

# Kinderen met het syndroom van Gilles de la Tourette

Informatie voor ouders en verzorgers



Stichting  
Gilles de la  
Tourette

# Inhoud

<b>Inleiding</b>	<b>X</b>
<b>1. Het syndroom van Gilles de la Tourette</b>	<b>X</b>
1.1 Tics en intensiteit	X
1.2 Bijkomende verschijnselen	X
1.3 Beloop	X
1.4 Oorzaak	X
1.5 Diagnose	X
<b>2 Behandeling</b>	<b>X</b>
2.1 Gedragstherapie	X
2.2 Medicatie	X
2.3 Overige behandelmethoden	X
<b>3 Opvoedtips</b>	<b>X</b>
<b>Meer weten?</b>	<b>X</b>
<b>Over Stichting Gilles de la Tourette</b>	<b>X</b>
<b>Colofon</b>	<b>X</b>



# Inleiding

Het opvoeden van een kind met het syndroom van Gilles de la Tourette is vaak een hele toer. Uit de contacten met ouders die Stichting Gilles de la Tourette in de afgelopen dertig jaar heeft gehad, blijkt dat er veel behoefte is aan algemene en gedetailleerde informatie. Bij veel ouders knaagt de onzekerheid: Wat gaat er toch allemaal om in mijn kind? Hoe kan ik mijn kind helpen? Doe ik het wel goed? Hoe ziet de toekomst van mijn kind eruit?

Stichting Gilles de la Tourette heeft deze brochure samengesteld om deze en andere veel voorkomende vragen van ouders te beantwoorden. De brochure is gericht op ouders van kinderen in de basisschoolleeftijd en eerste jaren van de middelbare school. Voor de begeleiding van oudere kinderen verwijzen wij u naar onze brochure voor volwassenen en de brochure over behandeling. Daarnaast is dit boekje een waardevolle bron van informatie voor familieleden, broers en zussen, vrienden en kennissen.

Allereerst beschrijven we de algemene kenmerken van het syndroom van Gilles de la Tourette en kenmerken die er vaak mee samengaan. Ook komen de oorzaak en het verloop van de aandoening aan bod. Vervolgens beschrijven we wat er mogelijk is aan behandelingen voor uw kind. Ten slotte geven we tips die u kunt gebruiken om uw kind zo goed mogelijk te begeleiden. Voor het leesgemak duiden wij een kind aan met 'hij', waar uiteraard ook 'zij' kan worden gelezen.

Naast deze informatie willen wij u graag attent maken op onze website [www.tourette.nl](http://www.tourette.nl). Hierop vindt u meer informatie over het syndroom van Gilles de la Tourette en de activiteiten van onze stichting. Ook vindt u hier links naar onze social media-groepen en het forum, waar u met andere ouders waardevolle tips en ervaringen kunt uitwisselen. Bekijk samen met uw kind eens de kinderpagina en de videoserie 'Omgaan met Tourette' waarin tieners met Tourette tips geven.

Wij hopen dat u na het lezen van deze brochure handvatten heeft gekregen voor een goede begeleiding. Voor een kind met het syndroom van Gilles de la Tourette, voor uzelf en voor de rest van het gezin kan dit een groot verschil maken.

# 1. Het syndroom van Gilles de la Tourette

Het syndroom van Gilles de la Tourette, of kortweg 'Tourette', is een neuropsychiatrische aandoening, vernoemd naar de Franse neuroloog Georges Gilles de la Tourette (1857 - 1904). Het syndroom wordt gekenmerkt door tics. Tics zijn plotse, snelle, niet-ritmische en terugkerende bewegingen of geluiden. Kinderen met Tourette hebben zowel bewegingstics (motorische tics) als geluidstics (vocale tics).

In principe kan elke beweging en elk geluid dat het menselijk lichaam kan maken een tic worden. Tics kunnen variëren van simpele enkelvoudige tics, zoals oogknipperen, tot complexe samengestelde tics waarbij meerdere spiergroepen zijn betrokken, zoals huppelpasjes. Vooral de complexe tics kunnen op anderen overkomen als opzettelijk gedrag, maar zijn dit niet.

Niet ieder kind met een tic heeft Tourette. Veel kinderen hebben wel eens een tijdelijke tic. Dit komt naar schatting voor bij 10 tot 20 procent van alle schoolgaande kinderen en gaat binnen een jaar vanzelf weer over. Als de tics niet binnen een jaar verdwijnen noemen we dit een ticstoornis. Bij chronische moto-

rische tics heeft een kind alleen bewegingstics, bijvoorbeeld oogknipperen en hoofdschudden. Bij chronische vocale tics heeft een kind alleen last van geluidstics, zoals keelschrapen. Zo'n chronische (motorische of vocale) ticstoornis komt voor bij 3 tot 4 procent van de kinderen. Er is sprake van Tourette wanneer er langer dan een jaar twee of meer motorische tics en minimaal één vocale tic aanwezig zijn. Bij jongens komt het ongeveer drie keer vaker voor dan bij meisjes.

## 1.1 Tics en intensiteit

Tourette is eigenlijk nooit hetzelfde. Wanneer de ene tic is verdwenen, komt er vaak weer een andere voor in de plaats. Ook het aantal tics en de intensiteit ervan kunnen erg wisselen. Tics nemen vaak toe en af, als in een golfbeweging. Tussendoor kunnen er ook ticvrije periodes voorkomen. Hierdoor lijkt het soms alsof een kind 'er overheen gegroeid' is, maar de tics komen in een volgende periode toch weer terug. Vaak zijn tics milder wanneer een kind zich concentreert of bezig is met een activiteit, zoals sport. Spanning, opwindning of vermoeidheid kunnen tics verergeren, maar ook bij ontspanning, bijvoorbeeld

## VOORBEELDEN VAN ENKELE VEEL VOORKOMENDE TICS

	<b>Motorische tics</b>	<b>Vocale tics</b>
<b>Enkelvoudig</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Oogknipperen</li> <li>Rollen of wegdraaien met de ogen</li> <li>Grimassen trekken</li> <li>Optrekken van de neus</li> <li>Tong uitsteken</li> <li>Opensperren van de mond</li> <li>Trekken met de schouder</li> <li>Armzwaaien</li> <li>Knikken of zwaaien met het hoofd</li> <li>Buik aanspannen</li> <li>Tikken met de voet of vingers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Keelschrapen</li> <li>Kuchen</li> <li>Spugen</li> <li>Snuiven</li> <li>Gillen</li> <li>Blaffen</li> <li>Knorren</li> <li>Grommen</li> <li>Klakken met de tong</li> <li>Fluiten</li> <li>Eenlettergrepige tonen zoals 'uuh'</li> </ul>
<b>Complex</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Huppelen</li> <li>Rondje draaien</li> <li>Buigen en strekken</li> <li>Betasten van objecten of mensen</li> <li>Kussen</li> <li>Likken</li> <li>Knijpen</li> <li>Copropraxie (maken van obscene gebaren)</li> <li>Echopraxie (nadoen van bewegingen van anderen)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dierengeluiden</li> <li>Fluisteren</li> <li>Complexe ademhalingspatronen</li> <li>Uitdrukkingen als: 'Oké', 'Oh, man', 'Hee, hee'</li> <li>Bijzondere spraak, bijvoorbeeld wat betreft accent, volume, snelheid, intonatie, ritme</li> <li>Coprolalie (uiten van ongepaste woorden, zoals scheldwoorden, seksuele of racistische taal)</li> <li>Palilalie (herhalen van eigen woorden, zinnen of delen daarvan)</li> <li>Echolalie (herhalen van woorden of zinnen van anderen)</li> </ul>

tijdens het tv-kijken na een drukke schooldag, kunnen ze 'loskomen'. Veel ouders merken dat de tics van hun kind tijdens de spannende periodes rondom verjaardagen en feestdagen toenemen. Vakanties zijn vaak een periode met veel ontspanning en minder tics, hoewel de tics soms juist lijken toe te nemen door het wegvallen van structuur. Bij ieder kind kunnen de situaties waarin tics toe- of afnemen anders zijn. Toch worden verbeteringen of verergeringen niet altijd veroorzaakt door de situatie op dat moment; het komen en gaan van tics hoort bij het natuurlijke beloop van Tourette.

Daarnaast zijn er grote individuele verschillen. Sommige kinderen met Tourette hebben slechts milde, voornamelijk enkelvoudige tics, terwijl andere kinderen ernstige en complexe tics hebben die hen erg hinderen. Niet ieder kind met milde tics ontwikkelt ernstige tics. Ook is het een misvatting dat ieder kind met Tourette last heeft of krijgt van coprolalie (het roepen van ongepaste woorden), dit komt slechts voor bij 14 tot 20 procent. Tourette is dus bij ieder kind anders.

Tics worden nooit met opzet uitgevoerd. Een kind wil niet ticcen, maar zijn lichaam zegt hem dat het moet. Veel kinderen met Tourette voelen een onprettige sensatie, een soort kriebel,

### ***Niet ieder kind met milde tics ontwikkelt ernstige tics***

bij het begin van de tic. Het kind krijgt een sterke drang om de tic uit te voeren, omdat dit het nare gevoel verlicht. Het is te vergelijken met het willen krabben bij het hebben van jeuk, dit is bijna niet te weerstaan. Kinderen kunnen hun tics soms voor een korte of langere tijd onderdrukken of tegenhouden, bijvoorbeeld tijdens een toets of een voorstelling, waarbij tics erg onwenselijk zijn. Het onderdrukken van tics kan geestelijk erg vermoeiend zijn.

#### **1.2 Bijkomende verschijnselen**

Veel kinderen met Tourette, zo'n 79 procent van hen, hebben naast hun tics ook andere klachten. Deze kunnen zelfs meer hinder en beperkingen opleveren dan de tics zelf. ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) komt veel voor in combinatie met Tourette, namelijk bij zo'n 60 procent. Hierbij hebben kinderen vooral last van aandachtsproblemen en hyperactiviteit. Ook impulsief gedrag en moeite hebben met plannen horen bij de kenmerken van ADHD. Opvallend is dat het kind de concentratie vaak wel kan vasthouden als hij het onderwerp interessant vindt. Een gevolg van concentratieproblemen is dat het moeilijk is om informatie te filteren. Het kost moeite om prioriteiten te stellen en dit verhoogt weer de drempel om ergens aan te beginnen.

Tourette gaat daarnaast vaak samen met dwang- en drangverschijnselen. Deze ontstaan vaak wat later dan de tics, meestal rond de leeftijd van tien jaar. Dwanghandelingen komen voort uit onrust, angstgevoelens of obsessieve gedachten. Ze worden uitgevoerd om deze gevoelens en gedachten te verminderen. Dit wordt ook wel OCD (Obsessive Compulsive Disorder) genoemd en komt voor bij ongeveer 40 procent van de kinderen met Tourette. Dranghandelingen of -gedachten komen niet voort uit angst of obsessie. Hierbij is er een sterke drang om bepaalde doellose handelingen uit te voeren totdat het 'precies goed' voelt, zoals het steeds weer moeten aanraken van mensen en dingen, soms in een exact aantal keren of in een bepaalde volgorde. Of er moet voortdurend worden geteld: het aantal stoeptegels of hoeveel keer de letter 'o' op de bladzijde voorkomt. Tourette gaat vooral samen met drangverschijnselen en minder met angstgerelateerde dwang. Complexe tics en dranghandelingen zijn soms moeilijk van elkaar te onderscheiden.

Niet altijd wordt aan de diagnostische criteria van ADHD of OCD voldaan, maar vaak zijn er wel duidelijke symptomen

### ***Tourette gaat vaak samen met kenmerken van ADHD en OCD***

hiervan naast Tourette aanwezig. De tics zijn soms slechts het topje van de ijsberg. Andere problemen die vaak met Tourette samengaan zijn woedeuitbarstingen, slaapproblemen, leerstoornissen, stemmingsstoornissen zoals depressie, angststoornissen, agressieve gedragsstoornissen (zoals ODD of CD), impulsief gedrag, zelfverwonding en autisme spectrum stoornissen (ASS). Ook stotteren komt vaker voor, evenals een vergrote gevoeligheid voor bepaalde sensaties, zoals hitte, geuren, aanraking, etiketjes in kleding of structuren in voedsel. Soms is het onduidelijk of de problemen bij Tourette horen, naast Tourette bestaan of dat zij het gevolg zijn van Tourette. Depressieve gevoelens kunnen bijvoorbeeld ook ontstaan door sociale problemen als gevolg van de tics, zoals pesterijen of uitsluiting. Dat de hier genoemde problemen vaker gezien worden bij kinderen met Tourette, betekent uiteraard niet dat ze bij ieder kind voorkomen. Vaak is er sprake van een persoonlijke combinatie van enkele kenmerken. Bij het ene kind staat bijvoorbeeld ADHD op de voorgrond en zijn er milde tics en inslaapproblemen, bij het andere kind zijn het de tics en dwanghandelingen die hem het meest in de weg zitten, met op de achtergrond een gevoeligheid voor prikkels.

### 1.3 Beloop

Tourette begint zich meestal rond het 5e of 6e levensjaar te uiten met enkelvoudige, motorische tics. Eventuele kenmerken van ADHD zijn dan vaak al langer aanwezig. In veel gevallen bestaan de tics uit het knippen met de ogen of bewegingen met de neus of mond. Vaak zijn jonge kinderen zich nog niet bewust van de tics en hebben ze er zelf nauwelijks last van. Later komen er vocale tics bij en worden de tics meestal complexer van aard. Ook komen eventuele dranghandelingen en -gedachten dan tot uiting. De tics zijn vaak het sterkst aanwezig tussen het 8e en 12e levensjaar, kinderen worden zich dan ook bewuster van de tics en de sensaties die eraan vooraf gaan. Veel ouders maken zich in deze periode ongerust over de toekomst. Wat als de tics steeds heviger worden? Hoe moet dat straks op de middelbare school? Een geruststellend gegeven is dat de tics bij zo'n 80 procent van de kinderen gedurende de adolescentie weer afnemen. Rond het 18e jaar kunnen de tics zoveel in hevigheid en aantal zijn afgenomen, dat ze niet meer storend zijn. De bijkomende problemen blijven vaak wel tot in de volwassen leeftijd aanwezig. Bij een kleine groep blijven ook de tics onverminderd bestaan. Dit beloop is vooraf niet te voorspellen.

***Tics zijn meestal het sterkst aanwezig tussen het 8<sup>e</sup> en 12<sup>e</sup> levensjaar, daarna nemen ze vaak weer af***

### 1.4 Oorzaak

De exacte oorzaak van het syndroom van Gilles de la Tourette is nog steeds niet bekend. Wel weten we dat erfelijkheid een belangrijke rol speelt. In families waarin Tourette voorkomt, zijn meestal meer personen met ticstoornissen, dwangstoornissen of ADHD. Waarschijnlijk gaat het hierbij niet om één gen, maar wordt de genetische aanleg bepaald door een ingewikkeld samenspel tussen verschillende genen. In combinatie met bepaalde omgevingsfactoren kunnen mensen met deze aanleg vervolgens tics en andere symptomen ontwikkelen. Bij deze omgevingsfactoren valt te denken aan zwangerschapscomplicaties, infectieziekten of psychosociale stress. Het onderzoek hiernaar is in volle gang en wordt door onze stichting ondersteund.

Hoe een tic in de hersenen ontstaat is ook nog niet vastgesteld. De oorsprong is waarschijnlijk te vinden in complexe zenuwverbindingen tussen twee hersengebieden: de basale ganglia, die vooral verantwoordelijk zijn voor de motoriek en het filteren van binnenkomende informatie, en de (pre)frontale cortex, die je vertelt op welke impulsen je wel en niet moet reageren. De hersenstof dopamine speelt waarschijnlijk een be-



langrijke rol in het goed functioneren van dit systeem. Mensen met Tourette hebben mogelijk een teveel aan dopamine of zijn hier gevoeliger voor, waardoor er een overmaat aan beweging (tics), een overgevoeligheid voor prikkels en problemen met de impulsregulatie kunnen ontstaan.

### 1.5 Diagnose

Het syndroom van Gilles de la Tourette is relatief onbekend en de tics worden vaak niet als zodanig herkend. Hierdoor kunnen veel misverstanden ontstaan.

Voor ouders is niet altijd meteen duidelijk wat er aan de hand is. Zij proberen de tics in eerste instantie vaak 'af te leren' door aan het kind te vragen ermee te stoppen. Ook komt het voor dat ouders al met hun kind bij een oogarts zijn geweest voordat de klachten worden herkend als oogtics. Ook huisartsen en andere hulpverleners herkennen Tourette niet altijd. Kinderen onderdrukken hun tics vaak in een behandelkamer. Dit gaat vaak automatisch, zonder dat kinderen dit bewust doen. Vaak worden andere stoornissen, zoals ADHD, wel gediagnosticeerd en worden de tics als bijkomend en minder belangrijk gezien. Een diagnose Tourette ontbreekt in die gevallen vaak, wat de begeleiding en behandeling meestal niet ten goede komt. Stichting Gilles de la Tourette zet zich om die reden al meer

dan 30 jaar in voor een betere voorlichting over Tourette en een betere signalering binnen de hulpverlening.

Als u vermoedt dat uw kind Tourette heeft, raden wij u aan om een Tourettespecialist te bezoeken na verwijzing via uw (huis)arts of het CJG. U vindt een specialist bij u in de buurt via de specialistenlijst op onze website of door contact op te nemen met onze stichting (via de infolijn: 0900-7766554 (15 ct per minuut) of mail: [info@tourette.nl](mailto:info@tourette.nl)). Deze specialist is een kinderpsychiater, -neuroloog, GZ- of klinisch psycholoog, die ervaring heeft met het beeld en het verloop van Tourette.

De specialist zal allereerst proberen een goed beeld te krijgen van de problemen waar u en uw kind mee te maken hebben. Dit gebeurt door het afnemen van een uitgebreide anamnese waarbij hij of zij vragen zal stellen, uw kind zal observeren en vragenlijsten en/of (neuro)psychologische testen zal afnemen. Soms is er aanvullend lichamelijk onderzoek nodig om andere aandoeningen uit te sluiten. Het syndroom van Gilles de la Tourette is niet aantoonbaar met bijvoorbeeld een hersenscan.

## *Huisartsen en andere hulpverleners herkennen Tourette niet altijd*

Als de specialist een goed beeld heeft van de klachten zal hij of zij een diagnose stellen. De diagnose van het syndroom van Gilles de la Tourette wordt gesteld als aan de volgende criteria wordt voldaan:

- Het kind heeft twee of meer motorische tics en een of meer vocale tics (gehad), hoewel niet noodzakelijkerwijs gelijktijdig
- De tics kunnen toe- en afnemen in aantal, maar komen langer dan 1 jaar voor
- De tics zijn begonnen voor de leeftijd van 18 jaar
- De tics zijn niet het gevolg van een lichamelijke aandoening of het gebruik van middelen, zoals drugs



## TIPS VOOR HET EERSTE BEZOEK

### AAN DE SPECIALIST

- Schrijf van tevoren op welke gedragskenmerken van uw kind u zijn opgevallen en hoe vaak die voorkomen
- Maak thuis een video-opname van uw kind op een moment dat de tics en andere kenmerken goed te zien zijn
- Maak een lijst van de dingen die niet en dingen die juist wel goed verlopen
- Bedenk wat u wel en niet in aanwezigheid van uw kind kunt vertellen
- Schrijf al uw vragen en opmerkingen op, die u aan de specialist zou willen voorleggen
- Geef hierbij aan waarbij u hulp nodig hebt en aan wat voor hulp u zelf had gedacht
- Neem dit alles met de hulpverlener door en controleer of u de antwoorden die u krijgt goed hebt begrepen. Vraag gerust om verduidelijking. Als er niet, of onvoldoende op uw vragen wordt ingegaan, geef dat dan vooral aan.

Het komt vaak voor dat naast Tourette nog andere klachten worden gediagnosticeerd. Op basis van het totaalplaatje van alle klachten zal de specialist vervolgens een advies geven. U bepaalt uiteraard zelf of u zich in dit advies kunt vinden.

Een diagnose geeft ouders vaak een dubbel gevoel: aan de ene kant kan het een opluchting zijn, waarbij alle puzzelstukjes in elkaar lijken te vallen na een periode waarin zij veel vragen hadden over het gedrag van hun kind. Het kan een startpunt betekenen voor het zoeken naar informatie en begeleiding. Bedenk dat een diagnose ook kan helpen om anderen uitleg te geven over gedrag van uw kind dat voorheen verkeerd werd begrepen. Aan de andere kant kan de diagnose een schok zijn en gepaard gaan met een verdrietig of onmachtig gevoel. De toekomst voelt opeens heel onzeker. Het heeft vaak even tijd nodig voordat dit nieuwe inzicht is verwerkt. Ouders en kind doorlopen vaak samen een heel proces. Na de diagnose breekt er een tijd aan waarin ouders vaak druk op zoek gaan naar informatie en begeleiding. Ook is er meestal een grote behoefte aan steun en begrip, wat niet altijd wordt gevonden bij familieleden en kennissen die het syndroom niet goed kennen. Het kan een ware zoektocht zijn om een vorm van behandeling of begeleiding te vinden die bij het gezin past. Daarnaast moet een manier worden ontdekt om met Tourette

en de nieuwe kennis daarover om te gaan in het gezin. In deze fase kan onze stichting veel voor u betekenen in de vorm van informatie en lotgenotencontact. Ouders die zich in de materie hebben verdiept en met andere ouders in contact zijn gekomen weten inmiddels heel goed hoe hun kind in elkaar zit en wat wel en niet werkt in de opvoeding. Het kind krijgt meer zelfinzicht, leert rekening houden met voor hem lastige situaties en heeft zijn andere eigenschappen en talenten inmiddels versterkt. Uiteindelijk komen ouders en kinderen vaak in een acceptatiefase en gaat Tourette een steeds minder grote rol spelen in het dagelijks leven. Tourette gaat bovendien vaak samen met veel positieve eigenschappen, zoals creativiteit, intelligentie, humor, spontaniteit, eerlijkheid en sensitiviteit. De meeste kinderen met Tourette groeien dan ook op tot zelfbewuste volwassenen voor wie Tourette geen of nauwelijks een beperking vormt voor een succesvol leven. De kleine groep die ernstige klachten blijft houden tot in de volwassenheid, is vaak gebaat bij een goede en langdurige begeleiding om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden.

## OMGAAN MET TOURETTE IN HET DAGELIJKS LEVEN

### HET VERHAAL VAN EEN MOEDER

“We weten al een klein jaar dat onze zoon Thijmen Tourette heeft. Uiteraard hebben we ons ingelezen in alles wat geschreven is over Tourette. We zijn tot de conclusie gekomen dat we bepaalde lijsten met tics van boven naar beneden af kunnen vinken; hij heeft ze allemaal (gehad). Op eentje na ... het roepen van scheldwoorden.

Met Pasen lopen we, schoonmama en ons gezin (vader, moeder, dochter en zoon) in het bos. Het is heerlijk weer, dus we willen er even lekker uit. Uiteraard zien we er op ons paasbest uit. Thijmen is al een paar dagen wat heftig met tics en roept ook woorden. Ik kan het niet altijd even goed verstaan. Volgens mij doet hij het expres omdat hij weet dat wij een hekel hebben aan schelden.

We praten er met hem over want boos worden heeft geen zin, dat weten wij ook wel. Zijn woordgebruik doet ons verdriet, vooral omdat Thijmen beseft wat hij zegt en weet dat het eigenlijk niet hoort. Voor ons uit loopt een familie van ongeveer twintig personen, ouders, grootouders, kleinkinderen, net als wij. Thijmen en ik lopen, zoals altijd hand in hand, gezellig te kletsen. Hij praat over van alles en nog wat, zijn mond staat niet stil... KUT!, roept hij ineens, en ik kijk mijn man verschrikt aan. De groep voor ons kijkt achterom. Klotemongool! roept hij even later, en weer kijkt de groep achterom en je ziet dat ze tegen elkaar iets zeggen. In het bos is een trimbaan uitgezet en onze kinderen doen de verschillende oefeningen, net als de kinderen van het

gezelschap. Thijmen probeert zich in te houden, roept af en toe zachtjes kut, klotemongool, maar kan het niet meer inhouden en roept het dan heel hard: KUT! Je ziet de mensen schrikken, naar elkaar kijken, naar ons kijken en zich afvragen: Waarom doet de moeder van die jongen niks? Ze heeft hem aan de hand, ze blijft vriendelijk, waarom zegt ze niks?! Al die tijd wil ik maar één ding, namelijk een spandoek met daarop: ‘Onze zoon heeft Gilles de la Tourette, hij kan er niets aan doen!’ Of naar het gezelschap toegegaan en het uitleggen. In plaats daarvan geef ik Thijmen een grote knuffel en mijn man slaat zijn armen om me heen. Na ongeveer drie maanden heeft Thijmen het voor elkaar om van klotemongool, klotemongote te maken, want hij vond het zielig voor mensen met het syndroom van Down. Na ongeveer negen maanden stopt hij met schelden en schuttingwoorden en ik hoop zo dat het wegblijft.”

# 2 Behandeling

Bij veel kinderen met het syndroom van Gilles de la Tourette zijn de tics en eventueel bijkomende klachten mild en niet al te storend aanwezig. Het kan dan voor u en uw kind voldoende zijn om te weten waar de tics vandaan komen en wat de overige kenmerken zijn van Tourette. Wanneer Tourette een normale ontwikkeling van uw kind niet in de weg staat, uw kind goed kan meekomen op school, vriendjes heeft en thuis ook niet zorgt voor grote problemen, is er geen aanleiding om tot behandeling over te gaan. Goede voorlichting is dan voldoende.

Maar voorlichting is niet altijd toereikend. Tics en bijkomende verschijnselen kunnen storend zijn als ze pijn, schaamte, eenzaamheid of conflicten met zich meebrengen. Ook kunnen ze normale handelingen in de weg staan en het leren bemoeilijken. Als Tourette de normale ontwikkeling van een kind verstoort of het dagelijks functioneren belemmert, is het belangrijk om in actie te komen en samen met een specialist op zoek te gaan naar een geschikte behandeling.

---

## Voorbeelden van klachten die aanleiding kunnen zijn voor behandeling:

- ernstige vermoeidheid of spierpijn door tics
- nerveus worden en afgeleid raken door het onderdrukken van tics
- last hebben van angsten
- dwang- en drangverschijnselen die overheersend worden in het dagelijks leven
- last hebben van woedeaanvallen en agressie
- last hebben van hyperactiviteit (ADHD)
- depressieve gevoelens die het dagelijks functioneren in de weg zitten
- gedrag dat gevaarlijk is, of uitgesproken irriterend en kwetsend, waardoor het gevaar bestaat dat een kind geïsoleerd raakt

---

De vraag of er behandeling nodig is en hoe er eventueel behandeld gaat worden, wordt niet alleen door de specialist beantwoord. Het gebeurt in goed overleg tussen u, uw kind en de specialist.

## TIPS VOOR HET BESPREKEN VAN BEHANDELING

### MOGELIJKHEDEN MET DE SPECIALIST

- U hebt recht op een volledige en duidelijke uitleg over de aandoening en alle onderzoeken en behandelingen. Als u iets niet begrijpt, maak dit dan vooral kenbaar en vraag om nadere uitleg.
- Zorg dat voor uzelf duidelijk wordt:
  - waarom de specialist deze behandeling adviseert
  - welke resultaten hij ervan verwacht
  - of er misschien nog andere mogelijkheden zijn om de problemen aan te pakken, die niet zijn genoemd
  - wat de gevolgen kunnen zijn als u het advies niet opvolgt
  - wat de werking en (mogelijke) bijwerkingen zijn van medicijnen of andere behandelingen
- Neem geen overhaast besluit, maar vraag eventueel bedenktijd als u nog twijfels hebt over het behandeladvies.
- Blijft u twijfelen dan kunt u eventueel een andere hulpverlener raadplegen. U hebt recht op een second opinion. U kunt natuurlijk ook onze stichting voor advies benaderen. Onze stichting wordt op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen op het gebied van behandeling door een adviesraad, bestaande uit ervaren Tourettespecialisten.

## ‘DE BESTE BEHANDELING’ BESTAAT NIET

Tourette is (nog) niet te genezen. Wel bestaan er behandelingen die bepaalde symptomen kunnen verminderen, die uw kind veel hinder bezorgen. ‘De beste behandeling’, dat wil zeggen een behandeling die voor ieder kind tot de grootste afname van klachten leidt, bestaat echter niet. Niet alleen omdat Tourette bij iedereen weer anders is, maar ook omdat er verschillen zijn in voorkeuren, effecten en bijverschijnselen. Bovendien kunnen bijkomende problemen, zoals hyperactiviteit of dwanghandelingen storender zijn dan de tics zelf en kan de behandeling hierop worden afgestemd. De behandeling van het ene kind met Tourette kan daardoor erg verschillen van die van een ander kind. Neem adviezen van anderen mee in uw beslissing, maar volg vooral uw gevoel en dat van uw kind. Gaandeweg de zoektocht komt u erachter wat voor uw kind het beste werkt en waar hij zich het prettigst bij voelt.

## 2.1 Gedragstherapie

Er bestaan verschillende vormen van behandeling voor een kind met Tourette. Voor het behandelen van de tics is gedragstherapie bij kinderen de behandeling van eerste keuze. Onderzoek laat zien dat bepaalde vormen van gedragstherapie werkzaam zijn bij het verminderen van tics. Ongeveer twee op de drie kinderen heeft er baat bij. Gedragstherapie is meestal mogelijk vanaf een jaar of zeven, afhankelijk van de 'rijpheid' van uw kind. De effecten op langere termijn lijken positief maar moeten nog verder worden onderzocht. Een groot voordeel van gedragstherapie is dat er niet of nauwelijks bijwerkingen optreden. Een nadeel kan zijn dat niet alle instellingen deze behandeling aanbieden; soms moeten ouders ver rijden voor de therapie. Ook is het intensief en moet er geregeld geoefend worden. Al met al heeft het de voorkeur om deze therapievorm eerst uit te proberen, voordat uw kind eventueel begint met medicatie. Maar uiteindelijk bepaalt u zelf in overleg met de hulpverlener wat voor uw kind het beste is: beginnen met gedragstherapie of met medicijnen. Ook een combinatie is mogelijk, maar dat wordt meestal niet tegelijkertijd opgestart. Er bestaan verschillende gedragstherapeutische methoden.

### *Gedragstherapie is bij kinderen de behandeling van eerste keuze bij tics*

Een daarvan is 'habit reversal', een vaak effectieve methode die vooral geschikt is als uw kind weinig en voornamelijk enkelvoudige tics heeft. Bij deze methode worden de tics een voor een aangepakt. Uw kind leert de gekozen tic eerst goed herkennen en leert dan samen met de therapeut een tegenbeweging te maken. Dat is een beweging die ervoor zorgt dat de tic niet kan worden uitgevoerd, bijvoorbeeld het opensperren van de ogen bij oogknipperen, de armen over elkaar doen

bij armtics of het zonder pauze door de neus ademen bij geluidstics. Door intensief te oefenen kan de tic uiteindelijk wegebber.

Een andere methode heet 'exposure en responspreventie'. Deze methode is ook geschikt voor kinderen met veel

en complexe tics. Het kind leert om steeds iets langer alle tics tegen te houden en daarbij te wennen aan de 'kriebels' die in het lichaam gevoeld worden. Deze methode kan ook worden ingezet bij dwangverschijnselen. Bij een vorm van gedragstherapie krijgt u als ouder meestal de taak om thuis de tics te registreren op vaste momenten, zodat het effect van de behandeling duidelijk wordt.

Naast deze vormen van gedragstherapie bestaan er nog methoden die niet zozeer effect hebben op de tics zelf, maar die

kinderen op andere manieren ondersteunen. Deze methoden kunnen bijvoorbeeld helpen om bepaalde vaardigheden aan te leren, zoals voor jezelf opkomen, of om te ontspannen. Zo kunnen ontspanningsoefeningen worden geleerd. Deze blijken vaak een gunstig effect te hebben, hoewel vooral tijdelijk (op het moment dat de oefening wordt gedaan). Bij cognitieve gedragstherapie leert uw kind om anders over tics, eigenschappen en gebeurtenissen te gaan denken, zich er anders bij te gaan voelen en er uiteindelijk anders mee om te gaan. Deze therapie wordt vaak toegepast wanneer er meerdere klachten naast de tics aanwezig zijn, zoals angsten, dwangverschijnselen en depressieve gevoelens.

Daarnaast kunnen kinderen met Tourette nog andere therapieën of interventies krijgen die gericht zijn op de bijkomende problemen en het verbeteren van de kwaliteit van leven. Deze therapie verschilt dan overigens niet wezenlijk van de behandeling als er geen sprake was geweest van Tourette.

## 2.2 Medicatie

Voor de behandeling van tics en bijkomende klachten kan naast gedragstherapie gekozen worden voor een behandeling met medicatie of een combinatie van gedragstherapie en medicatie. Er is geen medicijn dat speciaal is ontwikkeld voor Tourette en de tics verdwijnen bijna nooit helemaal. Wel kun-

nen sommige medicijnen de tics en andere klachten verminderen. In een verlaagde dosering worden ze ook aan kinderen gegeven, maar hierin zijn artsen terughoudend.

Medicijnen geven vaak bijwerkingen, zoals sufheid, slaperigheid en gewichtstoename, zeker wanneer er in het begin van de therapie nog gezocht wordt naar een juiste dosering. Bovendien is niet bekend wat de gevolgen zijn op hersenen die nog in ontwikkeling zijn. Toch kan het in bepaalde situaties zinvol zijn om kinderen (tijdelijk) medicijnen voor te schrijven, eventueel in combinatie met gedragstherapie. Bijvoorbeeld in het geval gedragstherapie alleen onvoldoende helpt. Of wanneer een kind vastloopt in zijn normale ontwikkeling, zoals bij ernstige pijnklachten door de tics, sociale uitsluiting of leerproblemen op school. In overleg met de voorschrijvend arts wordt dan naar een optimale dosering gezocht met zo min mogelijk bijwerkingen.

Bij milde tot matige tics wordt vaak gekozen voor clonidine (Dixarit®). Dit is meestal het middel van eerste keuze bij kinderen, omdat het minder bijwerkingen geeft dan andere middelen. Bovendien vermindert het inslaapproblemen en angstklachten. Zeker kinderen die ook ADHD hebben, kunnen baat hebben bij clonidine. Het werkt vooral tegen de ADHD-klachten en minder tegen de tics. Bij ernstigere tics wordt vaak gekozen voor risperidon (Risperdal®). Dit middel werkt beter



tegen de tics, maar geeft ook meer bijwerkingen. Ook aripiprazol (Abilify®) wordt steeds vaker voorgeschreven.

Als uw kind medicatie krijgt is het altijd belangrijk om het verloop van de klachten en de eventuele bijwerkingen goed in de gaten te houden. Stel altijd de leerkracht op de hoogte en vraag naar zijn of haar observaties in de klas. In overleg met de arts kan een stopperiode worden ingelast, waarin uw kind geen medicijnen gebruikt. Dit kan bijvoorbeeld een vakantieperiode zijn. U merkt dan wat er overblijft van de tics en andere klachten. Stop nooit plotseling met de medicatie, maar overleg altijd met de arts van uw kind.

### 2.3 Overige behandelmethoden

Bij ernstige enkelvoudige tics waarbij één spiergroep is betrokken, bijvoorbeeld hevig hoofdschudden met nekpijn tot gevolg, wordt soms voor een behandeling met botuline toxine (Botox®) gekozen. Hierbij wordt deze stof ingespoten in de betreffende spier, waardoor deze tijdelijk inactief wordt en de tics afnemen. Kinderen waarbij concentratieproblemen en kenmerken van ADHD op de voorgrond

staan, worden steeds vaker behandeld met neurofeedback, een methode waarbij de hersengolven op een speelse manier worden getraind. Bij inslaapproblemen kan melatonine helpen. Ouders die zich niet prettig voelen bij gedragstherapie of medicatie voor hun kind kiezen soms voor alternatieve therapieën zoals homeopathie of een dieet. De ervaringen hiermee zijn zeer persoonlijk en sterk wisselend. Zonder een oordeel over alternatieve behandelingen te willen geven, vinden we het wel belangrijk te vermelden dat de effecten hiervan niet wetenschappelijk zijn onderzocht.

***Er is geen medicijn dat speciaal is ontwikkeld voor Tourette en de tics verdwijnen nooit helemaal***

Voor meer informatie over deze behandelingen verwijzen wij naar onze brochure 'Behandeling van het syndroom van Gilles de la Tourette' of onze website [www.tourette.nl](http://www.tourette.nl).

## DIAGNOSE EN BEHANDELING:

### HET VERHAAL VAN EEN MOEDER ÉN PARTNER.

“Al op de leeftijd van tweeënhalf jaar zagen we de eerste tics ontstaan bij Adriaan. Pas toen Adriaan zeven jaar was, en steeds meer last kreeg van boosheid en frustratie, inflexibiliteit en ontploffingen, hebben we hulp gezocht. De huisarts wist van het syndroom van Gilles de la Tourette, en verwees ons door naar de lokale kinder-GGZ. Adriaan werd onderzocht door de kinderpsychiater en een psychologe. Hier liet hij weinig tics en afleidbaarheid zien, net als op school. Wij werden als ouders gelukkig serieus genomen en op ons woord geloofd. De diagnose Tourette werd gesteld, maar we kozen nog niet voor therapie. Wat later heeft Adriaan sensorische integratietherapie gevolgd, waardoor hij beter voelt waarom en

wanneer hij boos wordt. Hij kan ook beter vertellen wanneer dingen te veel voor hem worden. Euritmie-therapie, een antroposofische methode, maakte hem rustiger gedurende de therapie, maar het effect bleef niet.

Bij onze jongste zoon Joris van vier begonnen we ook tics waar te nemen, naast dwangmatigheden. Op school werd het afgedaan als tijdelijke tics, die vaker voorkomen. Wij vermoedden meer. Rond Joris' zevende verjaardag was de dwang zo erg dat we hulp hebben gezocht. Hij kreeg de diagnoses dwangstoornis en Tourette, daarnaast bleek hij hoogbegaafd.

Toen Adriaan bijna tien was, had hij zoveel last van zijn tics dat hij zelf om hulp vroeg. We zijn toen teruggekeerd naar

de regionale GGZ-instelling voor hulp. Hij heeft toen exposure- en responspreventietherapie gevolgd gedurende bijna vier maanden. Dat was een pittige periode, elke week naar therapie en iedere dag oefenen. Maar gelukkig was er wel resultaat. De tics zijn nu minder frequent, al zijn sommige erg aanwezig en moeilijk te leren inhouden. Joris, inmiddels zeven, begon in dezelfde periode met cognitieve gedragstherapie voor zijn dwang. De verschillende therapeuten stemden de agenda's af zodat ze tegelijk therapie hadden. Zo kon ik bij beiden een deel van de therapie meemaken. Er werd echt met ons meegedacht en geprobeerd ons ouders zo min mogelijk te belasten. Iedere vier weken hebben we ouderbegeleiding

door beide therapeuten zodat eventueel direct bijgestuurd kan worden.

Bij Joris was de symmetriedwang die al geruime tijd zeer aanwezig was, in korte tijd weg. Stuk voor stuk werden de dwangverschijnselen aangepakt. Helaas werkt zijn hoge intelligentie tegen, en vervangt hij vaak de ene voor de andere dwang. Ook worden ze steeds ingewikkelder. De tics werden tegelijk aangepakt. Hij is echter jonger en nog minder bewust van zijn lichaam dan Adriaan. Tics tegenhouden is nog erg moeilijk. Ook is het een angstig mannetje, hij heeft duidelijk meer angsten dan de gemiddelde achtjarige. Dat is nog iets om in de toekomst aan te pakken. Hij heeft niet de behoefte aan de structuur zoals zijn broer en heeft gelukkig ook niet de woede-uitbarstingen. Voor beiden zijn de tics en dwang wel erg vermoeiend. We hebben momenteel even een therapie-pauze.

Naast de reguliere behandelingen zijn wij ons ook gaan verdiepen in alternatieve therapieën. Mijn man doet al enkele jaren acupunctuur. Sindsdien heeft hij meer rust in zijn hoofd. Ook neemt hij korrels van een natuurgeneeskundige. Hierdoor heeft hij het gevoel dat hij meer kan hebben van de wereld om zich heen, zowel op het werk als thuis. Via het forum van Stichting Gilles de la Tourette ben ik zelf in contact gekomen met een moeder van twee tieners met Tourette. Zij heeft met een partner een healing-methode ontwikkeld, die mensen ondersteuning geeft met helende en liefdevolle energie. Onze ervaring is dat het rust brengt in het hoofd en meer energie en kracht geeft. Bijna twee jaar geleden ben ik zelf met de opleiding begonnen voor deze methode en kon ik mijn man en zoons een heerlijke handoplegging geven. Ze vragen er regelmatig zelf om en geven aan dat ze meer prikkels kunnen verwerken.

Zo hebben wij inmiddels onze weg gevonden in alle mogelijke manieren om met Tourette om te gaan en dit enigszins te verlichten. Als je kind de diagnose Gilles de la Tourette krijgt, realiseer je dan dat jullie niet de enige zijn. Je hoeft het ook niet alleen te doen. Ook al ben je misschien niet zo'n prater en heb je moeite met de diagnose, kom eens naar een regioavond of de landelijke contactdag. Hier kun je veel informatie opdoen en ervaringen uitwisselen. Er zijn ook altijd boekentips, uitwisseling over hulpmaterialen, informatie over diagnose, medicatie en therapie. Sluit je aan bij de besloten Facebookgroep of het forum, zo heb je een makkelijke toegang tot ervaringsdeskundigen.”

# 3 Opvoedtips

Hoewel het opvoeden van een kind met Tourette kan sa-  
mengaan met vele onzekerheden voor u als ouder, geldt dat  
tegelijktijd voor opvoeden in het algemeen. Ieder kind heeft  
zijn unieke kenmerken, eigenaardigheden en moeilijke perio-  
den, die ouders steeds weer voor nieuwe uitdagingen stellen.  
Bij een kind met Tourette horen daar nog enkele bijzondere  
verschijnselen bij, die de opvoeding vaak tot een extra grote  
uitdaging maken. Hoewel geen enkel kind met Tourette het-  
zelfde is en er geen 'gebruiksaanwijzing' voor de opvoeding  
bestaat, hopen wij u enigszins op weg te helpen. In de loop  
der jaren hebben wij de ervaringen verzameld van vele ouders  
die u voorgingen. Onderstaande tips zijn hierop gebaseerd en  
blijken goed te werken bij veel kinderen met Tourette. Mogelijk  
zijn ze ook voor u bruikbaar in de opvoeding. Ga ook hier weer  
af op uw eigen gevoel. Uiteindelijk bent u zelf de beste 'des-  
kundige' van uw kind.

## 1. Stel grenzen

Als bekend is dat uw kind het syndroom van Gilles de la  
Tourette heeft, is zijn gedrag beter te begrijpen. Hierin schuilt  
echter ook een gevaar. U kunt bang worden om een beoorde-  
lingsfout te maken. De vraag die steeds weer rijst is: 'Hangt dit  
gedrag samen met Tourette of is er iets anders aan de hand?'  
We kunnen u geruststellen: zelfs ouders die al een tijd met  
deze aandoening vertrouwd zijn, stellen zich deze vraag regel-  
matig. De meeste ouders voelen echter wel aan of er sprake  
is van opzettelijk gedrag of onmacht. Met een goedbedoeld  
'laat maar' is een kind met Tourette meestal niet geholpen.  
Als het in een wereld leeft waarin volwassenen aarzelen om  
grenzen te stellen, scheidt dit alleen maar verwarring. U helpt  
uw kind er bovendien niet mee wanneer het naast zijn Tourette  
ook nog onaangepast gedrag ontwikkelt. Om later zelfstandig  
in de maatschappij te kunnen functioneren moet hij immers  
weten welk gedrag door anderen wordt geaccepteerd en welk  
gedrag niet. Hoewel het geen zin heeft om tics te verbieden,  
geldt dat niet voor ander (storend) gedrag. Duidelijke afspra-  
ken over omgangsvormen en regels zijn juist voor kinderen  
met Tourette heel belangrijk.

## 2. Geef positieve aandacht

Grenzen stellen betekent tegelijkertijd dat het gevaar van constante negatieve aandacht op de loer ligt. Ook buitenshuis kan uw kind te maken hebben met negatieve opmerkingen en pesterijen. Het zelfvertrouwen van kinderen met Tourette is kwetsbaar. Daarom is het belangrijk uw kind ook veel positieve aandacht te geven. Dat kan een complimentje zijn als uw kind iets goed heeft gedaan, of als hij erg zijn best heeft gedaan voor iets wat hij moeilijk vindt (ook al is het dat voor andere kinderen niet). Benoem daarnaast regelmatig wat u als positieve eigenschappen van uw kind ziet en laat merken dat uw kind er mag zijn zoals hij is, met al zijn eigenschappen inclusief zijn tics, drang en andere kenmerken. Vraag regelmatig bij uw kind en de leerkracht na hoe de sfeer in de klas is en of uw kind wellicht wordt gepest. Iedere school is verplicht een pestprotocol op te stellen en na te leven. Pesten is een groepsprobleem, dat het beste kan worden besproken in de hele klas. Bij onbegrip over het gedrag van uw kind kan een spreekbeurt of filmpje over Tourette goed werken (zie tip 8 over voorlichting).

## 3. Accepteer de tics

Probeer de tics van uw kind te accepteren en te negeren. Besteed er in ieder geval zo min mogelijk aandacht aan. Leer dat ook aan de rest van het gezin, zodat uw kind thuis de tics kan laten gaan en zichzelf kan zijn. Zoek samen naar praktische oplossingen als de tics storend zijn; maak bijvoorbeeld afspraken over waar in huis er in stilte gewerkt of geleerd kan worden. Hou daarbij ook rekening met de gevoelens van eventuele broertjes en zusjes. Zij kunnen het soms als oneerlijk ervaren dat zij zich steeds moeten aanpassen en voelen zich soms achtergesteld door de aandacht die naar Tourette uitgaat.



## TOURETTE IN HET GEZIN: HET VERHAAL VAN EEN BROER

“Ik was twaalf toen mijn broertje zeven jaar oud was. Het begon me op te vallen dat hij zo druk deed. Als we met het hele gezin aan tafel gingen om te eten, moest hij zo nodig tien keer naar de trap lopen om te kijken of de deur van de trap wel dicht was. Voordat we gingen zitten draaide hij eerst de kussentjes op de stoelen een voor een om. Als hij dan aan tafel zat, begon hij aan het bestek te likken. En 's avonds, als de televisie aanstond, aaide hij om de paar minuten over het beeld. 's Nachts was hij vaak angstig en durfde niet te gaan slapen; bang om niet meer wakker te worden. De tics waren soms ook echt beangstigend. Hij likte bijvoorbeeld aan het stopcontact of ging op de weg liggen. En tijdens autoritten zei hij: 'Zal ik de deur opendoen?' Hij deed het dan niet, maar de hele rit bleef hij daar mee bezig.

's Avonds als hij in bed lag, 'moest' hij op zijn keel drukken en raakte daar zelf van in paniek. Mijn moeder zat dan avonden aan zijn bed om hem gerust te stellen.

Ik had het vaak druk genoeg met mezelf in die tijd - ik kwam in de puberteit - en ergerde me vreselijk aan die aandacht-trekkerijen. Althans, zo zag ik zijn gedrag. Opeens kon hij zulke aanvallen van tics krijgen. Ik vond het heel moeilijk om daar normaal of goed op te reageren. Ik snauwde vaak geërgerd: 'Doe niet zo achterlijk', of 'hou nou eens op met die tics' en voor het eten 'ga nu zitten, want ik word gek van je!' Dit verergerde zijn aanvallen alleen maar en dat wekte bij mij nog meer ergernis op.

Ik ontvluchtte zulke situaties vaak. Mijn broertje kreeg met zijn gedrag veel aandacht. Thuis, zo voelde ik, kwam ik op de

tweede plaats. Ik had zo iets van: 'Ik ben er ook nog!'

Mijn broertje is toen in contact gekomen met een kinderpsychiater. Mijn moeder vertelde me een keer dat hij Tourette heeft en vertelde me daar wat over. Ik begon te begrijpen waarom hij zo deed en dat hij er niets aan kon doen. Vanaf dat moment kon ik zijn gedrag beter accepteren en ik reageerde niet meer zo sterk op zijn aanvallen. Tijdens het contact met de kinderpsychiater en in de jaren daarna heeft hij met zijn tics leren omgaan. Het raakte meer op de achtergrond in ons gezin. Hij is nu vijftien jaar en een leuke broer.”

#### **4. Bied structuur**

Een kind met Tourette is, meer nog dan kinderen zonder Tourette, gebaat bij een duidelijke, voorspelbare leefomgeving met voldoende structuur. Dit maakt zijn leefomgeving overzichtelijk en veilig. Hij weet wat van hem wordt verwacht en kan terugrijpen op vaste routines. Er zijn verschillende hulpmiddelen die u hierbij kunt gebruiken, zoals een planbord met pictogrammen of een simpel lijstje met daarop de volgorde van aankleden.

#### **5. Neem uw kind serieus**

Belangrijk is ook om uw kind zelf een stem te geven. Kinderen met het syndroom van Gilles de la Tourette zijn zich zeer goed bewust van de impact van hun gedrag op de omgeving. Ze willen niets liever dan 'normaal' zijn. Denk samen met uw kind na over oplossingen van problemen die deze aandoening veroorzaakt. 'Samen' en 'overleg' zijn hier sleutelwoorden. Kinderen met Tourette komen zelf vaak met creatieve oplossingen. Bovendien werken zelf bedachte oplossingen bij kinderen vaak beter dan oplossingen die u als ouder bedenkt en oplegt. Help uw kind daarnaast zijn gedachten en gevoelens te verwoorden. Zo kan uw kind uiting geven aan wat er zich van binnen bij hem afspeelt en wordt het voor u duidelijker waar hij mee worstelt. Indringende gedachten komen in de

kinderjaren vaak voor, maar kinderen met Tourette blijven deze gedachten vaak herhalen. Het helpt om dit aan een kind uit te leggen, zodat het kan accepteren dat deze gedachten er zijn, zonder waardeoordeel. Humor kan ook helpen om indringende gedachten te relativeren.

#### **6. Laat u niet meeslepen**

Bij dwangrituelen raden wij aan er niet in mee te gaan, omdat ze de neiging hebben zich uit te breiden. Verbieden is ook niet raadzaam, omdat een kind met Tourette er zich nog meer aan zal vastklampen. Het beste is de rituelen van tijd tot tijd te doorbreken door de aandacht op iets anders te vestigen of een middel in te zetten met hetzelfde resultaat. Een voorbeeld: als uw kind een ritueel ontwikkelt met zijn schoenveters, geef hem dan schoenen met klittenband.

## 7. Doseer spanning

Kinderen met Tourette zijn vaak snel overprikkeld. Het is daarom belangrijk dat de spanning niet te hoog oploopt. Doseer opwindende activiteiten en bouw ontspanningsmomenten in. Ontspanning kan bijvoorbeeld bereikt worden door sporten of het maken van muziek. Ook momenten van tv-kijken of gamen kunnen uw kind de gelegenheid geven even ‘tot zichzelf’ te komen. Bied uw kind de gelegenheid om weg te lopen zodat hij zijn tics en dranghandelingen kwijt kan. Sommige kinderen gebruiken zo’n moment om in een aparte ruimte ook wat ontspanningsoefeningen te doen. Op deze manier zijn ze beter in staat om hun tics een tijdje te onderdrukken en zich beter te concentreren.

## 8. Geef voorlichting

Licht de belangrijkste personen in de omgeving van uw kind in over het syndroom en wat dit voor uw kind betekent. Voor veel mensen is Tourette een vrij onbekende aandoening, waarvan ze alleen enkele ernstige voorbeelden kennen. U zult dit beeld nog vaak en met veel geduld moeten bijstellen in het belang van uw kind. Zorg dat de leerkracht van uw kind informatie krijgt over de klachten van uw kind en licht hem of haar in over wat wel en niet werkt. U kunt onze schoolbrochure aan de leerkracht overhandigen, zodat hij of zij zich in de aandoening

kan verdiepen. Hierin geven wij praktische tips aan leerkrachten om een leerling met Tourette goed te kunnen begeleiden in de klas. Bij opvallende tics of wanneer uw kind gepest wordt, helpt het vaak als uw kind een spreekbeurt in de klas geeft, zodat de andere kinderen weten wat Tourette inhoudt. Voorbeelden hiervan, bruikbare informatie en filmpjes staan op de kinderpagina van onze website. Voor een kind is het fijn als ouders en school een goede onderlinge communicatie houden. Blijf dus met elkaar in gesprek, ondanks eventueel onbegrip. Houd er rekening mee dat uw kind thuis aanzienlijk meer tics en andere symptomen laat zien dan op school of bij anderen. Familieleden en leerkrachten merken soms weinig tot niets aan uw kind en zijn zich vaak niet bewust van uw zorgen. Forceer echter niets; wanneer de tics voor anderen nauwelijks merkbaar zijn en uw kind er niets over wil vertellen, is er geen noodzaak om een spreekbeurt te geven of uitleg te geven aan iedereen die uw kind tegenkomt. Blijf dan wel alert op mogelijke misverstanden en onbegrip in een latere periode.



## TOURETTE OP DE MIDDELBARE SCHOOL:

### HET VERHAAL VAN EEN OUDER

“Voor een kind met Tourette is het heel belangrijk een leerkracht te hebben die kennis heeft van deze aandoening en beseft hoe complex het kan zijn. Dit is nodig om het kind te begrijpen en de juiste aanpak te kiezen. Wij hebben de school geïnformeerd over wat Tourette is en wat het voor onze zoon betekent. Ook heeft onze zoon in de klas een spreekbeurt gegeven. Hierdoor is er altijd veel begrip voor hem geweest van

zowel leerkrachten als klasgenoten. Samen met de leerkracht en onze zoon hebben we gekeken naar wat hij nodig had en of dat mogelijk was. Veel van de aanpassingen bleken succesvol, al was er soms veel geduld en doorzettingsvermogen van alle betrokkenen voor nodig.”

## 9. Ken uw kind en zijn belang

U weet als ouder het beste wat uw kind nodig heeft. Wat het ene kind met Tourette helpt, is voor anderen overbodig. Zoek naar oplossingen waarvan u denkt dat die het voor uw kind makkelijker maken. Soms kunt u het functioneren van uw kind verbeteren door het een uitzonderingspositie te geven of van bepaalde regelingen gebruik te maken. Sommige scholen bieden bijvoorbeeld de mogelijkheid om extra tijd of een aparte ruimte te krijgen bij het maken van proefwerken en examens, of een laptop te gebruiken als het handschrift onleesbaar is. Ook is er soms extra begeleiding mogelijk. Omdat deze en andere regelingen erg veranderlijk zijn, verwijzen wij u hiervoor naar onze website. Hierop houden wij u op de hoogte van de ontwikkelingen in het onderwijs en de zorg.



## 10. Zoek ondersteuning

Tourette is een syndroom: een verzameling symptomen met net zoveel uitdagingen voor u als ouder. Daarin staat u vaak alleen, omdat andere ouders in uw omgeving niet altijd begrijpen waar u mee te maken heeft. Ouders die ook een kind met Tourette hebben kunnen u vaak nuttige tips geven, zodat u niet opnieuw het wiel uit hoeft te vinden. Het kan bovendien erg fijn zijn om ervaringen met hen uit te wisselen. Op onze website vindt u een forum en links naar onze besloten Facebookgroepen. Daarnaast organiseren wij regelmatig regionale bijeenkomsten waar u andere ouders kunt ontmoeten. Op onze landelijke contactdag bieden wij u bovendien veel informatie, kunt u workshops volgen en is er voor de kinderen en hun broertjes of zusjes een kinderprogramma. Veel kinderen ervaren deze dag, na wat twijfel vooraf, als bijzonder prettig. Omdat iedereen, inclusief begeleiding, bekend is met Tourette, hebben zij vaak het gevoel helemaal zichzelf te kunnen zijn zonder iets uit te hoeven leggen.

## LEREN OMGAAN MET TOURETTE: HET VERHAAL VAN EEN OUDER

“Onze zoon Maarten is veertien. Vier jaar geleden bleek dat hij het syndroom van Gilles de la Tourette heeft. Na een eerste verwarrende periode werd steeds duidelijker wat we wilden, namelijk: vóór alles Maarten helpen om op te groeien tot een gezonde volwassene met een flinke dosis eigenwaarde en mogelijkheden om met zijn Tourette te genieten van het leven.

In het begin zijn we ons gaan verdiepen in deze aandoening. Gedragingen waar we voorheen tegenaan liepen, die ons mateloos irriteerden en tot wanhoop brachten, bleken bij het syndroom te horen. We konden nu begrijpen dat Maarten niet het kind was dat zijn best leek te doen om ons te treiteren, ons tot machteloze toeschouwer te maken in plaats van corrigerende opvoeders. Hij kon blijkbaar niet anders en vond het zelf ook erg.

We leerden accepteren dat Maarten anders is. Dat zijn leven minder simpel zal zijn dan wij wensten. Dat ook ons leven als ouders minder eenvoudig zal zijn dan we dachten. Maar het is wel een leven dat heel bewust geleefd en genoten wordt. Het inzicht bracht ook meer rust in ons leven.

We gingen orde in zijn chaos scheppen. Een weekrooster en een agenda voor de vakantieafspraken geven hem overzicht en meer zelfstandigheid. Ook ontspanningsoefeningen helpen goed. Zijn tics zijn mild. Soms leveren ze gevaar op, zoals de hoofdzweep die vooral tijdens het fietsen extra vaak en hard voorkomt. Dan praten we erover in de hoop dat Maarten, als hij zich hiervan bewust is, ze tenminste kan onderdrukken als er ander verkeer in de buurt is.

Bij de panische angst voor insecten hielp het bijvoorbeeld om samen het insect heel goed te bekijken. En als we het aantal pootjes wisten, de kleur en de grootte van die griezel, dan zochten we het op in een groot boek over insecten. Alleen al het praten over zijn angst helpt, ook het samen kijken of er oplossingen te bedenken zijn en het feit dat hij met zijn angst serieus wordt genomen. Duidelijk, open en eerlijk proberen we hem te leren kijken naar de oorzaken en gevolgen van zijn gedrag en hoe hij hier zelf verantwoordelijk voor is. Maarten krijgt een spiegel voorgehouden als het niet goed gaat. Niet bestraffend, maar beschouwend. Maar ook krijgt hij een pluim als het wel lukt zich te beheersen of als hij het toch tenminste probeert. Zijn zelfvertrouwen is toegenomen en hij heeft zichtbaar meer plezier in zijn leven gekregen.”

# Meer weten?

Wij hopen dat u door het lezen van deze brochure inzicht heeft gekregen in het syndroom van Gilles de la Tourette en wij u handvatten hebben gegeven voor de opvoeding en begeleiding van uw kind. Als u nog vragen hebt over deze brochure of over Tourette in het algemeen, dan kunt u contact opnemen met de Stichting Gilles de la Tourette:

Via de infolijn: 0900-7766554 (€ 0,15 p/min)

Per e-mail: [vraag@tourette.nl](mailto:vraag@tourette.nl).

Andere uitgaven van Stichting Gilles de la Tourette:

- Volwassenen met het Tourette Syndroom (brochure)
- Behandeling van het syndroom van Gilles de la Tourette (brochure)
- Een kind met het syndroom van Gilles de la Tourette op school (brochure)
- Ik wil niet maar ik moet, over het leven met het Tourettesyndroom (dvd)
- Tourette en positief in het leven staan (dvd)
- Informatiefolder Stichting Gilles de la Tourette
- Verkorte screeninglijst

U vindt deze uitgaven in de webshop op onze website.

Graag verwijzen wij u naar onze media om op de hoogte te blijven van onze activiteiten en het laatste nieuws over Tourette:

Website: [www.tourette.nl](http://www.tourette.nl)

Twitter: [@StichtingGTS](https://twitter.com/StichtingGTS)

Facebook: [www.facebook.com/StichtingGillesDeLaTourette](https://www.facebook.com/StichtingGillesDeLaTourette)

# Over Stichting Gilles de la Tourette

Stichting Gilles de la Tourette verstrekt deskundige informatie en voorlichting over het syndroom van Gilles de la Tourette. Tevens stimuleert de stichting wetenschappelijk onderzoek en stelt ze zichzelf de taak om contacten te leggen tussen patiënten, hulpverleners, familie en vrienden van patiënten en andere belanghebbenden.

Wilt u de stichting steunen, dan kunt u zich via de website aanmelden als donateur. Voor een klein bedrag per jaar ondersteunt u onze werkzaamheden op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek.

Wij bieden onze donateurs:

- bijeenkomsten voor lotgenoten, zowel landelijk als regionaal
- drie keer per jaar toezending van ons magazine met verdiepende artikelen
- toegang tot het beschermde gedeelte van de website met extra onderwerpen en achtergrondinformatie
- korting op de kosten van entree van onze contactbijeenkomsten
- gratis informatiebrochures en dvd's via onze webshop

Bij bezoek aan onze contactdagen en het aanschaffen van onze brochures is het al snel voordeliger om donateur te worden.

# Colofon

Deze brochure is een uitgave van  
Stichting Gilles de la Tourette

Informatietelefoon: 0900-7766554 (15 ct per minuut)

E-mail: [info@tourette.nl](mailto:info@tourette.nl)

Website: [www.tourette.nl](http://www.tourette.nl)

De Stichting Gilles de la Tourette is geregistreerd bij de Kamer van Koophandel Rotterdam onder nummer 41127771.

Tekst: Annet Heijerman

Grafische Vormgeving: Mitsgaders, Den Haag

Fotografie: istockphoto

© 2015 Stichting Gilles de la Tourette

Voor lesdoeleinden mag u alles uit dit boekje zonder toestemming overnemen, echter uitsluitend met bronvermelding.

Deze brochure is met zorg samengesteld en door de Adviesraad van de stichting onderschreven. Niettemin kunnen hieraan geen rechten worden ontleend. Belangrijke beslissingen over de begeleiding en behandeling van kinderen zouden altijd in overleg met een specialist moeten worden gemaakt. De begeleiding kan dan worden afgestemd op de specifieke behoeften van uw kind. Deze kan afwijken van de in deze brochure beschreven informatie.



istock  
by Getty Images



**Stichting  
Gilles de la  
Tourette**