

..... en dat komt je klas binnen!

Een leerling met het syndroom van Gilles de la Tourette
door Ingrid Bor-Looijen



AB dienst de Loodsboot

Dit artikel is een samenvatting van een praktijkonderzoek dat is uitgevoerd door Ingrid Bor-Looijen in het kader van de hbo-opleiding Toegepaste Psychologie bij de ambulante begeleidingsdienst cluster-4 'De Loodsboot' te Den Haag. De begeleiding en ondersteuning van kinderen en jongeren met het syndroom van Gilles de la Tourette binnen het onderwijs vereist kennis bij leerkrachten, intern begeleiders en ambulante begeleiders. In dit artikel wordt beschreven wat er onder het syndroom van Gilles de la Tourette verstaan wordt, wat de oorzaak en het verloop is. Comorbiditeiten en bijkomende problemen en de invloed daarvan op het functioneren van de leerling in de klas komen aan bod. Er wordt ingegaan op de verschillende aandachtsgebieden waar interventies op ingezet zijn. Tot slot komt de handreiking aan de orde welke vanuit de resultaten van het onderzoek is samengesteld.

Het syndroom van Gilles de la Tourette

Het syndroom van Gilles de la Tourette (GTS) is een complexe, genetisch bepaalde, neuro-psychiatrische aandoening die wordt gekenmerkt door motorische én vocale tics. Tics zijn kortdurende, abrupt optredende, niet te weerstane, terugkerende bewegingen of geluiden. Zij fluctueren in ernst, patroon, frequentie en lokalisatie. Tics zijn op te vatten als motorische uitingen van een stoornis in de impulsbeheersing. De impuls bij GTS is een zich opdringend gevoel van spanning in een spier, een spiergroep of in een lichaamsdeel waaraan gevolg gegeven moet worden met een tic. Klassiek is een innerlijke onrust die pas stopt nadat de tic heeft plaats gevonden. Kinderen met GTS kunnen deze onrust een tijd weerstaan, maar geven er tenslotte vaak aan toe de tics te laten komen¹². Men onderscheidt motorische tics (bewegingstics) en vocale tics (geluidstics)¹⁰.

Etiologie

De oorzaak van GTS is nog steeds niet bekend. Het gaat om een neuro-psychiatrische aandoening, die niet te genezen is, en er zijn meerdere factoren bepalend voor het ontstaan daarvan⁷. Erfelijkheid speelt een grote rol en men vermoedt dat er daarnaast een neurologische oorzaak is, waarbij sprake is van een verstoord evenwicht van de neurotransmitters in de hersenen. Dit zijn de chemische stoffen, zoals dopamine en serotonine, die de prikkeloverdracht tussen de zenuwcellen verzorgen^{1,2}. Vermoed wordt dat bij GTS een teveel en/of een overgevoeligheid van de neurotransmitter dopamine aanwezig is. Hierdoor komen alle prikkels even sterk binnen en ontstaat overprikkeling¹⁰.

Verloop

Het is niet eenvoudig om een algemeen geldend beeld van GTS te schetsen. Het syndroom heeft vele verschijningsvormen waarbij de ernst van de tics enorm uiteenlopen. Over het algemeen kan gesteld worden dat GTS begint op de kinderleeftijd met een simpele motorische tic in het gezicht, aan het hoofd of de hals (bv. ogen knippen of het hoofd schokken) en laat progressie zien naar armen, benen en het lichaam over meerdere jaren. De vocale tics beginnen één tot twee jaar na het begin van de motorische tics⁴. Het kind ontwikkelt steeds meer tics die bovendien uitgebreider en complexer worden⁶. Complexe tics zijn zelden aanwezig zonder eenvoudige motorische of vocale tics⁴. Daarnaast kunnen tics verdwijnen en weer opgevolgd worden door een andere tic. Tussendoor zijn er ook ticvrije

perioden die doorgaans niet langer duren dan drie maanden⁶. De tics bereiken een maximum rond twaalfjarige leeftijd en in 80% van de gevallen neemt het na het twaalfde jaar geleidelijk af in frequentie en intensiteit¹².

Comorbiditeit

Tussen de 40-60% van de kinderen met GTS (jongens vaker dan meisjes) hebben kenmerken van ADHD¹². Het klinisch vaststellen van ADHD bij GTS is belangrijk omdat er deze kinderen aanzienlijk meer psychopathologische problemen en leerstoornissen hebben dan kinderen met GTS zonder ADHD¹². OCD- (obsessieve-compulsieve stoornis) symptomen komen bij 60% van de patiënten met GTS voor⁵. Er is hierbij sprake van een innerlijke drang om bepaalde handelingen steeds opnieuw te moeten uitvoeren¹⁰. Sociale vaardigheden van kinderen met GTS zijn opvallend vaak minder goed ontwikkeld dan andere (cognitieve) vaardigheden. De problematiek vertoont raakvlakken met autisme spectrum stoornissen, bv. PDD-NOS¹¹. Daarnaast kan de omgeving het opvallende gedrag van het kind met GTS als storend en hinderlijk ervaren, wat aanleiding kan zijn tot pestgedrag. Mede hierdoor kunnen deze kinderen in een isolement terecht komen wat kan leiden tot angsten, minderwaardigheidsgevoelens en depressiviteit⁹.

Aandacht voor de bijkomende problemen bij GTS binnen het onderwijs

Het aandachtssysteem bij kinderen met GTS is niet goed gereguleerd en schommelt tussen onderprikkeling, optimale aandacht en overstimulatie. Het aandachtniveau kan variëren van minuut tot minuut, van uur tot uur, van dag tot dag en zelfs van week tot week. Ze raken sneller overprikkeld door verschillende situaties en hun lichaam maakt constant ongewenste bewegingen. Hierdoor wisselt de mate van aandacht en heeft de leerling meer tijd nodig om een taak te starten en ondervindt hij problemen met doorwerken⁴.

Stamelen en stotteren worden veroorzaakt door het herhalen van lettergrepen of een aarzeling bij het spreken. Dit onvrijwillig stamelen en stotteren dient in verband gebracht te worden met GTS en kan voor het kind nodig zijn om een opeenvolging van acties uit te voeren (dranggedachten) of om na te denken over een reactie tot het 'precies goed voelt' voordat hij/zij spreekt. Verder dient men zich ervan bewust te zijn dat sommige leerlingen met GTS problemen hebben met (begrijpend) lezen. Ook dit kan het

gevolg zijn van tics, obsessies en drang welke interfereren met het lezen⁴. Met name oog-, hoofd- en nektics geven veel problemen met lezen⁵.

Veel leerlingen met GTS hebben moeite met netjes schrijven. Het werk ziet er vaak slordig uit, ondanks een goed ontwikkelde fijne en grove motoriek. De leerling kan de slordigheid niet verweten worden wanneer dit het gevolg is van de tics in zijn handen en op andere plaatsen in het lichaam waardoor het kind belemmerd wordt netjes te schrijven⁶. Ook kunnen ze dezelfde letter vele keren overschrijven of drukken ze hun pen door het papier⁹.

Nogal wat kinderen met GTS hebben spanningsklachten, welke ontstaan door het (vaak onbewust) onderdrukken van tics en drang. Ze moeten immers een extra fysieke inspanning leveren om gewoon te kunnen functioneren. Dit kan resulteren in bv. spierpijn, buikpijnklachten of spanningshoofdpijn⁷.

Mensen met GTS hebben vaak slaapproblemen. Ze worden herhaaldelijk wakker, praten of wandelen tijdens hun slaap, slapen laat in en/of zijn vroeg wakker en hebben meer nachtmerries dan andere kinderen. Tijdens de slaap worden ze doorgaans niet gehinderd door tics⁹.

Leerkrachten en GTS

Voor leerkrachten is het belangrijk dat zij weten hoe zij een leerling met GTS kunnen herkennen. Kennis over de stoornis is dus van groot belang om gedrag van een leerling in het juiste perspectief te kunnen plaatsen. Wanneer bij een leerling één of meerdere tics worden waargenomen is dat voor een leerkracht het moment om verder te kijken. Om welke tics gaat het eigenlijk? Motorische en/of vocale tics? Hoe lang duurt dat al? Zijn er ook andere klachten? Is dit kind ook druk of sociaal onhandig? Snel afgeleid of dwangmatig⁸?

Aandachtsgebieden in het onderwijs bij leerlingen met GTS

Vanuit literatuuronderzoek en dossieranalyse is nagegaan welke interventies ingezet kunnen worden en/of zijn bij leerlingen met GTS. Daarbij is allereerst een onderverdeling gemaakt in acht verschillende aandachtsgebieden:

1. Emotioneel veilige leeromgeving

Het creëren van een emotioneel veilige leeromgeving begint bij goede en juiste kennis van GTS bij leerkrachten, intern begeleiders, ambulant begeleiders én klasgenoten. Zeker omdat GTS vooral bekend staat om het uiten van schuttingtaal en patiënten met GTS nogal eens voor gek of dom aan worden gezien⁹.

2. Duidelijkheid en structuur

Voor een leerling met GTS is het te allen tijde van groot belang dat de leerkracht hem/haar een gestructureerde omgeving biedt en duidelijke regels en grenzen stelt. Onvoorspelbaarheid en een stressvolle omgeving dragen bij aan een verhoging van de tics en hinderen de leerling in zijn/haar functioneren¹.

3. Impulsief en overactief gedrag

Het brein van een leerling met GTS heeft voor alles aandacht en reageert op alles¹³. Daardoor is de

leerling snel afgeleid, impulsief en denkt niet na voordat hij/zij iets zegt of doet⁴. Ook is er grote behoefte aan de mogelijkheid om te kunnen bewegen. Het een tijd stilzitten, het tegenhouden of het veranderen van tics leidt tot een oplopende onrust en overactiviteit³.

4. Plannen en organiseren

Onderzoek wijst uit dat leerlingen met GTS én ADHD en/of OCD meer moeite hebben met plannen en organiseren en met het richten van hun aandacht dan leerlingen met alleen GTS⁴.

5. Aandacht en werkhouding

Leerlingen met GTS worden afgeleid door hun tics of door de moeite deze te onderdrukken³. Maar ook omdat de achtergrond tevens voorgrond is en het brein voor alles aandacht heeft en reageert op alles¹³. Het resultaat is dan dat er onvoldoende aandacht is voor de instructies en voor het leerproces³. Onderzoek wijst uit dat leerlingen met GTS én ADHD en/of OCD-symptomen meer moeite hebben met gerichte aandacht en een goede werkhouding dan leerlingen met alleen GTS⁴.

6. Sociaal-emotioneel functioneren

GTS kan een behoorlijke verstoring op allerlei terreinen veroorzaken. Dit kan leiden tot angst, minderwaardigheidsgevoelens en depressiviteit⁹. Deze gevoelens verminderen weer de aandacht en concentratie en bemoeilijken het leerproces. Hierdoor versterken de rusteloosheid en de tics en worden negatieve gevoelens nog meer versterkt. De leerling komt in een vicieuze cirkel terecht⁴. Daarnaast kunnen kinderen met GTS moeite hebben met het adequaat inschatten van sociale situaties en het op een juiste manier inspelen op hun omgeving⁷.

7. Dwang en drang

Omdat er bij veel leerlingen met GTS sprake is van OCD-symptomen, kunnen zij extreem rigide zijn in hun denken en doen. Ze blijven hangen in een gedachte, emotie of handeling en hebben enorme moeite om deze drang te stoppen. Veranderingen in routine, ongestructureerde situaties, maar ook een spannend moment in het vooruitzicht verhogen de stress en dit kan leiden tot overprikkeling. Als gevolg daarvan kan de drang toenemen waardoor de leerling niet (voldoende) in staat is zich aan te passen en op een snelle en gepaste manier te reageren.

8. Spraak-, lees- en schrijfproblemen

Problemen met vloeiend spreken, (begrijpend) lezen, het schrijftempo en de netheid van het schriftwerk komen vaak voor als gevolg van tics, obsessies, dranghandelingen en/of dranggedachten^{3,4}.

Onderwijsbehoeften en interventies

De interventies zijn vervolgens per aandachtsgebied benoemd en met de leerkracht en ambulant begeleiders van de leerling met GTS is nagegaan welke daarvan succesvol zijn gebleken. Kijken we dan naar de onderwijsbehoeften dan blijken deze voor een belangrijke mate binnen de aandachtsgebieden emotioneel veilige leeromgeving, duidelijkheid en structuur en sociaal-emotioneel

ontwikkeling te liggen. Leerlingen hebben veel extra (blijvende) ondersteuning en begeleiding op deze gebieden nodig. Nu hebben alle leerlingen baat bij een emotioneel veilige leeromgeving waarin zij sociaal-emotioneel kunnen ontwikkelen maar uit het onderzoek komt naar voren dat leerlingen met GTS in belangrijke mate behoefte hebben aan begrip vanuit hun omgeving. Ze hebben op sociaal-emotioneel vlak veel één op één begeleiding nodig op het gebied van zelfacceptatie, omgaan met gevoelens, inschatten van een situatie en/of samenwerken.

Met betrekking tot het aandachtsgebied aandacht en werkhouding blijkt dat de leerling het meest baat heeft bij directe aansturing en feedback. Uit het interview met leerkrachten komt naar voren dat zelfinstructiestrategieën onvoldoende resultaat bieden. Dit kan verklaard worden doordat de leerling wel weet hoe hij een taak moet aanpakken, maar door tics, omgevingsfactoren, dranggedachten en/of –handelingen zodanig afgeleid wordt dat zijn aandacht verzwakt en hij niet tot werken komt.

Wanneer een leerling met GTS veel last heeft van dranggedachten en/of –handelingen is het niet gemakkelijk om hem daaruit te halen. Een zeer gestructureerde omgeving en/of time-out blijken het meest succesvol. Vooral de time-out vinden leerkrachten niet altijd gemakkelijk om in te zetten omdat ze de leerling zo min mogelijk de klas uit willen sturen. Voor spraak-, taal- en schrijfproblemen zijn gerichte middelen in te zetten waarmee snel een gewenst resultaat bereikt kan worden. Vooral het gebruik van computers biedt unieke mogelijkheden en verhoogt de kansen op succes op alle leergebieden bij leerlingen met GTS.

Resultaat

Bij alle leerlingen zijn verbeterde leerprestaties waargenomen en/of een betere beheersing van (probleem)gedrag en tics, nadat gerichte interventies ingezet zijn. Het is niet altijd aan te geven in welke mate de ingezette handelingsadviezen hebben geleid tot verbetering van leerprestaties en gedrag en in welke mate andere factoren daarbij een rol gespeeld hebben. De literatuur geeft aan dat de omgeving, de ernst van de symptomen, comorbiditeit, bijkomende problemen, gebruik van medicatie etc. van invloed is/zijn op het gedrag en de ernst van de tics. Vanuit het praktijkonderzoek wordt echter door alle leerkrachten bevestigd dat deze leerlingen na inzet van (vele) gerichte interventies tot betere leerprestaties zijn gekomen en dat zij minder gedragsproblemen laten zien.

Verder is uit het onderzoek naar voren gekomen dat leerkrachten weinig ervaring hebben met en kennis hebben van GTS. Er is behoefte aan een handreiking, met daarin informatie over het syndroom en handelingsgerichte adviezen. Hierdoor kan de kennis bij leerkrachten vergroot worden waardoor er meer begrip voor de leerling ontstaat. Dit leidt tot betere en gerichte inzet van de interventies waardoor leerlingen beter tot leren komen wat bijdraagt aan een verhoging van de leerprestaties.

Handreiking

Het einddoel van dit onderzoek was om vanuit de onderzoeksgegevens een handreiking samen te stellen voor leerkrachten, intern begeleiders, remedial teachers en ambulante begeleiders. In de handreiking wordt een beschrijving van GTS gegeven en per aandachtsgebied worden gerichte adviezen voor in te zetten interventies gegeven om zo tegemoet te komen aan de onderwijsbehoeften van leerlingen met GTS. Door dit praktijkonderzoek is een kwaliteitscriterium neergezet voor interventies welke ingezet kunnen worden bij leerlingen met GTS in het basisonderwijs. Om te komen tot betere vergelijkingscriteria zal meer kwantitatief onderzoek naar begeleiding en ondersteuning van leerlingen met GTS plaats moeten vinden.

Informatie over het praktijkonderzoek en de handreiking is te verkrijgen bij de ambulante begeleidingsdienst 'De Loodsboot' te Den Haag (info@deloodsboot.com).

Informatie over het syndroom van Gilles de la Tourette is verkrijgbaar via de Stichting Gilles de la Tourette (www.tourette.nl).

Literatuurverwijzingen

1. Baard, M. en Elst, D. van der (2009). *Ongewild lastig – Inzicht in veelvoorkomende (ontwikkelings) stoornissen bij kinderen*. Huizen, uitgeverij Pica.
2. Baard, M., Elst, D. van der, Leijenhof, M. van (2008). *Ongewild lastig, in de puberteit en adolescentie – Inzicht in veelvoorkomende (ontwikkelings)stoornissen*. Huizen, uitgeverij Pica.
3. Buitelaar, J.K. en Wetering, B.J.M. van de (1996). *Syndroom van Gilles de la Tourette – een leidraad voor diagnostiek en behandeling*. Assen, uitgeverij van Gorcum.
4. Dornbush, Marilyn P. and Pruitt, Sheryl K. (2009). *Tigers, Too - Executive functions, speed of processing, memory: Impact on academic, behavioral and social functioning of students with ADHD, Tourette syndrome and OCD - modifications and interventions*. Atlanta, publisher Parkaire Press.
5. Packer, Leslie E. and Pruitt, Sheryl K. (2010). *Challenging kids, challenged teachers – Teaching students with Tourette's, Bipolar Disorder, Executive Dysfunction, OCD, ADHD and more*. Bethesda, publisher Woodbine House
6. Stichting Gilles de la Tourette (2007). *Een kind met het Tourette Syndroom in de groep – Informatie voor leerkrachten en begeleiders*.
7. Stichting Gilles de la Tourette (2008). *Een kind met het Tourette Syndroom – Informatie voor ouders en verzorgers*.
8. Stichting Gilles de la Tourette. *Verkorte screeninglijst – Het syndroom van Gilles de la Tourette*.
9. Verdellen, C.W.J., (2008). *Ben ik getict? - Over tics en tourettisme*. Amsterdam/Meppel, uitgeverij Boom.
10. Verhulst, F.C. (2008). *Leerboek Kinder- en Jeugdpsychiatrie*. Assen, uitgeverij Koninklijke van Gorcum.
11. Verhulst, F.C., Verheij, F. (2009). *Kinder- en Jeugdpsychiatrie*. Assen, uitgeverij Koninklijke van Gorcum.
12. Wertenbroek, A.A.A.C.M., Woerkom, Dr. T.C.A.M. van, Cath, D.C. (2010) 'Kliniek en farmacotherapeutische behandeling van het syndroom van Gilles de la Tourette', *Psyfar, Kenniscentrum over psychofarmacologie*.
13. Woerkom, Dr. T.C.A.M. (2001). Artikel 'Tourette syndroom' verkregen via <http://www.neurologie-denhaag.nl/touret.htm>.