprano, A. M. (2003). Evaluación de las funciones ejecutivas en el niño. *Revista de Neurología*, 37(1), 44–50. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2003237>

Tijero-Merino B, Gómez-Esteban JC, Zarranz JJ. (2009). Tics y síndrome de Gilles de la Tourette. *Revista de Neurología*, 48 (Supl. 1):S17-S20. Recuperado de http://www.pediatrasandalucia.org/Docs/TDAH/1_11_TDAH.pdf

- Tourette Association of America. (s.f.-a). 10 cosas que maestros pueden hacer para estudiantes con síndrome de Tourette - Tourette Association of America. Recuperado de <https://tourette.org/blogs/spanish-blog/10-cosas-que-maestros-pueden-hacer-para-estudiantes-con-sindrome-de-tourette/>
- Tourette Association of America. (s.f.-b). Intervención Global de Comportamiento para Tics (CBIT) - Tourette Association of America. Recuperado de <https://tourette.org/about-tourette/overview/espanol/medicos/intervencion-global-de-comportamiento-para-tics-cbit/>
- Tourette Syndrome Association of Australia Inc.. (2014). Awareness Campaigns – Tourette Syndrome Association of Australia [Conjunto de datos]. Recuperado de <https://tourette.org.au/media-news/awareness-campaigns/>
- Varsemanas, D. (s.f.-a). *Factores para favorecer la Relación de Ayuda, la Autoestima, la Empatía, el apoyo incondicional hacia los afectados por el ST*. Recuperado de <http://www.psicotourette.com/documentacion/Repercusiones%20del%20ST%20en%20el%20entorno%20familiar.pdf>
- Varsemanas, D. (s.f.-b). *La Terapia Psicológica del Síndrome de Tourette*. Recuperado de <https://www.tourette.es/wp-content/uploads/2018/03/Terapia-Psicol%C3%B3gica-del-S%C3%ADndrome-de-Tourette.pdf>
- Vasermanas, D. (s.f.-a). *Comunicación y Síndrome de Tourette*. Recuperado de <http://www.psicotourette.com/documentacion/Comunicacion%20y%20ST.pdf>
- Vasermanas, D. (s.f.-b). *Repercusiones del Síndrome de Tourette en el entorno familiar. Claves para Convivencia*. Recuperado de <http://www.psicotourette.com/documentacion/Repercusiones%20del%20ST%20en%20el%20entorno%20familiar.pdf>

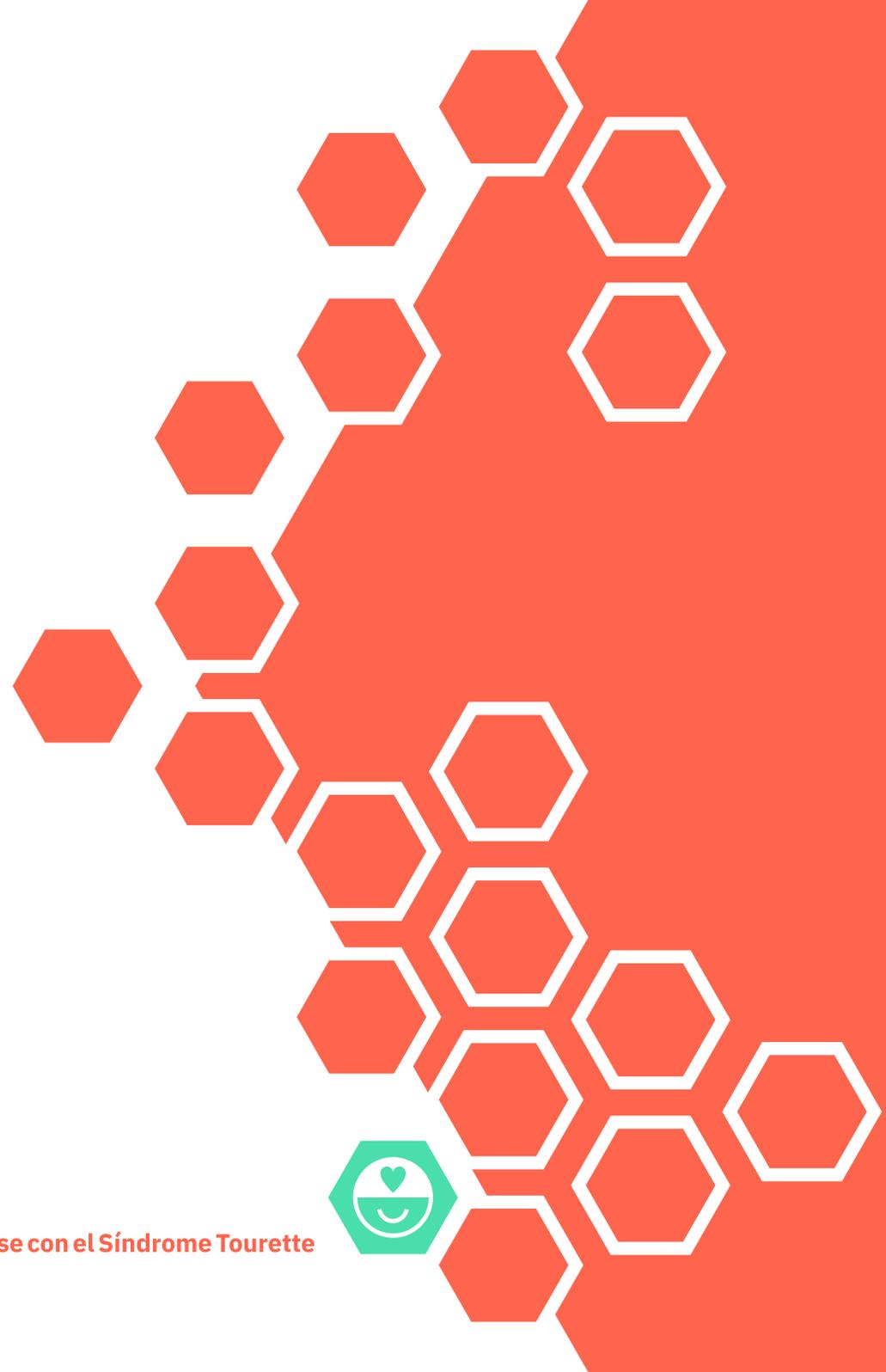
- CDC - Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (s.f.). Tratamientos | Síndrome de Tourette (ST) | NCBDDD | CDC. Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/tourette/treatments.html>
- Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. (2016, 12 diciembre). Estrategias para el aula y técnicas para estudiantes con Síndrome de la Tourette. Recuperado de http://www.infocop.es/view_article.asp?id=6389
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136. Recuperado de <http://www.drannejensen.com/PDF/publications/The%20need%20for%20a%20new%20medical%20model%20-%20A%20challenge%20for%20biomedicine.pdf>
- García-López R, Perea-Milla E, Romero-González J, Rivas-Ruiz F, Ruiz-García C, Oviedo-Joekes E, de las Mulas-Bejar M. (2008). Adaptación al español y validez diagnóstica de la Yale Global Tics Severity Scale. *Revista de Neurología*, 46 (05):261-266. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2007481>
- García-Ribes A, Martí-Carrera I, Martínez-González MJ, Garaizar C, Prats-Viñas JM. (2003). Factores que influyen en la remisión a corto plazo de los tics en niños con síndrome de Gilles de la Tourette. *Revista de Neurología*, 37 (10):901-903. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2002572/esp>
- Laham, M. (s.f.). Psicología de la Salud - INSTITUTO ARGENTINO DE - PSICOLOGÍA DE LA SALUD – IAPS. Recuperado de <http://www.psicologiadelasalud.com.ar/art-comunidad//el-modelo-biopsicosocial-154.html?p=1>
- López de Dicastillo, N., Iriarte, C. y González M. C. (2004). Aproximación y revisión del concepto «competencia social». *Revista española de pedagogía*, 62(227): 143-156. Recuperado de <https://revistadepedagogia.org/wp-content/uploads/2007/06/227-07.pdf>

NeuronUP (2018, 7 junio). 12 formas de apoyar a tu amigo con Tourette. Recuperado de <https://blog.neuronup.com/12-formas-de-ayudar-a-tu-amigo-con-sindrome-de-tourette/>

Quirónsalud - Centro Médico Teknon. (s.f.). Síndrome de Tourette. Recuperado de <http://www.teknon.es/es/unidad-parkinson-trastornos-movimiento/sindrome-tourette>

Robertson, M., Cavanna, A., & González, C. (2010). *El síndrome de tourette* (2ª ed.). Madrid, España: Alianza Editorial.

Síndrome de Tourette. 10 Consejos para tratar los tics. (2014, 14 abril). Recuperado de <https://educayaprende.com/sindrome-de-tourette-10-consejos-para-tratar-los-tics/>



Diseño de Sistema de diagramas para aprender a relacionarse con el Síndrome Tourette

