



## Syndroom van Gilles de la Tourette

### **Wat is het syndroom van Gilles de la Tourette ?**

Het syndroom van Gilles de la Tourette is een syndroom waarbij kinderen verschillende soorten tics hebben. Het kan gaan om bewegingstics of om geluidtics. Een tic is een plots optredende, onvrijwillige beweging, handeling of geluid die die persoon moet uitvoeren. Vaak verloopt de tic telkens op dezelfde manier.

### **Hoe vaak komt het syndroom van Gilles de la Tourette voor?**

Het syndroom van Gilles de la Tourette komt best vaak voor, bij één op de 1000 kinderen. Niet iedereen heeft er in dezelfde mate last van. Waarschijnlijk is een op de 1000 kinderen nog een onderschatting omdat veel kinderen met een hele lichte vorm van Tourette niet bij een dokter komen en dus niet bekend zijn. Jongens hebben drie tot vier vaker last van Tourette dan meisjes. Meestal ontstaan de eerste klachten rond de leeftijd van 6 jaar. De klachten beginnen altijd op de kinderleeftijd, nooit op de volwassen leeftijd.

### **Welke verschijnselen hebben kinderen met het syndroom van Gilles de la Tourette?**

De eerste tics beginnen meestal rond de leeftijd van 6 jaar. Er kunnen verschillende soorten tics komen, vaak wisselen ze elkaar af. De ene periode heeft het kind veel last van de ene tic, de andere periode weer van een andere. Geluidtics bestaan bijvoorbeeld uit het maken van een kuchend geluidje, het schrapen van de keel, grommen, knorren, sissen, klakken met de tong of het maken van dierengeluiden. Soms worden ook woorden gezegd. Het zeggen van allerlei schuttingwoorden en zinnen wat de meeste mensen zullen associëren met het syndroom van Gilles de la Tourette komt niet zo heel vaak voor. Bewegingstics kunnen bestaan uit het knipperen met de ogen, trekken met de mond, heen en weer schudden van het hoofd, schokjes met de armen of springen met de benen. Kinderen kunnen de tics slechts tijdelijk onderdrukken wanneer zij er veel moeite voor doen. Handelingstics kunnen bestaan uit het aanraken van voorwerpen, verplaatsen van voorwerpen, zichzelf slaan of het herhalen van zinnen die iemand anders zegt.

Veel mensen met Gilles de la Tourette ervaren een onaangenaam gevoel in hun lichaam die zich pas weer ontladst als de tic geuit is. Al snel komt dit onaangename gevoel weer terug en is het weer nodig om dit gevoel te doen laten verdwijnen met een tic. Tics kunnen tijdelijk tegengehouden, maar dan wordt dit onaangename gevoel steeds groter en uiteindelijk volgt de tic toch. Tics verergeren vaak in periodes met veel spanning.

### *Bijkomende gedragsproblemen*

Naast tics hebben veel kinderen last van dwanggedachten en dwanghandelingen. Ze moeten bijvoorbeeld telkens tot 10 tellen voordat ze de straat oversteken. Dit wordt ook wel obsessief-compulsief syndroom genoemd.

Veel kinderen met Gilles de la Tourette hebben ook problemen met zich concentreren en zijn druk in gedrag en vertonen kenmerken van ADHD.

Ook hebben veel kinderen met Gilles de la Tourette problemen met het leggen van contacten met anderen in hun omgeving. Dit wordt een pervasieve ontwikkelingsstoornis of ook wel PDDNOS genoemd.

Veel kinderen met Tourette zijn wat gemakkelijker angstig en hebben een grotere kans om depressief te worden.



## *Leerproblemen*

Kinderen met het syndroom hebben vaker problemen met leren. Meestal gaat het om problemen met rekenen, lezen en ruimtelijk inzicht. Het handschrift kan wat slordig zijn.

## *Slaapproblemen*

Kinderen met Tourette hebben vaker problemen met slapen, vaak worden ze regelmatig wakker 's nachts en hebben ze last van levendige en enge dromen.

## **Hoe wordt de diagnose Gilles de la Tourette gesteld?**

De diagnose syndroom van Gilles de la Tourette wordt gesteld op grond van het verhaal van ouders en kind. Soms kunnen speciale vragenlijsten hierbij behulpzaam zijn. Wanneer een kind langer dan een jaar last heeft van verschillende tics, waaronder een geluidstic is er sprake van Gilles de la Tourette. Er mogen perioden zijn waarin er geen tics voorkomen, deze mogen niet langer dan 3 maanden duren. De diagnose wordt meestal gesteld door een kinderpsychiater of een kinderneuroloog. Er bestaat geen onderzoek (in de vorm van een scan of bloedonderzoek) om de diagnose te bevestigen.

## **Wat is de oorzaak van het syndroom van Gilles de la Tourette?**

De oorzaak van het syndroom van Gilles de la Tourette is niet bekend. De samenwerking tussen de verschillende gebieden in de hersenen is verstoord. Deze samenwerking verloopt door middel van allerlei boodschapperstofjes, zoals dopamine, serotonine en noradrenaline. Bij het syndroom van Gilles de la Tourette is er een verstoorde balans tussen de verschillende boodschapperstofjes.

De aanleg om het syndroom van Gilles de la Tourette te krijgen is erfelijk. Er is niet bekend waar op het erfelijk materiaal er een fout of fouten aanwezig zijn. Naast erfelijkheid spelen waarschijnlijk nog andere factoren mee.

Het syndroom van Gilles de la Tourette wordt niet veroorzaakt door een verkeerde opvoeding.

## **Hoe wordt het syndroom van Gilles de la Tourette behandeld?**

### *Symptoombehandeling*

Het syndroom van Gilles de la Tourette is niet te genezen. De behandeling is erop gericht om zo min mogelijk last te hebben van de symptomen.

### *Acceptatie en voorlichting*

De behandeling van het syndroom van Gilles de la Tourette bestaat uit twee delen.

Het eerste deel bestaat uit een stukje acceptatie en zo goed mogelijk omgaan met de symptomen. Begrip vanuit de omgeving is erg belangrijk. Het is heel belangrijk om een kind met het syndroom van Gilles de la Tourette positief te blijven benaderen. De tics zullen gemakkelijk negatieve reacties uitlokken bij andere mensen en veel van deze negatieve reacties heeft vaak een negatief effect op het zelfvertrouwen. Kinderen kunnen op school gepest worden vanwege hun tics, sommige kinderen worden erom buiten gesloten. Dit heeft ook geen goede gevolgen voor het ontwikkelen van zelfvertrouwen en kan leiden tot een depressie

Voorlichting van mensen op school en in de omgeving is dus erg belangrijk.

### *consequent*

Voor veel kinderen met Gilles de la Tourette is structuur en voorspelbaarheid erg belangrijk.



## *Camoufleren van tics*

Tics kunnen soms gecamoufleerd worden door net te doen alsof het om een bewuste handeling gaat.

## *Gedragstherapie*

Gedragstherapie door een psycholoog of psychiater kan helpen om beter met de tics en dwanggedachten of handelingen om te kunnen gaan. Ook voor het omgaan met angst en bij depressie kan gedragstherapie helpen.

## *Patiëntenvereniging*

Via de patiëntenvereniging kunnen ouders, verzorgers en andere betrokkenen informatie krijgen hoe met het syndroom van Gilles de la Tourette om te gaan.

## *Medicatie*

In de tweede plaats kunnen medicijnen helpen om het makkelijker te maken om tics te onderdrukken. Medicijnen als haloperidol (Haldol®), Risperidon (Risperdal®) en pimozide (Orap®) worden hiervoor wel gebruikt. Deze medicijnen zorgen dat de hoeveelheid van het boodschapper stofje dopamine in de hersenen vermindert. Deze medicijnen hebben ook bijwerkingen. Per kind zal moeten worden bekeken of de voordelen van de medicijnen opwegen tegen de bijwerkingen.

Voor de vaakvoorkomende ADHD verschijnselen wordt bij het syndroom van Gilles de la Tourette meestal clonidine (Dixarit®) voorgeschreven. Methylfenidaat (Ritalin®) wat normaal ook vaak bij ADHD wordt gegeven kan de tics juist verergeren en wordt daarom niet in eerste instantie voorgeschreven.

## **Wat betekent het syndroom van Gilles de la Tourette voor de toekomst?**

Het syndroom van Gilles de la Tourette is een chronische ziekte. De ernst van de ziekte kan erg variëren in de tijd. Er kunnen ook perioden van een paar weken tot maanden zijn waarin helemaal geen tics voorkomen. Meestal zijn de symptomen van Gilles de la Tourette op zijn hevigst rond de leeftijd van 12 jaar. Met het ouder worden leren veel kinderen beter omgaan met hun tics. Meestal worden de tics ook milder na de puberteit.

## **Hebben broertjes en zusjes een vergrote kans om ook Gilles de la Tourette te krijgen?**

Ja, broertjes en zusjes hebben een iets verhoogde kans om ook Gilles de la Tourette te krijgen.

## **Links en verwijzingen**

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

Auteur: JH Schieving