

Gilles de la Tourette (TS)

Deze tekst is geschreven voor een werkvergadering van de zorgbegeleiders van BOBOT (november 2004). Deze tekst is een **selectie** en **samenvatting** van allerlei info uit artikels, boeken, studiedagen en internet. De info is niet volledig en een aantal items zijn voor discussie vatbaar. De bedoeling van deze tekst is om de school te helpen een leerling met het syndroom van Gilles de la Tourette te begrijpen en te begeleiden. Dit is geen wetenschappelijke tekst.

1: Definitie / kenmerken

Definitie:

Men spreekt van het syndroom van Gilles de la Tourette (TS) wanneer minstens 2 motorische en 1 vocale tic optreden (niet noodzakelijk tegelertijd) en dit gedurende een periode van minstens 1 jaar.

Kenmerken

TS wordt getypeerd door tics: ongewilde, vlugge, plotse bewegingen, grimassen en geluiden die zich herhaaldelijk op dezelfde manier voordoen. De eerste tics treden op tussen 4 en 10 jaar. Meestal eerst motorische tics (in het gelaat), daarna verbale tics (eenvoudige geluiden). Deze tics doen zich meermaals per dag voor (ze kunnen soms enkele weken verdwijnen, daarna verschijnen ze terug, dikwijls onder een andere vorm).

Er zijn periodieke veranderingen in het aantal, de frequentie en de soort van tics en het lichaamsdeel waar het zich voordoet. Er is een afwisselend toenemen of verminderen van de ernst van de tic (= golvend verloop van TS). Tics worden ervaren als iets onweerstaanbaars (zoals niezen).

De verscheidenheid aan tics is enorm. Tics zijn bij ieder individu anders.

Er zijn 2 categorieën tics:

1: Enkelvoudige tics

- **Motorisch:** oogknipperen, schudbewegingen van het hoofd, schouder trekken, grimassen van het gelaat...
- **Vocaal:** keelschrapen, kreten of andere geluiden, snuiven, tongklakken, lipsmakken...

2: Meervoudige tics

- **Motorisch:** herhaaldelijk bukken, ronddraaien, sprongetjes maken, aan dingen ruiken... (deze bewegingen lijken soms een doel te hebben)
- **Vocaal:** echolalie (=het meermaals herhalen van een woord of zin die men juist gehoord heeft). Pallilalie (= het meermaals herhalen van een woord of zin die men zelf gezegd heeft). Coprolalie (=sociaal onaanvaardbare taal gebruiken, grof zijn)

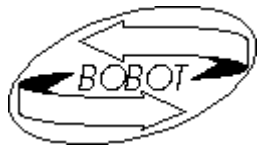
Diagnose

Het stellen van de diagnose is specialistenwerk en wordt uitgevoerd door een multidisciplinair team.

Het stellen van de diagnose is niet eenvoudig : de symptomen kunnen erg variëren - er kan verwarring zijn met andere aandoeningen - de symptomen worden geïnterpreteerd als uitingen van een gedrags- of emotionele stoornis.

Behandeling:

Stressvermindering en een begripvolle, geïnformeerde omgeving. Begrip, duidelijkheid en geduld. Medicatie. Soms gedragstherapie.



Gilles de la Tourette (TS)

2: Signaleringslijst : LAGERE SCHOOL LEERLING + KLEUTERS (5j)

OPGELET !

We hebben reeds gemeld dat IIn met TS tics hebben. Hieronder vind je een lijst met mogelijke tics. De variëteit aan tics is enorm. Deze lijst is dus niet volledig en is voor iedere II anders. Voor de diagnose van TS moet men niet noodzakelijk identieke symptomen hebben zoals hieronder beschreven.

Vocale tics :

- o Snuiven, kuchen, hijgen, slikken, zingen, neuriën, fluiten, boeren, sissen, blazen, hikken, piepen,...
- o Ongepaste lachbuien
- o Tandknarsen of klappertanden (zonder dat men het koud heeft)
- o Neus luidruchtig optrekken
- o Steeds een bepaald woord moeten herhalen omdat het zo 'goed' klinkt
- o Voortdurend praten, anderen steeds in de rede vallen en onderbreken
- o Praten met vervormde stem (hoog, laag,...)
- o Vulgair taalgebruik, eventueel zonder coprolalie (vloeken)
Bv.: handen = pikkels, vrouwen = wijven, gezicht = bakkes; terwijl men helemaal niet zo opgevoed is
- o Alles hardop zeggen wat men toevallig opmerkt : reclameborden, namen van winkels, ...
- o Anderen altijd in de rede vallen : ze zijn rustig bezig maar net als je met een bezoeker aan het praten bent, of dat je aan de telefoon geroepen wordt, komen ze je van alles vragen en willen aandacht

Motorische tics

- o Hoofdbonken
- o Afwisselend groot en klein schrijven
- o Op tenen of hielen lopen, of op de zijkant van de voeten
- o Allerlei spieren aanspannen en loslaten
- o Mond steeds afvegen aan de mouw, waardoor mouwen nat worden en de mond geïrriteerd
- o Plots een arm of been uitstrekken waardoor anderen vaak schrikken
- o Op alles te hard drukken, vb. potloodpunt breekt voortdurend
- o Vingers laten kraken, tenen op een bepaalde manier laten bewegen
- o Sprongetjes maken of pirouettes . Mankend lopen .

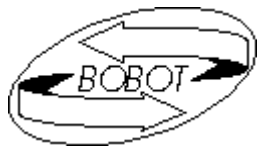
Sensorische tics

- o Iets niet willen aanraken (reeds griezelen bij het zicht ervan)
- o Geen water of zeep kunnen verdragen aan de handen
- o Problemen met kleding: broek zit nooit goed (te los, te vast, ze prikt etc.)
- o Veters zijn nooit goed geknoopt: te los, te strak
- o Steeds de grond aanraken (enkele passen stappen, dan bukken, dan weer enkele passen enz.)
- o Voortdurend dorst hebben en tegelijk klagen over een gevoel van hitte, dit terwijl anderen het koud hebben.(polydipsia)
- o Over iets ruw moeten wrijven tot het pijn doet . Sommigen hebben vaak ook een andere pijngrens

- o Aan alles en iedereen ruiken
- o Een gevoel van warmte, koude, zwaarte, lichtheid, prikkeling of branderigheid in gewrichten, beenderen of spieren
- o Overdreven likken aan lippen
- o Huisdieren plagen en steeds moeten aanraken alhoewel men van ze houdt
- o Op bepaald voedsel niet kunnen kauwen (de textuur voelt niet goed: te zacht, te hard enz.) of de kleur is fout (vb. niets willen eten dat geel is)
- o Aan stopcontacten likken of aan andere dingen likken: voorwerpen, anderen, zichzelf, handen of muren
- o Anderen teveel aanraken, vb. op de armen tikken, op achterwerk slaan (soms heel hard)

Dwangmatige handelingen

- o Sokken moeten precies even hoog opgetrokken zijn
- o Wat juist verboden is net nog eens moeten doen
- o Gedachtespelletjes. Trachten om de zin die men uitspreekt symmetrisch of ritmisch te krijgen, of wanneer men leest, tussen elk woord even tot vijf moeten tellen (in stilte) - dit leidt tot haperend lezen en geeft de indruk dat er een leesprobleem is
- o Niet kunnen beginnen aan een taak, 10 maal moeten opstaan om even iets anders te doen vooraleer men kan starten. Niet kunnen stoppen met een activiteit
- o Extreem rangschikken en ordenen: handdoeken, glazen in de kast, enz.
- o Rituelen: te lang handen wassen, eindeloos de haren kammen
- o Steeds op dezelfde plaats willen zitten aan tafel of in de zetel
- o Steeds lijstjes maken: met de dagindeling, taken, uitstap tot in detail plannen
- o Twee stappen vooruit en een achteruit gaan
- o De dwang om te telefoneren of om op bezoek te gaan, niet alleen kunnen zijn
- o Geld uitgeven, niet kunnen sparen, koopziek
- o Met vuur spelen op een gevaarlijke manier
- o Achterdocht: denken dat iedereen met je lacht of naar je kijkt of over jou aan het praten is
- o Sommige mensen zijn zo perfectionistisch dat ze enorm veel tijd verliezen
- o Verzamelen van nutteloze voorwerpen, niets kunnen weggooien
- o De kamer slechts kunnen verlaten volgens een bepaald ritueel, vb. met drie grote passen tot aan de deur en dan twee maal de deurpost aanraken. En moeten herbeginnen wanneer dit niet lukt
- o Aangetrokken worden door dieptes (lijkt op een vorm van hoogtevrees, maar is toch anders)
- o Scheidingsangst : geen afscheid kunnen nemen, bv. bij het vertrek naar school moet het afscheid gepaard gaan met een gans ritueel: zoveel kusjes, x-maal omkijken en wuiven,....
- o Overdreven zorgen maken, bv. kinderen die iets lezen of horen over een nieuwe ziekte of een aardbeving of andere natuurfenomenen, kunnen daar dagen over door vragen "en kan ik dat ook niet krijgen, en gaat dat bij ons niet gebeuren..."
- o Een gebeurtenis exact chronologisch vertellen zoals ze zich heeft voorgedaan. Elk detail moet aan bod komen en indien er iets vergeten wordt, herbegint men van vooraf aan (ziet men vooral bij kinderen).
- o Sommige kinderen verlangen ook van hun ouders dat zij bepaalde zinnen of vragen steeds op een bepaalde manier formuleren. Zij verbergen dit soms door x maal na elkaar te vragen: "Wat zeg je?" of "Ik heb je niet verstaan". Ze stoppen pas wanneer de zin 'goed' in hun oren klinkt.
- o Neiging hebben om kostbare voorwerpen te breken of te laten vallen



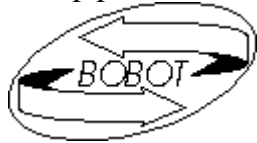
Infotheek zorg

Gilles de la Tourette (TS)

3: Tips voor de leerling

Hier volgen enkele tips om je te helpen. Van sommige tips zal je zeggen dat ze voor jou niet nodig zijn. Maak dus een keuze en succes !

- Vertel aan de andere kinderen van je klas dat je TS hebt en wat dat is. Je kan hiervoor een boek of video gebruiken. Laat je helpen door iemand. (ouders, leerkracht...)
- Als je voelt dat de tics erger worden: vraag dan om je even af te zonderen.
- Soms voel je dat je heel boos gaat worden. Boos en woedend worden mag, maar je moet er op een aanvaardbare manier mee leren omgaan.
probeer eens het volgende:
 - zeg tegen jezelf STOP - DENK - DOE. Denk ondertussen na hoe je het best zult reageren
 - tel tot 5 voor je iets doet (en denk aan de gevolgen)
 - tel de steentjes die je in je zak hebt voor je iets doet
- Probeer als je boos af angstig bent, je gevoelens te vertellen aan de andere.
- Zoek een sport die je graag doet en waar je veel beweegt. Je kiest best een sport die je niet in een team moet doen vb: ping pong, tennis, zwemmen...
- Vertel in de jeugdbeweging, in de muziekles, bij de sportles... aan de begeleider(s) en aan de andere kinderen dat je TS hebt
- Neem je medicatie zoals het moet.
- Als je een tic voelt opkomen, kan je in een stressbal knijpen en zo je tic afreageren.



Gilles de la Tourette (TS)

4: Tips voor de leerkracht : LS LEERLING en KLEUTER

Opmerking: : Bij de volgende opsomming van tips is het raadzaam deze toe te passen op de maat van de II. Dit zoekproces is een weg van vallen en opstaan. Overleg met andere personen die met de II betrokken zijn en zoek samen naar oplossingen en een eenduidige aanpak.

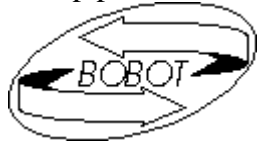
Probeer angst en stress te verminderen, structuur en voorspelbaarheid te verhogen, de ontvankelijkheid voor leren te bevorderen en ongewenste incidenten te vermijden.

Algemeen

- Zorg voor een positief klasklimaat waarbij de II leren omgaan met verschillen tussen personen (ziekte, capaciteiten, gezinssamenstelling...).
- Informeer de klasgroep over de stoornis met een video, verhaal...
- Observeer en begeleid de II tijdens ongestructureerde situaties en op de speelplaats.
- Zorg dat de leerling niet gepest wordt door toezicht, controle en strikt optreden.
- Tracht flexibel te zijn en verwachtingen aan te passen. Wanneer de symptomen opmerkelijk zijn, kunnen gedrag en prestaties achteruit gaan. Herhaling van aangeboden leerstof is dan noodzakelijk.
- Informeer je over de bijwerkingen van de medicatie en volg het gebruik van medicatie goed op. Noteer geobserveerde effecten van de medicatie en geef dit door aan de ouders
- Zorg voor voorspelbare regels en verwachtingen.
- Moedig de II aan en probeer te beoordelen op de bekwaamheden (en minder op zwakheden).
- Probeer regelmatig te communiceren met de ouders.
- Voorzie een mentor waarbij de II terecht kan bij problemen en wijs een "buddy" toe die de II met TS steunt bij moeilijke taken of gedragingen.

Klasgebeuren

- Geef boeiende taken voor de II als je merkt dat de tics sterk aanwezig zijn. Een boeiende bezigheid vermindert de neiging tot tics. Overleg met de II wat hij/zij boeiend vindt.
- Laat de II even uit de klas gaan als de spanning te hoog is of de tics sterk opkomen. De II kan daar (in de gang of op een afgesproken plek) de tics de vrije loop laten gaan.
- Vraag niet aan de II om de tics te onderdrukken. Dit resulteert in nog meer tics.
- Probeer dwanghandelingen en -gedachten op te sporen en tracht ze in te perken. Iedere keer als je weerstand biedt, vermindert de drang.
- Werk veel met de computer: dit verhoogt de motivatie en de aandacht.
- Steun de II in de praktische organisatie en orde in zijn/haar werk. Kijk de agenda en de schooltas na als steun (niet als controle). Tracht rekening te houden met de vergeetachtigheid van de II.
- Eis geen oogcontact. Vraag de aandacht door de naam te noemen of door een gebaar.
- Ondersteun verbale informatie met andere kanalen.
- Ga na of de II de opdracht heeft begrepen.
- Verdeel taken in blokken van 10 minuten. Dit kan later uitgebreid worden.
- Stel de II verantwoordelijk voor de gevolgen van zijn/haar gedrag.
- Leer de II impulsief gedrag te controleren door cognitieve strategieën (een stoplicht, tot 10 tellen...) Leer de II hoe het zijn/haar agressie op een aanvaardbare manier kwijt kan.
- Tracht motorische bewegingen te negeren en laat het kind soms toe om eens te bewegen.
- Tracht de II te leren de gevoelens te verbaliseren vooraleer kwaad of agressief te worden.



Infotheek zorg

Gilles de la Tourette (TS)

5: Tips voor de ouders: KLEUTERS + LAGERE SCHOOL LEERLING

Opmerking: Bij de volgende opsomming van tips is het raadzaam deze toe te passen op de maat van je kind, van jezelf en van je gezin. Je kan geen rekening houden met al deze tips, maar bepaal zelf wat haalbaar is en voel je hier niet schuldig over. Overleg met andere personen die met je kind betrokken zijn en zoek samen naar oplossingen en een eenduidige aanpak. Laat je helpen door specialisten.

Probeer angst en stress te verminderen, structuur en voorspelbaarheid te verhogen en ongewenste incidenten te vermijden.

Structuur

- Tijd: probeer een vaste dagindeling te volgen. Belangrijke en ongewone gebeurtenissen kunnen best op voorhand op de kalender aangeduid worden.
- Ruimte: zorg voor een vaste plaats aan tafel, een vaste speelruimte, een vaste plek in de auto...

Impulsiviteit

- Probeer de zelfcontrole van je kind te verhogen door de methode: stop - denk - doe
 Enkele hulpmiddelen: tel tot 5
 zeg tegen jezelf: stop - denk - doe
 tel de 5 steentjes in je zak en doe dan pas iets
 boos en kwaad zijn mag, maar leer dit op een aanvaardbare manier te uiten.

Maaltijden

Vele kinderen met TS hebben problemen om zich te gedragen tijdens de maaltijden: een paar tips:

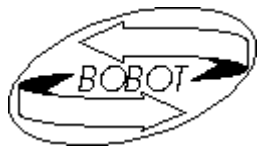
- Geef al uw kinderen specifieke maaltijdtaken (vb tafel dekken, borden en bestek in afwasmachine plaatsen...). Maak een lijstje waarop staat wie wat moet doen en hang dit op.
- Verwacht niet dat je kind kan blijven zitten. Maak hierover afspraken.
- In tegenspraak met de mening van opvoedkundigen is het soms nuttig om te eten met de TV aan. Dit brengt vaak rust aan tafel.
- Houd rekening met wat je kind niet lust, maar zorg dat het genoeg vitamines binnen krijgt.
- Sommige mensen beweren dat ze meer last hebben van tics als ze bepaalde voedingsstoffen eten (vb cafeïne). Probeer dit te observeren en houd er rekening mee.
- Informeer je andere gasten aan tafel over TS. Verwittig je kind dat er gasten komen en maak afspraken.

Kleding

- Betrek je kind bij de aankoop van kleding zodat het er zich goed in voelt (vb obsessief rode kleur)
- Leg 's avonds de kleding gereed om 's morgens discussies te vermijden
- Sommige kinderen kunnen moeilijk wennen aan nieuwe kleding. Bouw dit stilaan op. Was de nieuwe kleding en hang het in de kamer van je kind op.

Andere

- Nodig regelmatig vriendjes uit en speel samen indien nodig
- Laat je kind de juiste sport beoefenen: vb: ping pong, tennis (teamsporten zijn niet zo geschikt)



Infotheek zorg

Gilles de la Tourette (TS)

6: Weetjes

- **Frequentie** : volgens recent onderzoek: 2/100
50% van de IIn met TS hebben ADHD
50% van de IIn met TS heeft last van OCD (= obsessief-compulsieve stoornis)
- **Oorzaak**: het is een neurologische stoornis, een stoornis in de werking van bepaalde scheikundige stoffen in de hersenen (neurotransmitters) o.a dopamine en serotonine. Het is geen psychische stoornis en wordt niet veroorzaakt door trauma's in de prille jeugd of opvoedingsfouten.
- TS is niet te genezen, maar een spontane verbetering kan zich voordoen na de adolescentie. In bepaalde gevallen kan gedragstherapie helpen.
- **Erfelijkheid**: komt 3 tot 4 maal zoveel voor bij jongens als bij meisjes en het is erfelijk.
- **Andere problemen**: niet *alle* mensen met TS, doch vele hebben de volgende bijkomende problemen:
 - o Dwanggedachten en dwanghandelingen
 - o Aandachtsstoornissen met of zonder hyperactiviteit (ADD - ADHD)
 - o Leermoeilijkheden
 - o Overagressief of sociaal ongepast gedrag, emotionele moeilijkheden
 - o Slaapstoornissen
 - o Stotteren
 - o Bijwerkingen van medicatie
- **Beroemde mensen met TS**: Mozart - president Charles de Gaulle - Napoleon - Moliere

Voor meer info kan je terecht bij:

- CLB
- BLO
- Literatuur:
 - "Hallo, ik ben Tom" → kinderboek over het Tourettesyndroom uitgegeven door Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette (3,72 euro)
 - "Ik ben een gewoon kind" → educatieve video over het syndroom uitgegeven door Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette (24,67 euro)
- Websites: www.tourette.be
www.tourette.nl
- Oudervereniging: vzw Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette
J. Nauwelaertsstraat 7
2110 Wijnegem
tel: 03 / 354 36 69
fax: 03 / 353 67 91
mail: tourette.info@pandora.be