

Gilles de la Tourette

1. Algemene uitleg

Gilles de la Tourette is een erfelijk bepaalde neuro-psychiatrische stoornis. Kinderen en jongeren met het syndroom van Gilles de la Tourette, kortweg Tourette genoemd, hebben **langdurig last van tics**. Ook hebben ze soms **emotie- regulatieproblemen** en zijn ze behoorlijk energiek.

1.1. Oorzaken

Artsen weten nog niet precies wat Tourette veroorzaakt. Wel is bekend dat aanleg in de genen een rol speelt.

1.2. Diagnostiek

Niet iedereen met een tic heeft Tourette. Een neuroloog, psychiater of psycholoog stelt de diagnose Gilles de la Tourette als:

- Meerdere motorische tics en tenminste één vocale tic voorkomen, dit hoeft niet tegelijkertijd te zijn;
- De tics langer dan een jaar aanhouden;
- De tics zijn ontstaan voor het achttiende jaar, meestal is dit tussen het vierde en elfde jaar;
- De tics niet het gevolg zijn van middelengebruik of een medische aandoening.

1.3. Aanpak en omgaan met Tourette

Van Tourette kan je niet genezen. Wel kan behandeling helpen om beter met de gevolgen van Tourette om te gaan.

Meestal is cognitieve gedragstherapie (CGT) door een psycholoog of psychiater de eerste behandeling. Deze therapie kan zorgen dat je minder tics hebt.

Er zijn geen medicijnen om Tourette te genezen. Wel kan je medicijnen gebruiken om klachten van ernstige tics te verminderen.

2. Mogelijke kenmerken¹

2.1. Mogelijke positieve kenmerken

- Creativiteit
- Hoog energieniveau
- Doorzettingsvermogen
- Empathie en gevoeligheid
- Intelligentie en focus op interesses
- Gevoel voor humor
- Spontaniteit en echtheid
- ...

2.2. Mogelijke uitdagingen

- Thuis

Slechter slapen of last hebben van veel wisselende emoties en angst kan voorkomen. Hierdoor wordt het moeilijker om overzicht te houden en goed voor zichzelf te zorgen. Tics kosten veel energie, wat kan leiden tot vermoeidheid. Tics kunnen bovendien pijnlijk zijn.

- Werk en school

Tourette kan het lastiger maken om de aandacht ergens bij te houden, vooral wanneer geprobeerd wordt een tic te onderdrukken. Dit kan uitdagingen geven op het werk of op school.

- Vrije tijd

Schaamte voor tics kan ertoe leiden dat iemand liever thuisblijft. Reizen met het openbaar vervoer kan als onprettig worden ervaren. Bij gevoeligheid voor prikkels kan het moeilijker zijn om zich op drukke plekken te verplaatsen, zoals lopend of op de fiets.

- Sociale contacten
Het gedrag wordt niet altijd begrepen door anderen, wat kan leiden tot staren of onbegrip. Dit kan negatieve gevoelens over zichzelf oproepen en het leggen van nieuwe sociale contacten bemoeilijken. Klachten kunnen ook gevoelens van somberheid, boosheid, angst of eenzaamheid veroorzaken. Contact zoeken met anderen die ook Tourette hebben, kan steun bieden.

¹ Het is belangrijk te weten dat deze kenmerken van persoon tot persoon kunnen verschillen en niet altijd in dezelfde mate voorkomen.

3. Enkele tips voor in de klas

- Verdiep jezelf in de stoornis
- In overleg met de leerling en de ouders kun je afspreken om dit aan de klas uit te leggen.
- Kies een strategische plek in de klas, bijvoorbeeld: de zijkant dicht bij de deur, zo kan de leerling onopvallend weg kan om zich te "ontladen"
- Houd regelmatig contact met de ouders van de leerling. Tics kunnen soms op school nauwelijks merkbaar zijn, maar zich thuis in alle hevigheid uiten
- Stel collega's in andere klassen op de hoogte van de problemen die de leerling heeft
- Tics zijn niet onder controle te brengen. Probeer zo weinig mogelijk aandacht hieraan te schenken
- Formuleer regels positief
- Eis geen oogcontact, dit geeft bij sommige leerlingen teveel prikkels
- Spreek een gebaar af om de aandacht te trekken, of noem eerst de naam van de leerling
- Laat extra gecontroleerde beweging toe (wriemelen, met voorwerpen spelen,..)
- Benader de leerling positief
- Als je als leerkracht de leerling als volwaardig lid van je klas beschouwt, zullen de andere leerlingen in je klas dit ook gaan doen
- Leerlingen kunnen zich verschuilen achter 'stoerdoenerij', probeer daar doorheen te zien en een goede relatie met de leerling op te bouwen
- Toon begrip voor de moeilijkheden, maar wijs verkeerd gedrag af, net als bij elke leerling
- Houd vooral op vrije momenten, zoals pauzes, goed in het oog waar de leerling is en wat hij/zij doet
- Leerlingen met Tourette zijn impulsief, ze kunnen moeilijk op hun beurt wachten
- Probeer gedrag waaruit blijkt dat de leerling niet impulsief handelt, maar eerst nadenkt, te versterken

4. Mogelijke REDICODI's

Leerlingen noteren een afgesproken symbool rechts bovenaan op het blad.
Extra uitleg of herhaling bij instructies
Tijdsstructurering of ondersteuning bij het plannen van taken.
Meer individuele begeleiding bij opdrachten.
Pauzemogelijkheden of "time-out" bij overprikkeling.
Gebruik van laptop voor schriftelijke taken (als tics schrijven moeilijk maken).
Studio-opnames i.p.v. lezen. (bij concentratieproblemen)
Silteplek of koptelefoon bij overprikkeling.
Vrijstelling van luidop lezen in de klas (bij vocale tics of sociale angst).
Vrijstelling van net handschrift als het door motorische tics wordt bemoeilijkt.
Geen straf bij ongewilde uitspraken of bewegingen (mits vooraf afgesproken met leerkrachten en leerlingencontext).
De leerling wordt vrijgesteld voor
De leerling krijgt bijles voor
Andere....

5. Interessante websites, organisaties, boeken ...

Websites

- <https://www.iktic.be/nl/resources>
- <https://gedragsproblemenindeklas.nl/gedrags-en-ontwikkelingsstoornissen/tourette-syndroom/>
- <https://tourette.nl>

Organisaties

- IKTIC <https://www.iktic.be>

Boeken

- Buelens, E. (2008). *Kinderen met het syndroom van Gilles de la Tourette en het onderwijs*. Uitgegeven door de Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette. Zie <http://www.tourette.be>
- Conte, G., Valente, F., Fioriello, F., & Cardona, F. (2020). *Rage Attacks in Tourette Syndrome and Chronic Tic Disorder: a systematic review*. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, vol.119, December 2020, Pages 21-36 doi:10.1016/j.neubiorev.2020.09.019