

Mijn spreekbeurt wil ik graag houden over het syndroom van Gilles de la Tourette.

Er is best veel over te vertellen, maar ik wil jullie graag maar een paar dingen vertellen om ook uit te leggen wat ik zelf heb.

<klik>

Allereerst zal ik proberen te vertellen wat het is en waarom het zo'n moeilijke naam is. Ook zal ik voorbeelden geven hoe je het kan herkennen en hoe het er uit ziet. Daarna zal ik een beetje vertellen over hoe je het krijgt, of het erg is en of het over kan gaan. Als er dan nog dingen zijn die je graag wilt weten, kan je die aan het eind van de spreekbeurt aan me vragen.

<klik>

Om uit te leggen wat Tourette is, wil ik eerst een testje met jullie doen.

<klik>

Probeer eens zo lang mogelijk je ogen open te houden, zonder dat je knippert.

Lastig is dat hè ? Al wil je ze nog zo graag open hopen; op een bepaald moment MOET je gewoon knipperen. Daar kan je niets aan doen. dat is ongeveer het zelfde als met tics , die kun je op een bepaald moment ook niet meer onderdrukken.

Dan mag je nu weer gewoon met je ogen doen.

<klik>

Je hersenen zijn eigenlijk een computer. Ze kunnen heel veel informatie verwerken. Maar.....net als met een echte computer is het met je hersen net zo: als ze teveel informatie krijgen, gaan ze remmen, om ervoor te zorgen dat ze minder informatie binnen krijgen.

<klik>

Iemand met Tourette heeft slechte remmen in zijn hersenen: Als je Tourette hebt, vind je elke gebeurtenis even belangrijk en wil je er evenveel mee doen. Je zal ook overal heel graag alles van willen weten. Maar daardoor komt er teveel informatie in je hersenen, die daar dan niet zo goed mee om kunnen gaan. Zo zijn meerkeuzevragen dan erg lastig: als het juiste antwoord C of D is, ben je als je die antwoorden leest de vraag alweer vergeten.

<klik>

Omdat je hersenen toch iets met al die informatie willen doen, wordt het weleens de verkeerde kant op gestuurd. Dat zijn dan de geluiden, onrust en bewegingen die iemand met Tourette dan plotseling kan maken.

<klik>

Het lijkt een hele moeilijke naam voor een stoornis, maar eigenlijk is het de naam van de arts die erg veel onderzoek heeft gedaan naar ongecontroleerde bewegingen. Het was een Franse arts die leefde van 1857 tot 1904 en heette Gilles de la Tourette. Omdat het eigenlijk geen ziekte is maar een stoornis, is de officiële naam

<klik>

Het syndroom van Gilles de la Tourette.

Omdat het zo'n lange naam is, zeggen we meestal gewoon Tourette.

<klik>

Maar hoe krijg je het eigenlijk ?

Er zijn een aantal mogelijkheden: je kan er mee geboren worden door allerlei oorzaken; het kan zijn dat je het hebt meegekregen omdat één van je ouders of opa's/oma's het had of je had een geboorte die erg moeilijk was of erg lang duurde. Zeker weten doen de doktoren het nog steeds niet, want er wordt nog heel veel onderzoek naar gedaan. Ik doe zelf ook mee aan een onderzoek

Wat we wel weten is dat je het eigenlijk pas echt goed gaat merken vanaf een jaar of 6. Ook wordt het heel vaak niet herkend bij iemand. Om een voorbeeld te geven: in ongeveer elke 3 schoolklassen heeft 1 kind Tourette ! dus als er op een school 9 klassen zijn hoeveel kinderen zouden er dan tourette hebben ? wie weet het ? ... dat zijn er dus 3

<klik>

Bij een ziekte denk je dat het te genezen is. Maar kan Tourette ook over gaan ?

Wie denk van wel ?

En wie niet ?

<klik>

Jullie hebben eigenlijk allemaal gelijk !

<klik>

De ongecontroleerde bewegingen, die we **tics** noemen, worden wel steeds minder, maar ze gaan nooit helemaal weg. Als je volwassen bent zijn ze zoveel minder geworden dat het lijkt of ze er niet meer zijn. Ook kunnen sommige mensen met een aantal tics zo goed omgaan, omdat ze zichzelf geleerd hebben ze te verbergen.

<klik>

Deze tics zijn eigenlijk de dingen die je doet terwijl je dat niet wilt en die voor anderen zichtbaar zijn. Het beste om mee om te gaan als je ze ziet of merkt bij iemand met Tourette, is doen of er niets aan de hand is. Als je er op gaat letten, worden ze vaak zelfs erger.

<klik>

Er zijn een aantal soorten tics. Als eerste de bewegingstic of met een moeilijk woord de motorische tic.

Dit kan bijvoorbeeld zijn het bewegen met de ogen of het trekken met de schouders. Ook plotseling bewegen van armen of benen. Hiervan heb ik : met mijn ogen trekken met mijn armen zwiepen en mijn tong uitsteken

<klik>

De tweede soort is de vocale tics (geluiden).

<klik>

Bij mensen die een hele erge vorm van Tourette hebben, merk je dat doordat ze opeens gaan schreeuwen of schelden. Die vorm is het meest bekend, maar komt maar heel weinig voor. Bij mij is het vooral het maken van kleine geluidjes of het vaak achter elkaar kuchen.

<klik>

De derde vorm is tics die te maken hebben met het gevoel. De sensorische tics.

Je kan deze soort niet van de buitenkant zien. Het heeft heel vaak te maken met bijvoorbeeld kleren die niet lekker zitten, naadjes in kleding, het niet fijn vinden als je aangeraakt wordt of bijvoorbeeld een sterk rechtvaardigheidsgevoel. Rechtvaardigheid wil zeggen dat je heel boos kan worden als dingen niet eerlijk of volgens de regels gebeuren, deze dingen heb ik allemaal.

Het is heel belangrijk om bij al deze soorten tics heel goed te onthouden:

<klik>

Dat iemand met Tourette tics nooit met opzet doen en al helemaal niet om anderen te plagen of irriteren. Denk maar een terug aan het testje: zonder dat je het wilde, gingen je ogen toch knipperen ! en de tics zijn voor degene met tourette he vervelendste

Sommige tics of oorzaken van tics herken je niet.

De tics die iemand met Tourette heeft zijn het meest erg tussen de 8 en de 12 jaar.

<klik>

Als je het goed bekijkt is het helemaal geen erge ziekte, maar het is wel vreselijk lastig ! Lastig voor de mensen met Tourette zelf, maar ook voor de mensen in de omgeving van die persoon.

Je kan namelijk tics niet aankondigen. Je weet nooit wanneer een tic gebeurt.

Vraag wat heb ik verkeerd gezegd ? het is geen ziekte !

<klik>

Iemand met tourette is een heel gewoon mens. Een persoon als ieder ander. Je reageert alleen soms anders dan anderen zouden willen. Dat maakt Tourette zo lastig. Iemand met Tourette probeert juist heel veel (soms te veel) rekening met anderen te houden, door bijvoorbeeld bij alles wat hij doet te denken hoe de anderen dat zouden vinden.

<klik>

In het kort de belangrijkste dingen over mij :

<klik>

Ik schrik heel snel van onverwachte dingen. Ik kan dan zo sterk reageren dat het lijkt of ik doe alsof

<klik>

Ik houd er niet van als je me aanraakt. Zeker niet als dat onverwacht is.

<klik>

Ik houd heel erg van eerlijkheid. Alles moet volgens de regels gaan. Als dat niet zo is kan ik heel erg boos worden. Ik ben dan niet boos op jou als persoon, maar op de manier waarop je met regels omgaat. Als je de boosheid even over laat gaan, kunnen we daarna er gewoon rustig over praten.

<klik>

Ik maak soms rare bewegingen of geluiden. Ik kan daar helemaal niets aan doen en vind het zelf heel erg. Denk maar weer aan het testje: toen je MOEST knipperen met je ogen voelde het toch alsof je verloren had ? Zo voelt het bij mij elke keer als ik tic; zeker als er dan ook nog iets van gezegd wordt.

<klik>

Dan heb ik nog een paar vragen voor jullie.

<klik>

Hoeveel soorten tics zijn er ?

<klik>

3

<klik>

Zijn tics een vorm van pesten ?

<klik>

Nee

<klik>

Kan Tourette over gaan ?

<klik>

Ja en nee

<klik>

Is het een erge ZIEKTE ?

<klik >

Nee het is geen ziekte en het is niet erg maar wel heel vervelend

<klik>

Zijn er nog vragen voor mij ? Als ik de vraag te lastig vind, zal mijn moeder mij helpen. Als je later nog vragen hebt mag je ze altijd aan mij of mijn vader of moeder stellen.

<klik>

Dit was mijn spreekbeurt. Ik hoop dat het geholpen heeft om mij beter te leren kennen !