

Volwassenen met het syndroom van Gilles de la Tourette

Informatie voor (jong)volwassenen en hun omgeving

**Stichting
Gilles de la
Tourette**



COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Stichting Gilles de la Tourette.

Informatietelefoon: 0900-7766554 (€ 0,15 per minuut)

E-mail: info@tourette.nl

Website: www.tourette.nl

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

Tekst: Janneke Kaim-Roossien

Grafische vormgeving: Scherm en Doek: Wouter van der Velde

Fotografie: Richard Bosman, 123RF, persoonlijke archieven

Drukwerk: Stichting MEO

© 2017, Stichting Gilles de la Tourette

Voor lesdoeleinden mag alles uit dit boekje zonder toestemming worden overgenomen, 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 behandeling van volwassenen zouden altijd in overleg met een specialist moeten worden gemaakt. Deze kunnen afwijken van de in de brochure beschreven informatie.

INHOUDSOPGAVE

	Inleiding	03			
1.	Het syndroom van Gilles de la Tourette	04			
1.1	Prevalentie	05			
1.2	Diagnose	05			
1.3	Diagnose op latere leeftijd	06			
1.4	Tics – soorten en intensiteit	07			
1.5	Oorzaak	09			
1.6	Beloop	10			
2.	Comorbiditeit (bijkomende verschijnselen)	12			
2.1	OCD	13			
2.2	ADHD	13			
2.3	Autisme Spectrum Stoornis	14			
2.4	Angsten en fobieën	15			
2.5	Depressie	15			
2.6	Slaapproblemen	16			
2.7	Overige bijkomende problemen	18			
3.	Behandeling	20			
3.1	Gedragstherapie	22			
3.2	Medicatie	23			
3.3	Overige wetenschappelijk onderbouwde behandelingen	24			
3.4	Niet (voldoende) wetenschappelijk onderbouwde behandelingen	25			
3.5	Pijnbestrijding	27			
			3.6	Sport	28
			3.7	Muziek	28
			3.8	Denken in mogelijkheden	29
4.	Leren en werken met Tourette	30			
4.1	Studeren	31			
4.2	Werken	34			
4.3	Participatiewet en arbeidsongeschiktheid	36			
5.	Overige	38			
5.1	Jouw omgeving	39			
5.2	Je rijbewijs halen	45			
6	Positiviteit	48			
6.1	Talenten en positieve eigenschappen	49			
6.2	Beroemdheden met Tourette	49			
				Lijst met termen en afkortingen	51
				Meer weten?	52
				Over Stichting Gilles de la Tourette	53



INLEIDING

Deze brochure gaat over het syndroom van Gilles de la Tourette (kortweg: Tourette) bij jongvolwassenen en volwassenen. Er wordt verteld wat Tourette precies is en welke klachten erbij kunnen horen. Houd bij het lezen van deze brochure in het achterhoofd dat lang niet alle symptomen bij iedereen voorkomen of tegelijkertijd aanwezig zijn. Om zo volledig mogelijk te zijn, worden naast de tics verscheidene bijkomende problemen genoemd, maar geen persoon met Tourette heeft ze allemaal.

In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op de behandeling van Tourette. Ook deze is voor iedereen persoonlijk. Veel volwassenen met Tourette weten er inmiddels goed mee om te gaan en hebben geen behandeling nodig. Wanneer je op volwassen leeftijd pas de diagnose krijgt, is het van groot belang om te kijken naar je 'hulpvraag': is een behandeling echt nodig en op welke klachten is deze dan gericht?

Het lijkt vanzelfsprekend om een behandeling in te zetten om tics te verminderen, maar als je meer last hebt van andere symptomen, is het aan te raden deze eerst onder de loep te nemen. Overigens is in veel gevallen een bepaalde duidelijkheid door de diagnose, eventueel aangevuld met lotgenotencontact, al voldoende. Verder kunnen volwassenen met Tourette problemen ondervinden tijdens het volgen van een opleiding of op het werk, maar ook in het sociaal functioneren. Wat voor invloed heeft Tourette op vriendschappen of relaties? Hoe zit het met erfelijkheid en een kinderwens? Of als je je rijbewijs wilt halen? Ook deze alledaagse dingen komen uitgebreid aan bod in deze brochure.

De brochure wordt afgesloten met een positief hoofdstuk, met daarin aandacht voor talenten en mooie eigenschappen, én een overzicht van beroemdheden met Tourette.

1. Het syndroom van Gilles de la Tourette



Tourette is een neuropsychiatrische aandoening, vernoemd naar de Franse arts Georges Gilles de la Tourette (1857 – 1904). Het syndroom wordt gekenmerkt door tics. Dit zijn plotseling optredende, snelle, herhaalde, niet-ritmische bewegingen of geluiden. Volwassenen met Tourette hebben zowel motorische tics (bewegingen) als vocale tics (geluiden), die vaak optreden in een serie en over de tijd nogal kunnen verschillen in frequentie, intensiteit en soort. Daarnaast heeft 79 procent van de mensen met Tourette ook bijkomende klachten en/of stoornissen. De meest voorkomende daarvan zijn OCD (dwangstoornis) en ADHD. Tourette is een aandoening die zich bij iedereen verschillend uit. Waar de ene persoon het meest last heeft van zijn/haar tics, heeft de ander daar weinig last van en staan de bijkomende problemen meer op de voorgrond. Tenslotte is er ook een groep mensen met Tourette die van alle symptomen amper tot geen hinder ondervindt.

1.1 Prevalentie

Tot voor kort werd Tourette als zeer zeldzaam gezien. Na veel onderzoek blijkt dat Tourette voorkomt bij 0,3 tot 1% van de bevolking (het percentage is afhankelijk van de leeftijd van de onderzoeksgroep en de onderzoeksmethode). Tussen mannen en vrouwen is de verhouding 3:1.

1.2 Diagnose

Volgens de DSM-5 (het diagnostisch en statistisch handboek van psychiatrische aandoeningen) is er in de volgende situatie sprake van Tourette:

- Er zijn meerdere motorische tics en één of meerdere vocale tics aanwezig, hoewel niet per se tegelijkertijd;
- De tics kunnen in frequentie wisselen, maar bestaan minstens een jaar na het uiten van de eerste tic;
- De eerste tics zijn aanwezig vóór het achttiende levensjaar;
- De tics zijn niet het gevolg van middelengebruik (zoals cocaïne) of een andere medische aandoening (zoals Huntington of een postvirale hersenontsteking).

Soms komen uitsluitend motorische of vocale tics voor, te classificeren als chronische motorische of vocale ticstoornis. Tot slot bestaan binnen de DSM-5 twee restcategorieën, de andere gespecificeerde ticstoornis en de ongespecificeerde ticstoornis. Deze diagnoses kunnen bijvoorbeeld gesteld worden als de tics pas na het achttiende levensjaar starten of als onvoldoende informatie beschikbaar is.

Tourette is niet zichtbaar in het bloed en ook niet te diagnosticeren aan de hand van hersenscans. Wel wordt er in het diagnosetraject soms bloed afgenomen en een scan gemaakt, om andere aandoeningen uit te sluiten. Een diagnose wordt doorgaans gesteld aan

de hand van de anamnese (het verhaal van de patiënt) en bepaalde checklijsten, waarmee de hoeveelheid en soorten tics kunnen worden vastgesteld. Ook zijn er vragenlijsten om de kwaliteit van leven te meten en eventuele andere aandoeningen te signaleren, zoals depressie of een angststoornis.

De diagnose kan worden gesteld door een neuroloog, psycholoog of psychiater. De stichting raadt aan een specialist te bezoeken met specifieke kennis van Tourette. Raadpleeg hiervoor de informatie op de website www.tourette.nl

1.3 Diagnose op latere leeftijd

Mensen met Tourette zonder een diagnose herkennen vaak hun eigen symptomen niet als tics en ook artsen herkennen Tourette lang niet altijd. Daarom krijgen mensen met Tourette soms niet de juiste diagnose, informatie en behandeling. Gelukkig krijgt Tourette steeds meer bekendheid, zowel bij het grote publiek als bij professionals. Omdat het recent (op een gedegen manier) meer aandacht in de media heeft gekregen, zijn er steeds meer volwassenen die alsnog duidelijkheid willen hebben en het diagnosetraject ingaan. En ook artsen zijn tegenwoordig beter op de hoogte, waardoor ze Tourette eerder herkennen. Eén van de speerpunten van de Stichting Gilles de la Tourette is dan ook het vergroten van de bekendheid van Tourette en het geven van een reëel beeld van

de aandoening. Een diagnose krijgen op volwassen leeftijd kan een mix van gevoelens oproepen. Vaak hebben mensen het over opluchting en duidelijkheid aan de ene kant, en frustratie aan de andere kant. Een diagnose kan helpen bij het inzetten van de juiste behandeling.

Een behandeling is niet altijd nodig, maar bijvoorbeeld wel wanneer de persoon met Tourette veel hinder of pijn ervaart van zijn/haar tics. Bij volwassenen zijn overige symptomen of bijkomende stoornissen vaak de hoofdrede om hulp te zoeken. Een diagnose kan duidelijkheid scheppen en mensen voelen het vaak alsof alle puzzelstukjes op z'n plaats vallen.

Lotgenotencontact tussen volwassenen onderling kan het acceptatieproces bevorderen. De stichting biedt deze mogelijkheid dan ook aan. Op de jaarlijks georganiseerde Landelijke Contactdag zijn meerdere gespreksgroepen waarin je als (jong)volwassenen onderling je ervaringen met Tourette kunt uitwisselen. Ook biedt Stichting Gilles de la Tourette besloten Facebookgroepen aan (*zie pagina 54*).

Tot slot kan begrip uit de directe omgeving bevorderend zijn voor de acceptatie. Neem dus de tijd om bijvoorbeeld je partner, familieleden en vrienden uitgebreid te informeren over Tourette en maak daarbij

eventueel gebruik van deze brochure. Je kunt hierin bijvoorbeeld markeren welke dingen voor jou relevant zijn en naar aanleiding van deze punten het gesprek met iemand aangaan.

1.4 Tics – soorten en intensiteit

In principe kan elke beweging en elk geluid dat het menselijk lichaam kan maken, een tic worden.

De tics worden opgedeeld in een aantal categorieën; motorische tics (enkelvoudig en complex) en vocale tics (enkelvoudig en complex).

Enkelvoudige motorische tics komen voor in één spier of spiergroep, zoals:

- Hoofd en gezicht: zoals (overdreven) met de ogen knipperen of knijpen, met de ogen rollen, de neus optrekken, de mond opensperren, de tong oprollen of uitsteken, grimassen maken, met het hoofd knikken of het hoofd zijdelings bewegen;
- Schouders: zoals de schouders optrekken;
- Armen: zoals met de armen zwaaien, ze uitstrekken of in je handen klappen;
- Benen: zoals schoppen of met de tenen wiebelen;
- Buik: zoals de navel intrekken of de spieren aanspannen.

Complexe motorische tics zijn bijvoorbeeld aan dingen moeten ruiken of likken, spugen, het aanraken van

bepaalde lichaamsdelen, mensen of objecten, op een rare manier lopen, huppelen of springen en soms zelfverwondend gedrag.

Enkelvoudige vocale tics kunnen geluiden zijn zoals snuiven, snurken, boeren, de keel schrapen en hoesten of dierengeluiden maken.

Complexe vocale tics betreffen het roepen van woorden of zinnen. Ook hebben mensen met Tourette soms last van hikkelen, stotteren of zomaar de klemtoon leggen op een willekeurig woord in een zin.

Andere complexe tics zijn de copro-, pali-, en echofenomenen. Coprolalie houdt in: het uiten van vloekwoorden en/of het uiten van seksistische en racistische taal. Het is het symptoom van Tourette dat het meeste bekend is, maar het komt bij slechts 14 - 20% van de mensen met Tourette voor. De uitingen komen niet voort uit boosheid en zijn absoluut niet bedoeld om anderen te beledigen, hoewel het door de omgeving soms wel zo wordt opgevat. Hierdoor kunnen sociale problemen of misverstanden ontstaan.

Coprolalie is verwant aan ander sociaal onangepast gedrag, denk bijvoorbeeld aan het roepen van het woord 'bom' als je op een vliegveld bent of een stoel





omgooien als je in een kerk bent. Ook copropraxie kan voorkomen. Dit houdt in dat je obscene gebaren maakt, zoals je middelvinger opsteken.

De copro-fenomenen hebben aantoonbaar invloed op de kwaliteit van leven van iemand met Tourette.

Het is dan ook een symptoom van Tourette dat door hulpverleners goed bekeken moet worden tijdens de evaluatie van een eventuele behandeling.

Palilalie is het napraten van je eigen woorden of zinnen, en palipraxie het herhalen van je eigen gebaren of bewegingen. Echolalie is het nadoen of napraten van andermans woorden of zinnen, en echopraxie het nadoen van andermans gebaren en bewegingen.

Het merendeel van de volwassenen met Tourette (90 %) is zich bewust van een gevoel voorafgaand aan de tics, de premonitore sensatie genoemd. Deze sensaties worden als onaangenaam ervaren en variëren van een gevoel in de spieren waar de tic vervolgens uitgevoerd wordt, tot aan ergens anders in het lichaam of in het hoofd. Het wordt beschreven als jeuk, druk, of bijvoorbeeld een warme of juist koude tinteling.

Tics kunnen optreden in bepaalde 'groepen' of 'series' en komen meer voor op bepaalde momenten van de dag. Vaak zijn de tics aan het begin van de dag amper aanwezig en worden ze in de loop van de dag 'geactiveerd' door allerlei omgevingsfactoren en interne prikkels. Ook kunnen tics erger worden door stress,

angst, opwinding of vermoeidheid. Een golfbeweging (toe- en afname van tics) over een bepaalde periode is zeer kenmerkend voor Tourette en hoort bij het natuur-

Richard (44 jaar): *'vanaf mijn zevende jaar roep ik scheldwoorden als "kut", "hoer" of een combinatie daarvan. En deze woorden uit ik nog steeds. Mensen reageren er wel eens op en dat vind ik niet zo verwonderlijk. Soms sta ik bijvoorbeeld met mijn vriendin in een winkel en denken mensen dat ik haar uitscheld. Mijn vriendin geeft dan direct aan dat ik Tourette heb en men verontschuldigt zich dan bijna altijd ervoor. Zelf vind ik het lastiger. Ik ben inmiddels wel gewend dat mensen zo kunnen zijn en denk meestal: "laat maar, ik heb geen zin om erop te reageren."*

In de media wordt vaak dit onderdeel van Tourette belicht, omdat ze graag de extreme(re) gevallen laten zien en daarmee hogere kijkcijfers kunnen halen. Iemand waar je weinig aan ziet, is natuurlijk veel minder interessant voor op tv. Ik begrijp wel dat coprolalie het mikpunt is van spot/humor, omdat het goed scoort. Het doet eigenlijk niet zoveel met mij, maar het is wel jammer dat Tourette daardoor slecht herkend wordt en mensen laat worden gediagnosticeerd.'

lijke beloop van de aandoening. Het aantal, de hevigheid en de soorten tics kunnen per dag, week of zelfs maand verschillen. Een klein aantal mensen heeft wel eens last van een tic-aanval, die bestaat uit ernstige, continue, niet te onderdrukken tics gedurende enkele minuten of zelfs uren. Deze aanvallen moeten niet verward worden met epilepsie; tijdens een tic-aanval is men volledig bij bewustzijn, maar is er nog maar weinig ruimte voor iets anders dan het uitvoeren van tics.

Tics kunnen verminderen door bijvoorbeeld het bespelen van een muziekinstrument, sporten en ook autorijden. Volwassenen met Tourette kiezen er soms bewust voor om muziek te maken of te sporten, omdat dit de tics even kan remmen, zeker in stressvolle periodes. Het verschilt per persoon welke activiteit de tics (tijdelijk) kan remmen. Vaak is het een activiteit waarbij een grote concentratie nodig is.

De aanname dat tics geheel onvrijwillig zijn, is niet geheel juist. Mensen met Tourette geven vaak aan dat zij tics ervaren als iets wat bij hen hoort en waar zij zelfs enige controle over kunnen uitoefenen. Veel mensen besluiten hun tics te verbergen of uit te stellen op momenten dat ze dat nodig vinden of als schaamte een rol speelt. De één kan dit beter en langer dan de ander, maar dit is te trainen, bijvoorbeeld tijdens gedragstherapie.

Een veel gehoorde vrees voor lotgenotenbijeenkomsten is het overnemen van tics van een ander persoon met Tourette. Dit is soms inderdaad het geval, maar blijft meestal beperkt tot op de dag zelf. Iemand valt al snel weer terug op zijn/haar eigen tics, omdat die toch het beste voelen en bij iemand passen. De vrees om tics over te nemen staat dan vaak ook niet in verhouding tot wat lotgenotencontact kan opleveren: herkenning, begrip en ‘gedeelde smart.’

1.5 Oorzaak

De exacte oorzaak van Tourette is nog niet bekend. Wel weet men dat erfelijkheid een grote rol speelt. Redelijk recent is ontdekt dat het gen dat in verband staat met de productie van de neurotransmitter histamine (een hersenstof), bij sommige mensen een rol speelt. De aanleg van Tourette ligt echter niet in één gen, maar wordt bepaald door een ingewikkeld samenspel tussen vele honderden genen.

In combinatie met bepaalde omgevingsfactoren (triggers) kunnen mensen met deze aanleg vervolgens tics en andere symptomen ontwikkelen.

Momenteel wordt in een groot Europees onderzoek, de EMTICS-studie, onderzoek gedaan naar mogelijke omgevingsfactoren, zoals zwangerschapscomplicaties, infectieziekten, allergieën, hormonen of psychosociale stress. Overigens is Tourette géén gevolg van een trauma of een slechte opvoeding.

Volwassenen met Tourette kiezen er soms bewust voor om muziek te maken of te sporten.

Hoe een tic in de hersenen ontstaat, is nog niet vastgesteld. De oorsprong is waarschijnlijk te vinden in verbindingen tussen de basale ganglia en frontale cortex, twee gebieden in de hersenen die verantwoordelijk zijn voor het reguleren van gedachten en gedrag. De neurotransmitter (boodschapperstof in de hersenen) dopamine speelt wellicht een belangrijke rol in het goed functioneren van dit systeem. Mensen met Tourette hebben mogelijk een overmaat aan dopamine of zijn hier gevoeliger voor. Deze theorie is gebaseerd op het feit dat dopamine-blokkerende medicijnen vaak een gunstig effect hebben op tics.

Ook andere neurotransmitters spelen een rol, zoals histamine, serotonine, GABA en glutamine. Inzichten in de (dis)balans van neurotransmitters zouden op lange termijn tot nieuwe behandelingen kunnen leiden. Zomaar één van deze stoffen als voedingssupplement gebruiken heeft weinig zin: de stoffen komen dan niet in de hersenen terecht omdat ze de bloed-hersenbarrière niet kunnen passeren. Deze barrière is een beschermingsmechanisme dat niet alle stoffen doorlaat van het bloed naar de hersenen, en andersom. Het ontwikkelen van gerichte medicijnen bij Tourette is dan ook veel complexer dan het toevoegen van een stofje in pilvorm.

1.6 Beloop

Bij tachtig procent van de mensen met Tourette nemen de tics gedurende de adolescentie af. Het merendeel behoudt milde tics en bij ongeveer twintig procent blijven de tics onverminderd bestaan. Een enkeling ervaart zelfs een verergering van de tics op volwassen leeftijd, waarbij heftige en zeer vermoeiende tics ontwikkeld kunnen worden.

De frequentie en ernst van tics op kinderleeftijd lijken geen voorspeller voor het beloop van tics op volwassen leeftijd te zijn. Als de tics op volwassen leeftijd onverminderd blijven bestaan, dan is de kans groot dat je baat hebt bij een behandeling die hierop is gericht. In dat geval is er weinig kans dat de tics via een natuurlijk beloop gaan afnemen en met sommige behandelingen is er dan verbetering mogelijk.



2. Comorbiditeit (bijkomende verschijnselen)



Tourette is een ticstoornis, maar de tics staan zelden alleen. In 79 procent van de gevallen gaat Tourette gepaard met één andere aandoening, maar gemiddeld genomen heeft iemand met Tourette er zelfs twee andere aandoeningen bij. Soms is er slechts sprake van enkele kenmerken van andere aandoeningen in combinatie met Tourette. Maar het komt ook regelmatig voor dat naast Tourette nog één of meerdere andere diagnoses gesteld worden. Veel volwassenen hebben meer last van de andere klachten die bij Tourette kunnen horen, dan van de tics zelf.

OCD en ADHD komen het meeste voor samen met Tourette. Maar ook andere aandoeningen kunnen optreden als comorbiditeit (bijkomende verschijnselen).

2.1 OCD

OCD staat voor Obsessive-Compulsive Disorder, oftewel een dwangstoornis. Deze stoornis kenmerkt zich door dwanggedachten (obsessies) en dwanghandelingen (compulsies). Bij OCD komt de dwang voort uit angst of onrust, men moet bijvoorbeeld een bepaalde handeling uitvoeren 'om te voorkomen dat er iets ergs gaat gebeuren.'

Ook mensen met Tourette kunnen last hebben van OCD, maar angst en onrust spelen niet altijd een rol en het verschil tussen tics en dwang is dan ook een grijs

gebied. Voorbeelden van obsessies zijn gedachten over symmetrie en dwangmatig tellen. Bijvoorbeeld iets met de linkerhand moeten aanraken, omdat je het ook met je rechterhand hebt aangeraakt. Of steeds moeten tellen langs hoeveel bomen je gereden bent. In sommige gevallen betreffen de obsessies seks of geweld.

De compulsies hebben vaak te maken met aanraken, controleren en een 'just right' gevoel. In het laatste geval heb je het gevoel dat er iets niet écht goed is of dat iets incompleet of onvolledig is. Hierdoor kan het voorkomen dat je iets steeds opnieuw moet doen, tot het goed voelt. Zoals opnieuw uit je bed moeten stappen op een bepaalde manier of een woord opnieuw uitspreken.

Dwanggedachten en –handelingen kunnen zeer tijdrovend zijn en invloed hebben op het concentratievermogen en slaappatroon. Er zijn grote aanwijzingen dat Tourette en OCD ook genetisch met elkaar verbonden zijn, in tegenstelling tot Tourette en ADHD.

2.2 ADHD

Zo'n zestig procent van de mensen met Tourette heeft ook ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder). Kenmerken van de meest voorkomende vorm van ADHD zijn een slechte concentratie, korte spanningsboog, snel afgeleid zijn, hyperactiviteit en impulsiviteit. De precieze relatie tussen Tourette en ADHD is

Voorbeelden van obsessies zijn gedachten over symmetrie en dwangmatig tellen.

Veel mensen met Tourette zijn snel overprikkeld; een kenmerk dat ook regelmatig bij ASS wordt gezien.

complex en niet helemaal duidelijk. Wel is bekend dat ADHD zich anders kan uiten als je eenmaal op volwassen leeftijd bent. Je hebt er beter mee leren omgaan en kunt je energie bijvoorbeeld kwijt in werk of sport. De bewegingsdrang is vaak minder aanwezig, terwijl volwassenen met ADHD nog wél een grote innerlijke onrust ervaren. Soms praten ze erg veel en zijn ze impulsief.

Kenmerken van deze impulsiviteit zijn bijvoorbeeld: iets doen zonder er eerst over na te denken, een vraag beantwoorden voordat deze volledig is gesteld of relaties en banen impulsief aangaan en verbreken. De innerlijke controle die over het algemeen wordt verwacht van volwassenen, is bij volwassenen met ADHD in verminderde mate aanwezig. Ze reageren vaak op alle prikkels die van buitenaf aangeboden worden en zijn daarom sneller afgeleid.

Er bestaat ook een vorm van ADHD zonder hyperactiviteit en impulsiviteit; het overwegend onoplettend type. De concentratieproblemen staan op de voorgrond en mensen met deze vorm van ADHD kunnen anders overkomen dan mensen met ADHD van het hyperactieve-impulsieve type: in tegenstelling tot druk en impulsief, zijn ze vaak rustig en dromerig. Wél zijn ze snel afgeleid, hebben ze moeite met plannen en vergeten zij vaak dingen.

2.3 Autisme Spectrum Stoornis

De Autisme Spectrum Stoornis (kortweg: ASS) komt regelmatig voor bij mensen met Tourette. Andersom komen bij veel mensen met ASS ook tics voor. Daarnaast kunnen stereotiepe bewegingen aanwezig zijn. Dit zijn bewegingen zoals heen en weer wiegen of fladderen met de handen en het gaat hierbij om iets anders dan tics.

Vaak is er een overlap van Tourette-symptomen en kenmerken van ASS. Zo hebben mensen met Tourette af en toe moeite met contacten leggen en vriendschappen onderhouden. Ook hebben mensen met Tourette soms een grotere behoefte aan structuur en voorspelbaarheid. Veel mensen met Tourette zijn snel overprikkeld; een kenmerk dat ook regelmatig bij ASS wordt gezien.

Bij overprikkeling is er sprake van een grote gevoeligheid voor interne en externe prikkels. Men heeft het gevoel dat iets snel teveel wordt. Interne prikkels zijn bijvoorbeeld heftige emoties of gedachtes, terwijl externe prikkels uit de omgeving komen, zoals (harde) geluiden, felle lichten of drukte. Veel mensen met Tourette ervaren een minder goed filter om deze prikkels te kunnen verwerken. Het gevolg kan variëren van een lichte ergernis tot pijn in het hoofd en aan ogen, oren en huid tot aan een overbelast systeem en

totaal uit balans raken, in de stress schieten of zelfs een woedeaanval krijgen. Deze overprikkeling heeft een negatieve invloed op de concentratie en kan vermoeidheid veroorzaken.

2.4 Angsten en fobieën

Angsten zijn bij mensen met Tourette niet ongewoon. Net als tics kunnen ook angsten toe- en afnemen over een bepaalde periode, en getriggerd worden door spannende gebeurtenissen of veel stress. De feestmaand december staat bijvoorbeeld bekend om meer tics en onrust, maar in die periode kunnen ook angstklachten toenemen.

De meeste mensen met Tourette hebben een rijke fantasie en vaak dwanggedachten. Je kunt bijvoorbeeld snel doemscenario's bedenken of van het ergste uitgaan. Ook sociale angst komt wel eens voor en het leggen van contact en onderhouden van vriendschappen is dan niet vanzelfsprekend. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat mensen met Tourette bovengemiddeld vaak last hebben van een gegeneraliseerde angststoornis. Je bent hierbij extreem bezorgd over alledaagse dingen, hebt vaak moeite met slapen en concentreren en ook piekeren hoort hierbij. Zelfs lichamelijke klachten zoals spierspanning, zweten, misselijkheid, diarree of hoofdpijn kunnen aanwezig zijn.

Ook paniekaanvallen komen regelmatig voor bij mensen met Tourette. Tevens kunnen één of meerdere fobieën aanwezig zijn. De combinatie van paniekaanvallen en een fobie komt vaak voor. Een paniekaanval wordt gekenmerkt door extreem angstige gevoelens zonder duidelijke oorzaak. Regelmatig ontstaat de angst om zo'n aanval opnieuw te moeten doormaken, na het plaatsvinden van een eerste aanval. Voorbeelden van fobieën zijn extreme angst voor bloed of naalden of voor een specifiek dier. Heb je veel last van angsten, paniek en/of een fobie, dan kan cognitieve gedragstherapie een goede behandeling zijn, zo nodig in combinatie met medicatie zoals angstremmers of antidepressiva. Overleg dit met een specialist.

2.5 Depressie

Een depressie komt nogal eens voor bij mensen met Tourette, hoewel er genetisch geen verband is aangetoond tussen beide aandoeningen. In het algemeen geldt dat er een grotere kans op een depressie bestaat, als men een aandoening of ziekte heeft die chronisch is. In het geval van Tourette klopt dat, aangezien het een chronische aandoening is die vaak invloed heeft op het sociaal functioneren en de kwaliteit van leven.

De kans op een depressie wordt beïnvloed door de mate waarin tics aanwezig zijn, of men last heeft van

De meeste mensen met Tourette hebben een rijke fantasie en vaak dwanggedachten.

echo- en copro-fenomenen, of men premonitore sensaties ervaart voorafgaand aan de tics, of er slaapstoornissen zijn of dat men last heeft van OCD, zelfbeschadigend gedrag, agressie of ADHD. Ook pesten kan een grote invloed hebben en gepest zijn als kind kan zelfs nog een depressie veroorzaken op volwassen leeftijd.

Veel mensen met Tourette ervaren van tijd tot tijd een neerslachtige tot zelfs depressieve periode, vaak zonder duidelijk aanwijsbare oorzaak. In veel gevallen gaat het na een tijdje vanzelf weer wat beter, maar een depressie dient altijd serieus genomen te worden. Soms is er een (tijdelijke) behandeling nodig en af en toe ook een opname, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van suïcidale neigingen.

2.6 Slaapproblemen

Bij mensen met Tourette komen regelmatig slaapproblemen voor. De kans hierop is groter als men ook last heeft van een angststoornis, depressie, dwangklachten of ADHD. Slaapproblemen kunnen bestaan uit moeite hebben met in slaap vallen, tussendoor vaak of vroeg wakker worden, of een combinatie hiervan. Maar bijvoorbeeld ook slaapwandelen, nachtmerries of nachtelijke angsten kunnen voorkomen. Iedereen slaapt wel eens een periode wat slechter, maar daarvoor bestaat ook het risico dat slaapproblemen bij

mensen met Tourette onderschat worden. Een goede, ongestoorde nachtrust is namelijk van belang voor het goed functioneren van de hersenen en de rest van het lichaam. Het zorgt ervoor dat denkprocessen zoals de werking van het geheugen en reguleren van emoties optimaal verlopen. Onvoldoende of verstoorde slaap kan dan ook leiden tot concentratieproblemen, moeite met plannen en organiseren, stress, emotionele problemen en een toename van tics. Er is een relatie aangetoond tussen tic-ernst en slaapproblemen.

Voorheen werd gedacht dat mensen geen tics hadden tijdens het slapen, maar dit blijkt toch soms voor te komen. De tics treden dan op in alle slaapfasen, maar voornamelijk in de REM-slaap (de fase waarin je droomt), omdat deze fase het dichtst in de buurt komt van wakker zijn. Deze tics kunnen de kwaliteit van je slaap verstoren. Dit heb je 's nachts misschien niet door, maar je ondervindt de gevolgen daarvan juist overdag. Ook voor je partner kunnen deze tics gedurende de nacht storend zijn.

Als je slaapproblemen hebt, kunnen deze algemene oplossingen helpen: een vast dag/nachtritme aanhouden, twee uur voordat je gaat slapen geen tv meer kijken of een computer of smartphone gebruiken, voor het slapen een warme douche nemen of iets doen wat je ontspant. Eet en drink ook niet meer veel



Sommige mensen met Tourette hebben de neiging tot automutilatie.

vlak voordat je wilt gaan slapen en probeer eventueel piekeren te stoppen door bijvoorbeeld je gedachtes op te schrijven.

Helaas werken deze algemene oplossingen niet voor elke volwassene met Tourette. Soms werkt het juist beter om afleiding te zoeken in tv kijken of computeren, hoewel dat de kwaliteit van de slaap zelf niet altijd ten goede komt. Enkele volwassenen met Tourette hebben baat bij een verzwaarde deken, zoals een speciale ballendeken die vrij kostbaar is maar die je ook zelf kunt maken, of door je helemaal in te rollen in je dekbed.

Ook zijn er mensen die baat hebben bij tabletjes met melatonine. Melatonine is een lichaamseigen stof die een rol speelt bij het dag/nachtritme en de slaap. Deze pilletjes kennen weinig bijwerkingen en zijn in een lichte dosering verkrijgbaar zonder recept, maar hebben soms wel een wisselwerking met andere medicatie. Overleg het gebruik hiervan dus met een arts en trek hier ook aan de bel als je slaapproblemen de overhand beginnen te krijgen. Mogelijk is (tijdelijke) medicatie op voorschrift een optie of heeft je arts nog andere tips.

2.7 Overige bijkomende problemen

Mensen met Tourette hebben vaak wat meer moeite

met executieve functies. Dit zijn vaardigheden die nodig zijn voor het produceren van doelgericht gedrag. Het gaat bijvoorbeeld om flexibel denken, zoals snel kunnen schakelen tussen verschillende taken. Ook plannen, organiseren, een opdracht afmaken of je eigen gewoontes doorbreken, vallen hieronder. Tenslotte is ook de fijne motoriek bij mensen met Tourette vaak verstoord, hierdoor kun je soms 'lomp' overkomen (zoals overal tegenaan lopen) of een slecht handschrift hebben.

Ook spraak- en taalstoornissen komen vaker dan gemiddeld voor bij mensen met Tourette. Het gaat om bijvoorbeeld stotteren, afwijkingen in de stem, het ritme, de klemtoon of intonatie (het gaat hierbij dan om complexe vocale tics). Dit kan ervoor zorgen dat je moeite hebt om vloeiend te spreken. Verder worden ook dyslexie (hardnekkige moeite met lezen en spellen) en dyscalculie (hardnekkige moeite met rekenen) regelmatig gezien bij mensen met Tourette.

Sommige mensen met Tourette hebben de neiging tot automutilatie (zelfverwonding). Meestal gaat het om grenzen opzoeken, bijvoorbeeld voelen hoe scherp een naald of mes is. Het kan ook gaan om dwangmatige handelingen, zoals het openkrabben van wondjes of het uittrekken van haren, trichotillomanie genaamd. Bovendien hebben sommige mensen met

Tourette last van tics waarbij ze zichzelf slaan, stompen of anderszins pijn doen. Verder kan het ook gaan om de 'reguliere' vorm van automutilatie die gezien wordt bij psychische aandoeningen.

Hoewel woedeaanvallen vooral bij kinderen en jongeren met Tourette voorkomen, kunnen ook volwassenen met Tourette er last van hebben. Vaak lijken de aanvallen uit het niets te ontstaan, maar meestal is de onderliggende reden overprikkeling en moeite met het reguleren van bijbehorende emoties. De disbalans van neurotransmitters in de hersenen speelt hierbij mogelijk een rol. Er ontstaat een zogenaamde 'overload' en men heeft het gevoel het even niet meer aan te kunnen. Het kan van belang zijn om de signalen van overprikkeling op tijd te herkennen en zo nodig op tijd maatregelen te nemen. Zorg voor structuur en rustmomenten in je dag en praat ruzies en misverstanden zoveel mogelijk uit. Wees ook alert op signalen van overprikkeling zoals sneller dan normaal geïrriteerd zijn of juist stiller zijn dan gewoonlijk.

Wanneer je onverhoopt toch in een woedeaanval belandt, kan het helpen om een zware inspanning te zoeken waarmee je je af kunt reageren zonder jezelf of anderen pijn te doen of tot last te zijn. Hang bijvoorbeeld een stootzak op waar je je op kunt uitleven of ga buiten fietsen of rennen. In heel ernstige gevallen kan

bepaalde medicatie helpen om de woedeaanvallen te voorkomen of milder te maken en ook gedragstherapie kan enig soelaas bieden. Overleg dit eventueel met een specialist waar nodig.

Tenslotte hebben mensen met Tourette een vier keer grotere kans op migraine. Deze ernstige vorm van hoofdpijn kenmerkt zich door aanvallen aan meestal één kant van het hoofd en gaat meestal gepaard met misselijkheid, overgeven en overgevoeligheid voor licht, geluid of geuren. Migraine kan erg invaliderend zijn en daarom is het van belang dat er gezocht wordt naar een behandeling. Er bestaan bijvoorbeeld medicijnen die de aanvallen kunnen stoppen/dempen, maar ook die aanvallen kunnen voorkomen of verminderen. De behandeling van migraine is niet per se anders als je Tourette hebt. Stichting Gilles de la Tourette raadt aan om een neuroloog te bezoeken die verstand heeft van beide aandoeningen. Soms is het aan te raden om naar een speciale hoofdpijnpolikliniek te gaan.



3. Behandeling



In sommige gevallen is een behandeling van Tourette nodig. De behandeling hoeft niet per se op tics zijn gericht, het kan ook gaan om een behandeling van de zogenaamde comorbiditeit, zoals dwangklachten, angstklachten, ADHD of depressie, als die klachten meer op de voorgrond staan.

Bij veel volwassenen met Tourette zijn de tics en overige klachten mild en is een behandeling niet nodig. Ook bij mensen die op volwassen leeftijd pas hun diagnose krijgen, kan het soms voldoende zijn om te weten waar de klachten vandaan komen en is bepaalde kennis over Tourette en eventueel lotgenotencontact voldoende. Verder kan het helpen om de omgeving in te lichten over Tourette, zodat er meer begrip wordt getoond.

De volgende klachten kunnen aanleiding zijn om tot een behandeling over te gaan:

- Ernstige vermoeidheid, spierpijn of zelfs lichamelijk letsel door tics;
- Nerveus worden en afgeleid raken door het onderdrukken van tics;
- Grote schaamte hebben voor de tics;
- Last hebben van angsten, paniekaanvallen en/of fobieën;
- Dwang- en drangverschijnselen die overheersend worden in het dagelijks leven;

- Last hebben van woedeaanvallen/agressie;
- Last hebben van concentratieproblemen en/of hyperactiviteit (ADHD);
- Depressieve gevoelens die het dagelijks leven in de weg zitten;
- Gedrag dat gevaarlijk is voor jezelf of je omgeving;
- Gedrag dat je omgeving irriteert of kwetst, met mogelijk een gevoel van isolatie/eenzaamheid tot gevolg.

De keuze of behandeling nodig is en welke behandeling je gaat starten, kun je maken in overleg met een specialist. Vraag de specialist om een volledige en duidelijke uitleg over de aandoening en vraag naar alle behandelopties. Vraag ook welke resultaten diegene ervan verwacht en wat eventueel de gevolgen kunnen zijn als je het advies niet opvolgt. Neem geen overhaast besluit, maar vraag eventueel bedenktijd, overleg de opties met iemand uit je directe omgeving en kom erop terug tijdens een volgende afspraak. Bij twijfel kun je altijd een andere specialist raadplegen (second opinion), of Stichting Gilles de la Tourette om advies vragen. De Stichting wordt op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen op het gebied van behandeling door een adviesraad, bestaande uit ervaren Tourettespecialisten.

Vraag de specialist om een volledige en duidelijke uitleg over de aandoening.

3.1 Gedragstherapie

Gedragstherapie is tegenwoordig de eerste keuze behandeling om tics te verminderen. Onderzoek laat zien dat twee specifieke vormen van gedragstherapie effectief zijn in het terugdringen van tics. Ongeveer twee op de drie mensen hebben hier baat bij en bijwerkingen lijken nauwelijks tot niet op te treden. De effecten op langere termijn lijken positief, maar moeten nog verder onderzocht worden. De specifieke vormen van gedragstherapie heten Habit Reversal en Exposure en Responspreventie.

Habit Reversal is gericht op het onder controle leren krijgen van een tic, door het aanleren van een met de tic onverenigbare reactie, de tegengestelde beweging genoemd. Voorafgaand aan een tic ervaart een persoon met Tourette meestal een vreemde sensatie of irritante kriebel in het lichaam (premonitore sensatie). De therapie is er op gericht om zich van deze sensatie bewust te worden, om vervolgens een beweging uit te voeren die tegengesteld is aan de tic. Bijvoorbeeld de ogen opensperren bij een tic waarbij de ogen worden dichtgeknepen, zodra je een kriebel bij de ogen voelt. Het idee is dat de tic dan onderbroken, en uiteindelijk ook voorkomen wordt. Ook bij vocale tics is Habit Reversal mogelijk, bijvoorbeeld door zonder pauze een tijd door de neus te ademen, waardoor het lastig wordt om de tic te uiten.

Exposure en Responspreventie richt zich op alle tics tegelijk. Bij deze methode leer je alle aanwezige tics tegen te houden gedurende een bepaalde tijd. Hierdoor wordt het mogelijk om te wennen aan de premonitore sensaties. Ter ondersteuning van deze vorm van gedragstherapie is een app ontwikkeld. Met deze app kan ook thuis worden geoefend met het zo lang mogelijk inhouden van je tics. Ook geeft de app inzicht of de behandeling effectief is in het reduceren van de tics.

Ook een combinatie van beide vormen van therapie is mogelijk. Allebei worden ze toegepast onder begeleiding van een gespecialiseerd psycholoog. Veel mensen zijn bang dat ze na het inhouden van hun tics een soort 'inhaalslag' moeten maken. Dit wordt een reboundeffect genoemd. Er zijn echter geen aanwijzingen uit onderzoek dat de tics ingehaald moeten worden. Wel is het logisch dat er meer tics aanwezig zijn als je bijv. na een werkdag lang je tics inhouden, thuiskomt en je in een veilige omgeving je tics kunt laten gaan omdat er niemand meer op je let. De vrije loop laten aan je tics is echter wat anders dan de tics in te moeten halen.

Cognitieve gedragstherapie in een algemenere vorm kan ook ingezet worden bij andere klachten, zoals angsten, dwang en depressieve gevoelens. Je leert

tijdens deze therapie op een andere manier tegen je problemen aan te kijken en er anders over te denken, zodat je je ook anders gaat voelen en er anders mee om kunt gaan.

3.2 Medicatie

Er bestaat geen medicijn dat specifiek voor Tourette is ontwikkeld. Wanneer iemand veel last van de tics ondervindt, kan bepaalde medicatie worden voorge-

Nina (27 jaar): 'ruim een half jaar geleden kreeg ik de diagnose Tourette en ik wilde graag meer controle krijgen over mijn tics. Ik heb tics in mijn handen, armen, benen, schouders, keel en gezicht. Vooral de tics in mijn gezicht, zoals oogknipperen en wenkbrauwen optrekken, vind ik erg vervelend, omdat ze zo zichtbaar zijn. Ik was heel onzeker door mijn tics en kon soms met niets anders bezig zijn. De diagnose zelf was een opluchting, omdat mijn ouders altijd zeiden dat ik geen Tourette zou hebben en het in mijn hoofd groter maakte dan het is. Ik startte met gedragstherapie, waarin ik de tics in kaart moest brengen. Niet alleen welke tics ik had, maar ook hoe vaak ze voorkwamen en wat het triggerde. Ik leerde de sensatie voorafgaand aan een tic te herkennen en zo lang mogelijk te negeren. Ik heb inmiddels vijf sessies gehad en het negeren van dit gevoel en het uitstellen van mijn tics kan ik nu ongeveer een half uur volhouden. Mijn tics helemaal inhouden lukt nog niet, maar er zit wel een grote verbetering in en ik kan nu thuis verder aan de slag met oefenen. In plaats van continu mijn spieren aan te spannen om mijn tics in te houden, is er nu meer rust in mijn lichaam gedurende de hele dag. Door die ontspanning ben ik me eveneens bewuster geworden van de nog altijd aanwezige spierspanning in mijn lijf. Ik probeer dit probleem inmiddels te minimaliseren door middel van massages. Dankzij de diagnose en de daaropvolgende therapie kon ik ook starten met het acceptatieproces. Ik voel me nu minder alleen met mijn tics. Mijn denkwijze is veranderd en ik durf mijn tics te laten zien en erover te praten met mensen uit mijn omgeving. Voorheen was ik namelijk alleen maar bezig met de tics te verbergen en zelfs de kleinste tics leken in mijn hoofd gigantisch. Ik smijt (nog) niet met het woord Tourette, maar af en toe openlijk "bleh, ik word echt een beetje gestoord van m'n tics", nodigd al uit tot het beter bespreekbaar maken. Ik ervaar nu dat mensen niet zo snel oordelen en krijg hier meer zekerheid door. Ik ben nu klaar voor de volgende stap: in contact komen met lotgenoten!'



De nieuwe soorten antipsychotica staan bekend om minder bijwerkingen, maar dit is per persoon verschillend.

schreven die eigenlijk bedoeld is voor de behandeling van andere aandoeningen, zoals bloeddrukverlagers en in de meeste gevallen antipsychotica, in een lage dosering. Psychofarmaca (medicijnen die op de hersenen inwerken) kunnen veel bijwerkingen veroorzaken zoals sufheid, apathie en gewichtstoename, op langere termijn diabetes mellitus (suikerziekte) en in een zeldzaam geval ook tardieve dyskinesie (een bewegingsstoornis). Daarom is het van belang om te starten met een lage dosering en daarna rustig op te bouwen.

De nieuwe soorten antipsychotica staan bekend om minder bijwerkingen, maar dit is per persoon verschillend, net als het effect van deze medicatie. Vaak verdwijnen de tics niet helemaal door medicijnen, maar worden ze wel verminderd, net als eventuele onrust in het hoofd. Het kan een lange zoektocht zijn naar een effectief medicijn met zo weinig mogelijk bijwerkingen. Sowieso hoort het toe- en afnemen van tics bij het natuurlijke verloop van Tourette en dit blijft ook merkbaar tijdens het gebruik van medicatie. Daardoor is het effect soms lastig te meten. Meestal zal er één medicijn tegelijk worden voorgeschreven, maar soms wordt er gekozen voor een combinatie van meerdere medicijnen. Bijvoorbeeld als er naast veel tics ook sprake is van dwangverschijnselen, angsten, ADHD of depressieve gevoelens.

In de brochure 'Behandeling van het syndroom van Gilles de la Tourette' (gratis voor donateurs van Stichting Gilles de la Tourette) vind je een overzicht van de vaakst voorgeschreven medicatie tegen tics met daarbij de meest voorkomende bijwerkingen.

3.3 Overige wetenschappelijk onderbouwde behandelingen

3.3.1 Botox

Botulinetoxine (botox) is een eiwit afkomstig van een bacterie. De stof kan in een spier worden geïnjecteerd als iemand met Tourette een bepaalde enkelvoudige motorische tic heeft, die erg storend of pijnlijk is. Ook kan het bij een vocale tic worden ingespoten in de stembanden, vaak treedt er dan wel tijdelijke heesheid op. Het inspuiten van de stof kan pijnlijk zijn, verder kent botox weinig bijwerkingen.

Botox remt de overdracht tussen zenuw en spier, waardoor het lastiger of onmogelijk wordt om de tic nog uit te voeren. Botoxinjecties helpen bij het merendeel van de mensen met tics en het effect houdt gemiddeld drie maanden aan. Bij goed resultaat kan de behandeling worden herhaald.

In sommige gevallen wordt gezien dat de tic na drie maanden (tijdelijk) verdwenen is. De tic wordt namelijk

niet alleen direct onderdrukt door de botox, maar ook de behoefte om de tic in het betreffende gebied op te roepen neemt af omdat men de premonitore sensatie minder of helemaal niet meer ervaart. Het kan echter wel voorkomen dat na het verdwijnen van die ene tic ergens anders een nieuwe tic ontstaat.

3.3.2 DBS

Deep Brain Stimulation (DBS) is een hersenoperatie en wordt bij Tourette alleen toegepast bij zeer ernstige gevallen. In Nederland worden deze operaties uitgevoerd in Maastricht UMC. Er wordt een elektrode in een diepe hersenkern ingebracht, en gekoppeld aan een stimulator, die in de borstkas geplaatst wordt. Middels de stimulator worden er prikkels afgegeven en hierdoor worden de tics minder. Enkele mensen met ernstige tics zijn inmiddels met positief resultaat behandeld, maar er zijn ook gevallen van ernstige complicaties bekend. Meer onderzoek hiernaar is nodig en het blijft een ingreep die alleen toegepast wordt bij ernstige gevallen van Tourette, waarbij zowel medicatie als gedragstherapie tekort schiet.

3.4 Niet (voldoende) wetenschappelijk onderbouwde behandelingen

3.4.1 Medicinale cannabis

Medicinale cannabis (mediwiet) is in Nederland sinds

2003 verkrijgbaar en wordt geproduceerd en gecontroleerd door de overheid. Medicinale cannabis wordt streng gecontroleerd op pesticiden en schimmels en is van constante kwaliteit.

De twee bekendste stoffen uit cannabis zijn tetrahydrocannabinol (THC) en cannabidiol (CBD). THC heeft een psychoactieve werking (je kunt er high of stoned van worden) en kan een psychose uitlokken. Deze stof valt onder de Opiumwet. CBD is niet psychoactief, kent weinig bijwerkingen en kan het psychoactieve effect van THC verminderen of onderdrukken. Medicinale cannabis kan op verschillende manieren worden toegediend, zoals roken (met de nodige schadelijke effecten), verdampen en verwerkt in eten/drinken. Door er olie van te maken, kun je de stoffen in een geconcentreerde vorm toedienen.

Beperkt wetenschappelijk onderzoek toont aan dat medicinale cannabis ticreducerend kan werken en een gunstig effect kan hebben op gedragsproblemen. Er heeft echter nog geen grootschalig en langdurig onderzoek naar het effect van medicinale cannabis op Tourette plaatsgevonden. Bovendien is het onderzoek tot nu toe uitgevoerd met stoffen uit cannabis in pilvorm, terwijl deze niet verkrijgbaar zijn in Nederland. Bedenk bij het gebruik van medicinale cannabis dat CBD(olie) vrij verkrijgbaar is, maar dat THC onder de



Opiumwet valt en producten met deze stof dus alleen op doktersvoorschrift verkrijgbaar zijn. De medicinale cannabis vergoed krijgen is lastig vanwege het gebrek aan groot en langdurig wetenschappelijk onderzoek. In uitzonderingsgevallen wordt het op medische indicatie vergoed en meestal vanuit een duur aanvullend pakket van je zorgverzekering.

3.4.2 Neurofeedback en Cogmed

Neurofeedback-training is een alternatieve methode waarbij je kunt leren om controle te krijgen over je hersengolven. Het idee is dat verschillende typen hersengolven iets zeggen over bepaalde hersenactiviteiten en daarmee (deels) het bestaan van symptomen (zoals bijvoorbeeld hyperactief gedrag) zouden kunnen verklaren. Momenteel wordt neurofeedback nog wetenschappelijk onderzocht. Volgens de laatste onderzoeken heeft neurofeedback geen invloed op tics, maar kan het wel werkzaam zijn bij ADHD. Cogmed is een vergelijkbare training, maar vooral gericht op het werkgeheugen.

3.4.3 Voeding en dieet

De invloed van voeding op Tourette is sporadisch onderzocht. Er zijn wetenschappelijke publicaties over de suppletie van magnesium en vitamine B6 met goed resultaat: de tics en onrust werden hierdoor verminderd. Naast magnesium en vitamine B6

gebruiken mensen met Tourette wel eens omega-3 vetzuren (visolie). De daarin aanwezige vetzuren EPA en DHA zijn belangrijk bij de ontwikkeling van het zenuwstelsel. Goede onderbouwing van het effect van omega-3 ontbreekt, maar vooral mensen met ook ADHD-klachten lijken er soms baat bij te hebben.

Verder bestaan er publicaties over het vermijden van additieven, suiker, cafeïne en zoetstoffen. Soms is er sprake van voedselintoleranties, bijvoorbeeld voor lactose of gluten. Helaas is er nog te weinig onderzoek gedaan naar de invloed van voeding op Tourette, om eenduidig advies te kunnen geven. Begin nooit zelf aan een dieet waarin je bepaalde voedingsmiddelen weglaat of met suppletie van voedingsstoffen, maar overleg dit met een diëtist of arts. Een voedingspatroon waarin pure, gezonde voeding centraal staat, kan natuurlijk geen kwaad en is zelfs aan te raden voor de algemene gezondheid.

3.4.4 Bach bloesems en homeopathie

Sommige mensen met Tourette hebben baat bij Bach bloesems of homeopathie. Voor deze behandelingen bestaat geen wetenschappelijke onderbouwing. Het is per persoon verschillend welke middelen bij je passen.

3.5 Pijnbestrijding

Er zijn ook behandelingen die gericht kunnen worden

op verlichting van de pijnklachten die veroorzaakt worden door tics. Denk bijvoorbeeld eens aan fysiotherapie of massage. Een specifieke vorm van fysiotherapie is dry needling, waarbij spieren worden aangeprikt met een naaldje en langdurig ontspannen raken. Ook behandelingen uit de meer alternatieve hoek, zoals osteopathie of Body Stress Release kunnen soelaas bieden. Vaak werken deze methodes slechts kortdurend en is regelmatige herhaling van de behandeling nodig.

3.6 Sport

Veel mensen met Tourette beoefenen een sport en zijn daar ook opvallend goed in, waarschijnlijk dankzij wat obsessief gedrag, neigen tot herhaling en snelle reflexen. De meeste mensen ervaren ook dat sport de tics doet afnemen, niet alleen tijdens het sporten maar ook in de periode erna. Er is echter ook een enkeling die juist meer tics krijgt tijdens het sporten.

Het meest effectief zijn sporten waarbij het gaat om de combinatie van mentale en lichamelijke inspanning, dus waarbij je constant je aandacht erbij moet houden én aldoor in beweging bent, zoals voetbal, (ijs)hockey, squash en tennis. Dit in tegenstelling tot sporten waarbij je regelmatig de tijd hebt om stil te staan of veel moet wachten. Wel is het goed om te kijken of je het liefste sport in een team/groep of juist liever

individueel. Ook een goede coach of trainer kan van belang zijn, zeker als je beginnend sporter bent.

Sport kan ook andere positieve effecten hebben, zoals meer zelfdiscipline, een betere gezondheid en een groter zelfvertrouwen (iets wat bij sommige volwassenen met Tourette erg gewenst is, omdat ze een laag zelfvertrouwen hebben ten gevolge van bijvoorbeeld gepest zijn op kinderleeftijd). Ook vermindert sport angst- en stressgevoelens en ervaart iemand met Tourette meestal een bepaalde rust in het hoofd en lichaam na het sporten.

Dit klinkt allemaal positief, maar het is wel belangrijk om in de gaten te houden dat de druk om te presteren (op sportief gebied) niet te groot wordt. Zeker de mensen die ook dwangmatig/obsessief zijn, zijn hier gevoelig voor. Het is van belang dat het plezier in sport voorop blijft staan.

3.7 Muziek

Ook muziek kan een rol spelen bij het (tijdelijk) verminderen van tics. Er zijn verhalen bekend van mensen met Tourette, waarbij de tics verminderen of zelfs verdwijnen zodra zij beginnen met het bespelen van een muziekinstrument. Ook het beluisteren van muziek kan dit effect hebben. In het tv-programma Tourette On Tour uit 2014 was te zien hoe de zes deelnemers met Tourette baat hadden bij muziek maken of zingen.

3.8 Denken in mogelijkheden

Niet alleen bepaalde behandelingen, sporten en muziek kunnen een positieve invloed hebben op je Tourette, maar ook je manier van denken. Acceptatie is een belangrijk sleutelwoord. Als je je Tourette accepteert, betekent dat niet per se dat je er 'blij' mee bent of dat er nooit momenten mogen zijn dat je het er moeilijk mee hebt. Wel betekent het dat je je zo min mogelijk verzet tegen het idee dat je Tourette hebt. Acceptatie begint bij het erkennen dat je een aandoening hebt die levenslang is, en waar je mogelijk bepaalde dingen in je leven op aan moet passen.

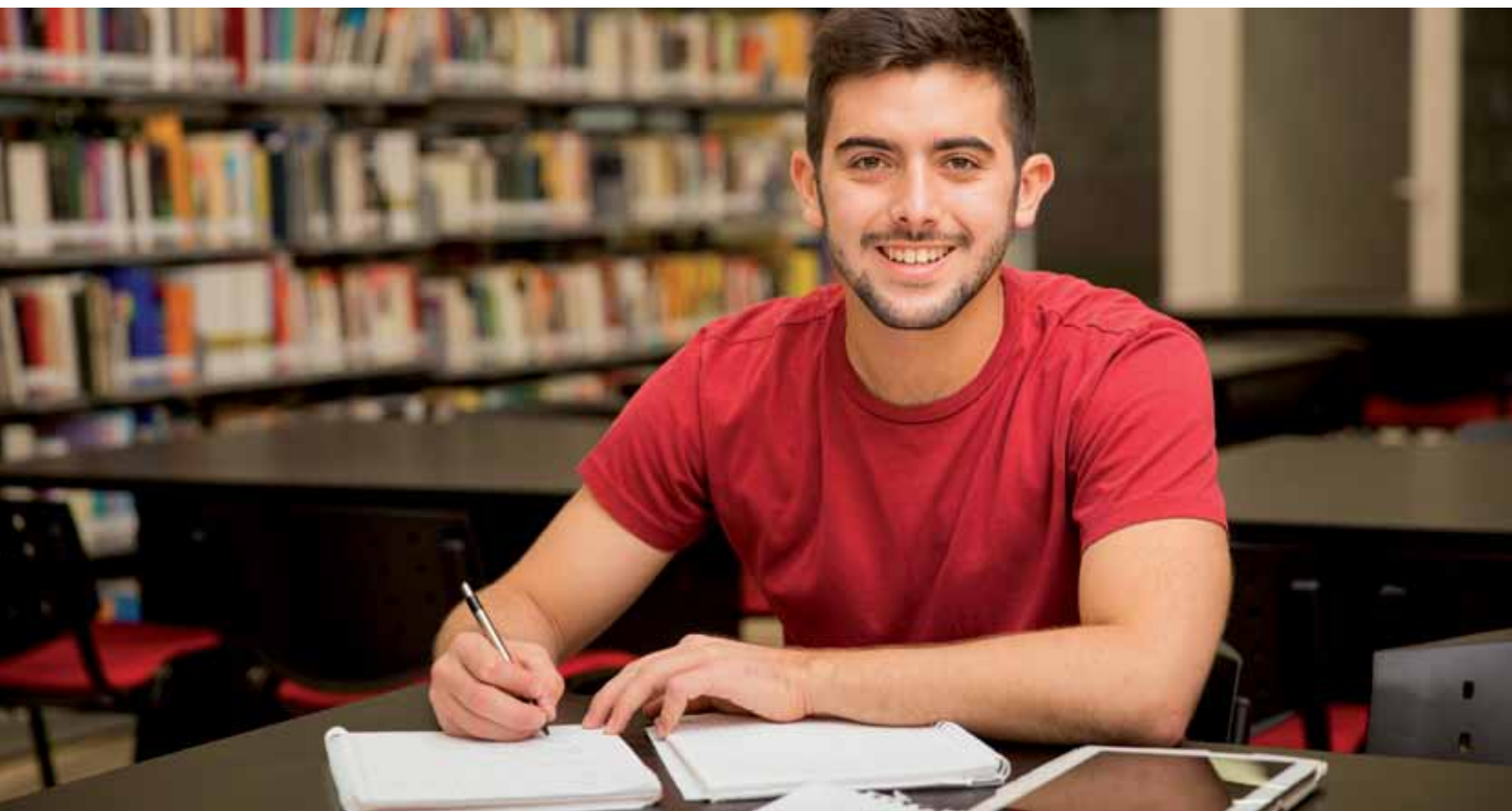
Na het erkennen kun je bijvoorbeeld:

- Je leven zo inrichten dat het goed bij jou en je hoeveelheid energie past;
- Goed voor jezelf zorgen;
- Realiseren dat er heel veel dingen in je leven ook wél goed gaan, en daar even extra bij stilstaan;
- Zorgen dat je elke dag iets hebt om voor op te staan, iets waar je blij van wordt en waardoor je het leven leuk vindt.

Natuurlijk heeft iedereen wel eens een baaldag of moeilijk moment en dit is niet anders als je Tourette hebt. Juist op die momenten kan het fijn zijn om je ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Maar ook het delen van positieve verhalen speelt een belangrijke rol in je acceptatie. Bovendien zijn deze verhalen ook weer inspirerend voor anderen.



4. Leren en werken met Tourette



Tourette heeft geen invloed op de intelligentie en de meeste mensen met Tourette kunnen dan ook gewoon een opleiding volgen en/of werken, sommigen zelfs op hoog niveau. Toch zijn er mensen met Tourette die tegen beperkingen aanlopen op dit gebied. Denk bijvoorbeeld aan een lagere belastbaarheid, omdat de tics en gevoeligheid voor prikkels een hoop energie kosten. Ook hier geldt weer dat ieder persoon met Tourette anders is: wat voor de één weinig moeite kost, is voor de ander een groot obstakel.

Een belangrijk punt op het gebied van leren en werken is: vertel ik anderen over mijn Tourette? Er zitten voor- en nadelen aan openheid geven over je Tourette.

Door uitleg te geven over je Tourette:

- Ben je andere mensen vaak voor. Als ze tics of andere dingen bij jou opmerken, weten ze al waar dit vandaan komt en kun je vervelende vragen of reacties vermijden;
- Krijg je vaak de ruimte om er uitleg over te geven en te vertellen wat dit voor jou betekent. Je kunt dan aangeven waar jij meer moeite mee hebt en vertellen wat je nodig hebt. In samenwerking kun je duidelijke afspraken maken, mocht je een keer iets niet na kunnen komen;
- Krijg je in de meeste gevallen meer begrip dan als mensen maar moeten raden waarom jij bepaalde dingen doet of moeite hebt met iets.

Helaas kan het ook nadelen hebben:

- Sommige werkgevers trekken te snel conclusies en hebben moeite om iemand met een aandoening aan te nemen, uit angst om te veel voorzieningen te moeten regelen of dat er een grotere kans op uitval is (hoewel dit niet per se waar is);
- Stigmatisering kan een rol spelen, een werkgever wil niemand aannemen 'die opeens kan gaan vloeken.'
- Soms krijg je een speciale behandeling van je werkgever, collega's of studiegenoten, terwijl je hier ook niet op zit te wachten omdat je Tourette dan zo op de voorgrond staat en je niet per se minder kunt dan een ander.

4.1 Studeren

Als je een studie gaat volgen, is het aan te raden om in ieder geval je decaan en de docenten, maar soms ook je studiegenoten te vertellen over je Tourette.

Dit geldt niet alleen als je merkbare tics hebt, maar ook als je tegen andere dingen aan kunt lopen. Sommige studenten kiezen ervoor om alleen het groepje studenten in te lichten waarmee nauw samengewerkt dient te worden, en het niet aan de hele klas te vertellen. Probeer in te schatten wat handig is en waar jij je het beste bij voelt.

Bezoek open dagen van verschillende scholen/universiteiten en vraag na hoe men omgaat met studenten met een functiebeperking. In veel gevallen kun je bij

je inschrijving voor een studie al aanvinken dat je een functiebeperking hebt. Je wordt dan uitgenodigd voor een gesprek met de decaan. Mocht je van jezelf weten dat je last hebt van bijvoorbeeld een beperkte belastbaarheid of moeite hebt met plannen, samenwerken of concentreren, kijk dan samen met de decaan of er wellicht extra voorzieningen of begeleiding nodig is of bijvoorbeeld meer tijd tijdens tentamens. Volgens de Wet gelijke behandeling heb je hier recht op, maar je hebt dan wel een verklaring nodig van je behandelend arts of psycholoog.

Mocht je studievertraging oplopen door je Tourette, geef dit dan door aan de Dienst Uitvoering Onderwijs (DUO).

Zet alvast op een rijtje wat jij denkt nodig te hebben en neem hierin ook je ervaringen van de middelbare school mee. Veel hogescholen en universiteiten bieden speciale programma's voor studenten met een functiebeperking. Soms bestaat dit uit een website met praktische tips en soms zelfs uit cursussen. Kijk ook eens bij het Expertisecentrum Handicap + Studie voor meer informatie en handige tips.

Vooral op het HBO en de universiteit zijn de blokken kort en kun je snel een achterstand oplopen. Daarom is het goed om regelmatig een gesprek te voeren met de decaan of bijvoorbeeld een docent waarmee je het goed kunt vinden. Op die manier kun je problemen op tijd signaleren en zo nodig ingrijpen. Kies tijdens hoorcolleges en in de klas een goede plek uit. Sommige

mensen met Tourette zitten het liefst achteraan of aan de zijkant, zodat hun tics minder opvallen, terwijl anderen liever juist vooraan zitten, zodat ze minder snel afgeleid raken.

Bereid ook je stages goed voor. In sommige gevallen is het raadzaam om duidelijke afspraken te maken over de lengte van je stagedagen en de hoeveelheid (zelfstandige) taken. Ook op je stageplek vertellen dat je Tourette hebt, kan handig zijn, en vraag regelmatig om een evaluatiemoment met zowel de begeleider op de stageplaats als de docentbegeleider.

Mocht je studievertraging oplopen door je Tourette, geef dit dan door aan de Dienst Uitvoering Onderwijs (DUO). Studenten die een vertraging oplopen door een functiebeperking, handicap of ziekte, krijgen namelijk een kwijtschelding van € 1.200 bij een afgeronde HBO bachelor of WO-master.

4.2 Werken

Er zijn mensen met Tourette die gewoon een fulltime baan hebben en zich prima redden op de werkvloer. Maar in sommige gevallen kan Tourette belemmerend werken in het zoeken, vinden en behouden van een baan. De lagere belastbaarheid kan een rol spelen, waardoor een fulltime baan niet mogelijk is. In sommige gevallen is er een aanpassing van de werkplek nodig, bijvoorbeeld om deze prikkelarm te maken. Ook is het belangrijk om collega's en leidinggevenden in te lichten over je Tourette. Dit speelt sowieso als je last hebt van opvallende en soms storende vocale tics. Probeer samen een oplossing te vinden door dit bespreekbaar te maken.

Tijdens het solliciteren met Tourette is het een afweging of en op welk moment je over je Tourette vertelt. De voor- en nadelen staan hierboven genoemd. De keuze is persoonlijk, waar de één er al voor kiest het in het CV te zetten, begint de andere er pas over als duidelijk wordt dat de werkgever met jou in zee wil gaan. De manier van werken van mensen met Tourette kan in sommige gevallen behoorlijk gestructureerd zijn. Men maakt dan gebruik van veel to do lijstjes en overzichten, soms op een dwangmatige manier. Anderen zijn juist chaotisch en functioneren het beste als zij veel werkzaamheden combineren en afwisselen. Probeer werk te vinden dat bij je past en wat je lange

tijd kunt volhouden en maak ook duidelijke afspraken met je werkgever over je manier van werken. Zolang je (op je eigen manier) efficiënt bent, is er meestal veel mogelijk.

Vooral als er ook sprake is van ADHD-symptomen, kan het zijn dat iemand moeite heeft zich aan een bepaalde planning of agenda te houden. Probeer een manier te vinden om zo goed mogelijk je afspraken na te komen en blij hierover ook duidelijk communiceren naar je collega's. Vraag desnoods of zij je af en toe helpen herinneren.

Sommige mensen met Tourette kiezen ervoor om ondernemer (zpz'er) te worden. Als ondernemer heb je veel vrijheid in het indelen van je werkuren en werkplek. Bovendien kun je ervoor kiezen om aan verschillende opdrachten tegelijk te werken, iets wat prettig kan zijn als je een grote behoefte hebt aan variatie in je werk.

Vanzelfsprekend moet je als ondernemer risico's durven te nemen en over een grote mate van discipline beschikken, maar deze manier van werken kan voor mensen met Tourette wellicht een oplossing zijn.

Richard (44 jaar): *'Ik werk al bijna twintig jaar voor een verzekeraar en heb daar diverse functies gehad. Momenteel ben ik claimbehandelaar van ongevallenschades en daarnaast verzorg ik de uitkeringen van arbeidsongeschikte zzp'ers. Bij deze verzekeraar ben ik begonnen als uitzendkracht en het uitzendbureau had de leidinggevende indertijd verteld dat ik Tourette had. Tijdens het kennismakingsgesprek wilde de leidinggevende eerst weten hoe ik was en of ik niet de hele boel bij elkaar schreeuwde. Hij merkte tijdens het gesprek dat dat niet het geval was en toen kreeg ik een contract voor twee jaar aangeboden, en daarna een contract voor onbepaalde tijd.*

De leidinggevende heeft aan het begin zelf de medewerkers ingelicht over mijn Tourette. Naarmate ik er langer werkte, durfden mijn collega's mij er vragen over te stellen en er wordt nu ook wel eens een geintje over gemaakt. Zolang dat respectvol blijft kan ik het wel hebben, en ik doe zelf ook graag mee! Voorheen had ik mijn werkplek gewoon op de afdeling en probeerde ik mijn tics zoveel mogelijk in te houden. Mijn collega's hadden dan ook weinig last van mij, maar het kostte mij wel veel energie. Ook had ik een functie waarin ik veel moest bellen, waardoor ik nog meer mijn tics moest inhouden.

Toen ik vijf jaar geleden een nieuwe leidinggevende kreeg, signaleerde deze dat de functie die ik toen had, eigenlijk niet goed bij mij paste. Ik werd geplaatst op een andere, inmiddels vrijgekomen, functie en daar zat ik inderdaad meer op mijn plek. Bijkomend voordeel was dat ik minder hoefde te bellen. De nieuwe leidinggevende denkt goed met mij mee; ik zit nu op een aparte kamer waardoor ik me minder hoef in te houden, dit is voor mij veel rustiger en minder stressvol.

Ook werk ik af en toe thuis als ik een periode heb waarin ik meer last heb van mijn tics. En als ik een keer wat uurtjes verlof op wil nemen omdat ik mij onrustig voel, wordt daar niet moeilijk over gedaan. Voor de rest werk ik gewoon fulltime. Ook kan ik prima gestructureerd werken en heb ik geen moeite met het schakelen tussen taken. Ik heb geen extra begeleiding nodig bij mijn werk en kan goed omgaan met de stress die de maandelijkse deadlines met zich meebrengen.'



De Rijksoverheid wil dat mensen met een beperking zoveel mogelijk een baan bij een 'gewone' werkgever krijgen.

4.3 Participatiewet en arbeidsongeschiktheid

Iedereen die kan werken maar daarbij ondersteuning nodig heeft, valt onder de Participatiewet. Het gaat daarbij om mensen met een lichamelijke, verstandelijke of psychische beperking. De wet bestaat sinds 2015 en is er op gericht om zoveel mogelijk mensen met of zonder arbeidsbeperking werk te laten vinden. Als 'arbeidsgehandicapte' kun je begeleiding van je gemeente krijgen als je een baan zoekt. De gemeente kijkt samen met jou welke ondersteuning je nodig hebt om een baan te vinden, bij voorkeur bij een reguliere werkgever. De gemeente kan bijvoorbeeld zorgen voor aanpassingen op de werkplek, een jobcoach of een loonkostensubsidie, als je zelf niet meer dan het minimumloon kunt verdienen. In sommige gevallen kan een aanvraag gedaan worden voor 'beschut werk.' Dit wordt alleen gedaan als de kans om bij een reguliere werkgever aan de slag te gaan erg klein is, omdat er uitgebreide begeleiding en veel aanpassingen van de werkplek nodig zijn.

De Rijksoverheid wil dat mensen met een beperking zoveel mogelijk een baan bij een 'gewone' werkgever krijgen. Daarom komen er voor hen 125.000 extra banen beschikbaar vóór het jaar 2026: 100.000 bij bedrijven in de marktsector en 25.000 bij de overheid. Dit is vastgelegd in de zogenaamde banenafpraak. Mocht dit aantal niet gehaald worden, dan zal er een

'quotumheffing' ingaan. Werkgevers moeten dan gaan betalen voor niet ingevulde werkplekken voor mensen met een beperking. Als werknemer kom je alleen in aanmerking voor zo'n baan als je in het Doelgroepregister staat en dat is in de volgende gevallen:

- Als je onder de Participatiewet valt vanwege een beperking én je minder kan verdienen dan het minimumloon;
- Als je een indicatie hebt voor sociale werkvoorziening (wsw);
- Als je een Wajong-uitkering krijgt én werkvermogen hebt;
- Als je een Wiw-baan of ID-baan hebt. Deze banen waren bedoeld voor mensen in de bijstand met een grote afstand tot de arbeidsmarkt, maar instromen is al jaren niet meer mogelijk.

Een Wajong-uitkering is overigens bedoeld voor mensen die al vóór hun achttiende jaar een bepaalde chronische ziekte of aandoening hebben. Het is echter sinds 2015 niet meer mogelijk om een Wajong-uitkering bij het UWV aan te vragen, als er nog sprake is van enig arbeidsvermogen. Alleen mensen die nooit meer kunnen werken, komen hiervoor nog in aanmerking. Heb je nog wel arbeidsvermogen, dan ben je aangewezen op de begeleiding door de gemeente en val je in het Doelgroepregister.

De WIA-uitkering is ook een arbeidsongeschiktheids-

uitkering en bedoeld voor mensen die langer dan twee jaar ziek zijn en nog maar 65 % of minder van het oude loon kunnen verdienen. Deze uitkering kun je dan aanvragen bij het UWV. Er zijn twee WIA-uitkeringen: de WGA-uitkering en de IVA-uitkering.

- WGA staat voor: Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeids- geschikten. Je krijgt mogelijk WGA als je twee jaar of langer ziek bent en (in de toekomst) kunt werken;
- IVA staat voor: Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten. Je krijgt mogelijk IVA als je niet of nauwelijks (meer) kunt werken en er een kleine kans is dat je herstelt.



5. Overige



5.1 Jouw omgeving

5.1.1 Vriendschap en relaties

Met Tourette kán het lastiger zijn om contacten te leggen en vriendschappen te onderhouden, maar dit hoeft natuurlijk niet zo te zijn. Een laag zelfbeeld en moeite met sociale vaardigheden kunnen bijdragen aan moeilijkheden op dit gebied. Hetzelfde geldt voor daten en relaties.

Het gedrag van iemand met Tourette is buitenhuis vaak anders en 'normaler' dan in de vertrouwde omgeving thuis. Het kan zijn dat iemand bijvoorbeeld zijn tics en onrust thuis veel meer laat gaan. Het is soms de vraag of bepaald gedrag bij iemands persoonlijkheid hoort of dat het echt onderdeel is van Tourette. Deze vraag is eigenlijk niet te beantwoorden, omdat Tourette een grote invloed heeft op iemands karakter; ze zijn als het ware met elkaar verweven. Bedenk ook dat je ouders en eventuele broers en zussen dit gedrag al je hele leven gewend zijn, terwijl een (nieuwe) partner of vriend(in) wellicht nog even aan je tics en bepaald gedrag moet wennen. Probeer dan ook open te staan voor vragen hierover en geef desgewenst uitleg, want meer duidelijkheid zorgt meestal ook voor meer begrip.

Iemand met Tourette kan naast het uiten van tics en onrust, ook nogal direct reageren op allerlei indrukken en prikkels en soms sociaal gezien wat onhandigere opmerkingen maken en in sommige gevallen zelfs ronduit lomp doen. Daardoor lijkt het alsof diegene nogal egocentrisch is, maar vaak zijn mensen met Tourette juist behoorlijk gevoelig en hebben ze een groot empathisch vermogen. Het kan ook zo zijn dat iemand graag alles naar zijn eigen hand zet of dwangmatig veel vragen stelt. Iets wat vermoedend is voor je partner of vriend(in), maar ook voor jezelf.

5.1.2 Intimiteit en seks

Nogal wat mensen met Tourette zijn behoorlijk gevoelig en dit kan ook gelden voor aanrakingen. Het kan zijn dat je moeite hebt met een onverwachte aanraking of liefkozings en dat je op een schrikachtige of geïrriteerde manier reageert. Voor de partner kan dit soms lastig zijn, omdat het afwijzend overkomt. Een partner kan zich dan afvragen of je niet meer van hem/haar houdt, terwijl het slechts gaat om een overweldigend gevoel ten gevolge van Tourette. Probeer ook zulke intieme dingen met je partner te bespreken, zodat hij/zij in ieder geval begrijpt waarom je soms zo reageert. Tijdens de seks zijn tics overigens meestal tijdelijk afwezig, waarschijnlijk omdat seks (net als de eerder genoemde sport en muziek) een goede afleiding is.

Tijdens de seks zijn tics meestal tijdelijk afwezig waarschijnlijk omdat seks een goede afleiding is.

Soms komt het voor dat iemand een obsessie voor seks heeft en ligt vreemdgaan op de loer. Dit gedrag wordt voornamelijk gezien bij mensen die ook forse ADHD-klachten hebben en constant op zoek zijn naar spanning. Aan de andere kant kan er juist sprake zijn van een laag libido, in de meeste gevallen door het gebruik van bepaalde medicatie. Maar ook door overprikkeling of vermoeidheid kun je moeite hebben om

Tips voor je partner of vrienden

Probeer de persoon met Tourette niet anders te behandelen dan ieder ander. Accepteer de Tourette zeker niet als excuus voor bepaald gedrag en ga niet iemand expres ontzien. Iemand met Tourette kan prima aan alles deelnemen en als dat niet zo is, is het aan diegene om dat aan te geven. Probeer het steeds corrigeren van gedrag te voorkomen en leg ook niet teveel nadruk op iemands tics door het steeds te benoemen, want hierdoor worden de tics alleen maar erger. Hoewel de meeste mensen met Tourette een grapje hierover best kunnen waarderen! Een relatie of vriendschap met een persoon met Tourette is zelden saai; door spontaniteit, humor en chaos is het vaak juist afwisselend en boeiend.

Grenzen stellen is belangrijk, probeer ook duidelijk te zijn waarom, want met een goedbedoeld 'laat maar' is

in de stemming te komen. Probeer de tijd te nemen voor intimiteit en seks en maak dit bespreekbaar in je relatie.

5.1.3 Erfelijkheid, zwangerschap en het gezinsleven

Erfelijkheid speelt een grote rol in de oorzaak van Tourette; tic-stoornissen zijn zelfs de meest erfelijke

iemand met Tourette zeker niet geholpen. Dit scheidt alleen maar meer verwarring en onzekerheid.

Duidelijk je grenzen aangeven en eventueel samen bepaalde regels opstellen, zorgt juist voor rust, voor zowel degene met Tourette als voor jou als partner of vriend(in). Signaleer het op tijd als je je als partner of vriend(in) ondergesneeuwd voelt worden en er alleen nog maar ruimte is voor de interesses en mening van de persoon met Tourette. Bespreek dit zo nodig met elkaar. Probeer ook ruzies uit te praten, hoewel sommige mensen met Tourette er liever niet meer op terugkomen.

Blijf volhouden dat je het uit wilt praten, want voor een gezonde relatie of vriendschap is dit van belang.

neuropsychiatrische aandoeningen. Volgens de laatste schattingen wordt het ontwikkelen van Tourette door 58 tot 77 % bepaald door genetische factoren. Daarmee is overigens nog niet gezegd dat jouw kind ook Tourette krijgt, omdat het overige percentage wordt bepaald door omgevingsfactoren. Hét Tourettegen bestaat overigens niet, er zijn vele, waarschijnlijk honderden genetische varianten die elk een klein of wat groter effect hebben op de erfelijkheid. Deze genetische varianten zijn aanwezig bij 20-50 % van de totale populatie.

De kans dat eerstegraads familieleden van iemand met Tourette, ook Tourette ontwikkelen, is 'slechts' verhoogd tot 10 tot 20 procent. Ook bestaan er veel gradaties en vormen van Tourette, dat betekent dat het niet te voorspellen is of een kind dezelfde vorm ontwikkelt, als één van de ouders.

Regelmatig leven er meerdere mensen met Tourette in één gezin. Aan de ene kant kan dit voor begrip en herkenning zorgen, aan de andere kant juist voor ergernis. Wanneer iemand door Tourette overgevoelig is voor geluiden en een ander gezinslid vocale tics heeft, is het te verwachten dat deze combinatie wel eens tot problemen kan leiden. Ook bepaalde dwanghandelingen kunnen botsen, want wat voor de één goed voelt, is voor de ander juist weer helemaal fout.

Over de zwangerschap van vrouwen met Tourette is heel weinig bekend. Wel geldt in het algemeen dat de verandering van hormoonhuishouding grote invloed kan hebben op emoties. Mogelijk nemen daardoor de tics en andere klachten zoals angst, toe of juist af. Tourette heeft geen invloed op de ontwikkeling van het kind tijdens de zwangerschap. Wel is het belangrijk om goed te kijken naar welke medicatie je gebruikt, want de meeste medicijnen die bij Tourette worden voorgeschreven, zijn niet veilig voor het ongeboren kind. Het is aan te raden het gebruik van medicatie met een arts of specialist te bespreken, voordat je zwanger wilt worden.



op vakantie in Spanje. Madelief rook al vaker aan haar vingers als ze ergens aan gezeten had. Op en bepaald moment zag ik haar wel twintig keer snel achter elkaar aan de ene en de andere hand ruiken. Toen zag ik dat het iets dwangmatig was en was het voor mij al meteen duidelijk. Mijn man vond dat ik te



snel conclusies trok en wilde er toen nog niks van weten. Bij hem speelde ook de angst dat het echt zo was en hij maakte en maakt zich nu nog steeds zorgen over Madelief haar toekomst.

Mijn gevoel erbij was complex en soms schaam ik me er een beetje voor. Ik zag in Madelief mezelf als klein meisje en dat ontroerde me. Ik vond bij haar ook een stukje (h)erkenning voor mijn Tourette en mijn moeizame jeugd. Alles wat in mijn verleden zo is misgegaan en wat ik aan acceptatie, erkenning en hoop heb gemist, wilde ik via haar goedmaken. Via haar verwerk ik mijn oude verdriet. Ik vind het prachtig om mezelf zo terug te zien in mijn dochter. Het geeft een enorm 'wij'-gevoel. Ik snap haar zo ontzettend goed als het om Tourette gaat en Madelief weet dat ik haar begrijp.

Madelief lijkt ook in alles op mij! Haar "kat uit de boom kijken" en haar spontane, gekke, schaamteloze buien als ze zich veilig voelt. Ze heeft er een hekel aan om in het middelpunt te staan, maar in kleine vertrouwde kring neemt ze juist de leiding en is ze erg aanwezig. Altijd drommen vriendinnen om haar heen, maar natuurlijk één hartsvriendin. Madelief heeft altijd energie en zin om dingen te doen; ze wil erop uit. Zij heeft gelijksoortige tics als ik en net als ik veel last van dwang.

5.2 Je rijbewijs halen

Voor veel mensen is het nemen van rijlessen vanzelfsprekend, tegenwoordig zelfs al vanaf dat ze 16,5 jaar oud zijn. Voor jongvolwassenen met Tourette gaat dit vaak net even wat anders. Tics, dwangklachten en het gebruik van medicatie kunnen het halen van je rijbewijs behoorlijk in de weg zitten. Vooral tics met de ogen kunnen gevaarlijk zijn tijdens het rijden, maar ook bijvoorbeeld schokkerige bewegingen of het aanspannen van je ledematen. Dwanggedachten zoals 'ik moet de sloot inrijden' dragen ook niet bij aan een veilig gevoel.

Toch blijkt in de praktijk dat veel mensen met tics en dwangklachten wel degelijk goed kunnen rijden. De dwanggedachten zijn bijvoorbeeld wel aanwezig, maar er wordt dan (gelukkig) geen gehoor aan gegeven. En de meeste mensen zijn ook prima in staat hun tics gedurende een bepaalde tijd in te houden, zeker als zij geconcentreerd zijn op het autorijden. Soms besluiten ze de tics te doen als ze stilstaan voor het verkeerslicht of desnoods nemen ze wat vaker pauze en zetten ze hun auto even aan de kant. Sommige rij scholen zijn gespecialiseerd in mensen met autisme, ADHD en/of faalangst. De rijinstructeurs die hier werkzaam zijn, hebben extra cursussen gevolgd op dit gebied en maken in sommige gevallen gebruik van technieken zoals NLP (neuro linguïstisch

programmeren). Met Tourette kun je overwegen naar zo'n gespecialiseerde rij school te gaan, maar het allerbelangrijkste is een goede klik met en vertrouwen in je rijinstructeur. Hij of zij hoort sowieso geduldig te zijn en de manier van lesgeven aan te passen op jouw manier van leren en je karakter. Een ervaren instructeur doet dit vanuit zichzelf al, en heeft hier geen 'specialisme' voor nodig. Ervaar je geen goede klik met je instructeur, vraag dan of je voortaan les kan krijgen van iemand anders.

Het Centraal Bureau Rijvaardigheid (CBR) vraagt jou voorafgaand aan het praktijkexamen om een Eigen Verklaring in te vullen, omdat je volgens de wet 'rijgeschikt' moet zijn voor de veiligheid van jezelf en overige weggebruikers. Op deze verklaring wordt gevraagd of jij last hebt van een bepaalde aandoening die jouw rijvaardigheid zou kunnen beïnvloeden en of je medicatie gebruikt. Hoewel Tourette niet specifiek staat vermeld, kan het in sommige gevallen verstandig zijn om dit wel aan te geven (ADHD en autisme worden bijvoorbeeld wel vermeld).

De kans bestaat dat je dan een (onafhankelijk) specialist moet bezoeken die vooral kijkt naar de aanwezigheid van (onbehandelde) angst- en stemmingsklachten, het gebruik van medicatie, eventueel misbruik van middelen als drugs en alcohol, het eigen inzicht

Ervaar je geen goede klik met je instructeur, vraag dan of je voortaan les kan krijgen van iemand anders.

in je beperkingen en jouw vermogen tot aandacht en besluitvorming. Meestal moet je ook een rijtest doen, waarin een deskundige van het CBR beoordeelt of jouw situatie van invloed is op het verantwoord bedienen van een voertuig. Zowel het bezoek aan de specialist en de rijtest brengen veel tijd en extra kosten met zich mee, maak daarom zelf een inschatting of je invult dat je Tourette hebt en overleg dit eventueel met je rijnschool of het CBR. Overigens ben je verplicht de Eigen Verklaring naar waarheid in te vullen.

Enkele tips voor je rijlessen:

- Bespreek tijdens de intake met de rijnschool dat je Tourette hebt en welke tics en dwanggedachten/-handelingen jij (soms) hebt. Bespreek het ook als je van jezelf weet dat je snel onzeker bent, faalangstig of perfectionistisch;
- Neem een uitgebreide proefles en laat je rijnschool inschatten hoeveel lessen jij nodig zal hebben. Vraag na de proefles of hem/haar bepaalde tics of dwanghandelingen zijn opgevallen en in hoeverre die een probleem zullen vormen tijdens het rijden;
- Bepaal voor jezelf of je de theorie zelfstandig wilt leren of in een klasje. Baseer je besluit op jouw manier van leren. Overleg met het CBR of je het theorie-examen individueel (bijvoorbeeld bij storende vocale tics) of mondeling (als je last hebt van concentratieproblemen of dyslexie) kunt doen als jij dit nodig vindt;
- Bespreek na elke rijles met de rijnschool je voortgang en de dingen waar je nog extra op moet letten;
- Sommige rijnscholen filmen de rijlessen en geven de opname daarna aan jou mee. Bekijk de les thuis rustig terug en bedenk waar jij nog aan wilt werken. Dit is vooral een aanrader als een rijles voor jou erg intensief is en je het gevoel hebt dat er veel indrukken zijn, waardoor je niet altijd de opmerkingen en tips van de rijnschool onthoudt;
- Geef niet te snel op. Autorijden leer je door heel vaak te herhalen. Bovendien komen veel mensen zichzelf tegen tijdens de rijlessen, dit geldt zeker niet alleen voor mensen met Tourette...;
- Een Tussentijdse Toets (TTT) na ongeveer tweederde deel van je rijopleiding geeft jou inzicht in je vaardigheden en verbeterpunten. Bovendien vinden mensen daardoor het praktijkexamen vaak minder spannend, omdat ze het dan al een keer hebben meegemaakt. Een TTT is niet verplicht, maar je kunt wel een vrijstelling halen voor de bijzondere verrichtingen (zoals inparkeren en straatje keren), zodat je deze niet meer tijdens het praktijkexamen hoeft te doen;
- Bedenk je dat iedereen nerveus is voor het praktijkexamen en dat het geen ramp is als je niet in één keer slaagt. Meestal is het mogelijk om je rijnschool mee te laten rijden tijdens het examen. Doe dit alleen als je denkt dat dit jou extra vertrouwen geeft. Het is overigens mogelijk een faalangstexamen aan

te vragen, dit is een extra lang examen waarbij je eventueel om een time-out kunt vragen. Zo'n examen brengt wel hogere kosten met zich mee;

- Het is nooit te laat om te leren. Vergelijk jezelf niet met leeftijdgenoten. Als jij nog niet toe bent aan

rijlessen, doe het dan niet. Leren autorijden kan altijd nog. Maar je weet pas of je geschikt bent voor rijlessen en autorijden als je het geprobeerd hebt. Neem eens een aantal proeflessen bij een rijsschool, en je merkt vanzelf hoe het gaat met jouw Tourette.



6. Positiviteit



6.1 Talenten en positieve eigenschappen

Naast alle problemen, moeilijkheden en lastige symptomen, kan Tourette ook gepaard gaan met een uitzonderlijk talent en positieve eigenschappen. Overigens is niet gezegd dat het talent of de eigenschap een gevolg is van Tourette, maar sommige aspecten worden wel bovengemiddeld vaak gezien bij mensen met Tourette. Zo herkennen veel mensen met Tourette zich in de volgende punten:

- Creativiteit. bijvoorbeeld een talent hebben voor muziek, kunst of fotografie. Maar ook een originele manier van denken hebben (out of the box) of oplossingsgericht zijn;
- Voelig en empathisch. Zoals je goed kunnen inleven in een ander en zeer intens genieten van bijvoorbeeld de aanwezigheid van anderen of de omgeving;
- Opmerkzaam en snel. Zoals een goed oog hebben voor detail, een uitstekend geheugen en een snel reactievermogen;
- Humor. Snelle associaties maken die voor anderen grappig (of soms zelf niet te volgen) zijn, maar meestal ook een flinke dosis zelfspot...;
- Gedreven. Een flink doorzettingsvermogen hebben, ergens 100 % voor gaan, een grote inzet tonen.

Mensen met Tourette zijn in ieder geval zelden saai!

6.2 Beroemdheden met Tourette

Dat veel mensen met Tourette talentvol zijn, blijkt ook

wel aan het aantal beroemde mensen met Tourette. Een aantal voorbeelden:

Tim Howard

Tim Howard is een doelman in het betaald voetbal, hij speelt voor de Colorado Rapids, is doelman van het Amerikaans voetbalelftal en speelde eerder voor Everton en Manchester United. Zijn snelle reactievermogen en reflexen heeft hij waarschijnlijk aan zijn Tourette te danken. Buiten het veld is hij iemand die zich inzet voor andere mensen met Tourette. O.a. tijdens het WK in 2014 hebben diverse media aandacht besteed aan zijn verhaal. Eén van zijn uitspraken: 'Tourette is geen ziekte, maar een aandoening waarbij je nog steeds al je dromen in vervulling kunt laten gaan!'

Dan Aykroyd

De Canadese acteur Dan Aykroyd, producent van de comedyshow Saturday Night Live en diverse films zoals Ghostbusters en Blues Brothers, onthulde in december 2013 dat hij het syndroom van Asperger en Tourette heeft. Dat hij Tourette heeft, wist hij overigens al toen hij twaalf jaar oud was. Hij had toen tics zoals geluiden, maar door goede therapie werden de symptomen wat milder toen hij veertien jaar was. Dat hij ook Asperger heeft, kreeg hij pas te horen in de jaren '80, toen zijn vrouw hem verzocht om professionele hulp te zoeken vanwege obsessies met geesten en de wet

(voorbeeld: hij droeg altijd een politiebade bij zich). Grappig detail: vanuit deze obsessies kwam ook zijn idee voor de film Ghostbusters voort.

Samuel L. Comroe

Samuel Comroe is een stand-up comedian met Tourette uit Californië. Toen hij wisselde van middelbare school, werd hij gepest met zijn tics. Hij besloot geen slachtoffer te blijven van het pesten, maar met de pesters mee te lachen om zijn tics. Deze keuze leidde uiteindelijk tot het worden van een stand-up comedian. In zijn shows focust hij op zijn leven met Tourette. Op YouTube staan diverse fragmenten van zijn shows, de moeite waard om even op te zoeken!

Mariah Cary

Mariah Cary nam deel als Miss Iowa aan de Miss America-verkiezing in 2013. Miss America is niet een typische missverkiezing, het is een programma waarin jonge vrouwen geld kunnen verdienen om te studeren. Miss America deelnemers worden later vaak advocaten en dokters. Ook wordt van de deelnemers gevraagd om een platform op te zetten waar ze zich helemaal voor inzetten. In het geval van Mariah was het onderwerp daarvan natuurlijk geen moeilijke keuze, omdat zij zelf Tourette heeft. Zij startte een goed doel ten gunste van mensen met deze aandoening. Mariah is door Iowa gereisd om op scholen en

op nog veel meer plaatsen te vertellen over Tourette. Tegelijkertijd heeft ze zich voorbereid op de Miss America verkiezing. Uiteindelijk is ze vijfde geworden... Een prestatie die zij de rest van haar leven mee kan nemen en kan gebruiken bij het uitdragen van haar boodschap: meer bekendheid voor Tourette.

Wolfgang Amadeus Mozart

Omdat Mozart wel eens vloekwoorden opschreef in zijn ontelbare brieven en bladmuziek, wordt wel eens gedacht dat hij ook Tourette had. Er zijn verder echter maar weinig aanwijzingen voor; hij had geen motorische- en vocale tics, geen ADHD of OCD, er kwam geen Tourette in zijn familie voor en hij uitte ook geen vloekwoorden. Ook bleek dat hij de vloekwoorden expres opschreef en dit werd gezien als een culturele uiting.

LIJST MET TERMEN EN AFKORTINGEN

Motorische tics	tics waarbij een beweging wordt uitgevoerd	Neurotransmitter	een stof in de hersenen die zenuwimpulsen overdraagt tussen zenuwcellen
Vocale tics	tics waarbij een geluid wordt uitgevoerd		
Coprolalie	complexe vocale tics waarbij vloekwoorden, seksistische en/of racistische taal wordt geroepen	Habit Reversal	vorm van gedragstherapie waarin getraind wordt om tics onder controle te krijgen door het uitvoeren van een tegengestelde beweging
Copropraxie	complexe motorische tics waarbij obscene gebaren worden gemaakt		
Palilalie	het napraten van je eigen woorden of zinnen	Exposure en Responspreventie	vorm van gedragstherapie waarin getraind wordt om alle tics gedurende een bepaalde tijd niet uit te voeren
Palipraxie	het herhalen van je eigen gebaren of bewegingen		
Echolalie	het napraten van andermans woorden of zinnen of nadoen van andermans geluiden	DBS	Deep Brain Stimulation, een hersenoperatie
Echopraxie	het nadoen van andermans gebaren of bewegingen	Botox	stof die wordt ingespoten in een spier en de overdracht tussen zenuw en spier remt
Premonitore sensatie	het gevoel voorafgaand aan tics, zoals een kriebel, druk of tinteling	THC	tetrahydrocannabinol, een werkzame stof in (medicinale) cannabis
 OCD	Obsessive-Compulsive Disorder, dwangstoornis	CBD	cannabidiol, een werkzame stof in (medicinale) cannabis
ADHD	Attention Deficit/Hyperactivity Disorder	Neurofeedback	een training waarbij je controle leert te krijgen over je hersengolven
ASS	Autisme Spectrum Stoornis		
Automutilatie	zelfverwonding	Cogmed	een training die gericht is op het werkgeheugen
Melatonine	een lichaamseigen stof die een rol speelt bij het slapen		

MEER WETEN?

Hopelijk heb je door het lezen van deze brochure inzicht gekregen in het syndroom van Gilles de la Tourette, de voorkomende symptomen en eventuele behandeling hiervan. Als je nog vragen hebt naar aanleiding van deze brochure of over Tourette in het algemeen, dan kun je contact opnemen met Stichting Gilles de la Tourette: Via de infolijn: **0900-7766554** (€ 0,15 per minuut) of per e-mail: **info@tourette.nl**

Andere uitgaven van de Stichting Gilles de la Tourette:

- Brochure: Kinderen met het syndroom van Gilles de la Tourette
- Brochure: Behandeling van het syndroom van Gilles de la Tourette
- Brochure: Een kind met het syndroom van Gilles de la Tourette op school
- DVD: Ik wil niet maar ik moet, over het leven met het Tourette syndroom
- DVD: Tourette en positief in het leven staan
- Informatiefolder Stichting Gilles de la Tourette
- Verkorte screeningslijst

Je vindt deze uitgaven in de webshop op onze **website www.tourette.nl**

Via de website kun je je ook inschrijven voor de gratis e-nieuwsbrief.

Via de sociale media kun je op de hoogte blijven van de activiteiten en het laatste nieuws over Tourette:

Twitter: @StichtingGTS

Facebookpagina: /StichtingGillesDeLaTourette

Online lotgenotengroepen:

De online lotgenotengroepen van Stichting Gilles de la Tourette zijn bedoeld voor het uitwisselen van ervaringen:

- **WhatsApp-groep voor 17-25 jarigen met Tourette**
(mailen naar jongvolwassenen@tourette.nl)
- **Facebookgroep voor 25-40 jarigen met Tourette**
(<https://www.facebook.com/groups/tourettejongeren>)
- **Facebookgroep voor alle volwassenen (17+) met Tourette**
(<https://www.facebook.com/groups/tourettevolwassenen>)
- **Facebookgroep voor partners (18+) van mensen met Tourette**
(<https://www.facebook.com/groups/tourettepartners>)
- **Facebookgroep voor iedereen die betrokken is bij Tourette.**
(<https://www.facebook.com/groups/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.

Wil je de stichting steunen, meld je dan via de website www.tourette.nl aan als donateur. Voor een klein bedrag per jaar steun je de werkzaamheden op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Je krijgt bovendien:

- Drie keer per jaar het Tourette Magazine, vol met (wetenschaps)nieuws, verslagen, interviews en columns;
- Een uitnodiging voor de Landelijke Contactdag, regionale bijeenkomsten en doelgroep-bijeenkomsten;
- Korting op de kosten van de entree van de contact-bijeenkomsten;
- De mogelijkheid om gratis brochures en dvd's te bestellen in de webshop.

