

DE GILLES DE LA TOURETTE Survivalgids

**Annick Beyers
Erik Buelens**

Met de medewerking van
neuroloog dr. Chris van der Linden,
kinderpsychiater dr. Pieter Hoekstra
en de vzw Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette

Abimo

De Gilles de la Tourette Survivalgids

Erik Buelens

Annick Beyers

Met illustraties van Josine van Schijndel

Met de medewerking van neuroloog dr. Chris van der Linden, kinderpsychiater dr. Pieter Hoekstra en de vzw Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette.

Voor wie kopiëren wil:

U vindt dit boek goed en wenst er kopieën van te maken. Besef dan:

- dat dit boek de vrucht is van intense arbeid: auteurs en uitgever hebben er heel wat geld en energie in gestoken;
- dat auteurs en uitgeverij van dit werk moeten bestaan;
- dat kopiëren zonder voorafgaande schriftelijke toestemming onwettig is.

©2015, Abimo uitgeverij, een uitgeefunit van Pelckmans Uitgeverij nv.

Maatschappelijke zetel: Pelckmans Uitgeverij nv,

Brasschaatsteenweg 308 – 2920 Kalmthout

Omslag: Abimo uitgeverij

Omslagtekening: Josine van Schijndel

Eerste druk: maart 2015

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, op welke wijze ook, zonder de uitdrukkelijke voorafgaande en schriftelijke toestemming van de uitgever, behalve in geval van wettelijke uitzondering. Informatie over kopieerrechten en de wetgeving met betrekking tot de reproductie vindt u op www.reprobel.be.

All rights reserved. No part of this book may be reproduced, stored or made public by any means whatsoever, whether electronic or mechanical, without prior permission in writing from the publisher.

D/2015/6699/25

ISBN 978 94 6234 343 6

NUR 190

www.abimo.net



Abimo Jeugd



Abimo Educatief

Voorwoord

We noemen onze kindertijd weleens de mooiste periode van ons leven. Het is immers een tijd van geborgenheid en geluk in ons gezin, van onbezorgd spelen met vriendjes en van spannende nieuwe dingen ontdekken...

Maar de wereld van kinderen met het syndroom van Gilles de la Tourette ziet er soms heel anders uit. Ze hebben last van vervelende tics. Ze maken bewegingen en geluidjes die ze niet kunnen tegenhouden, hoe hard ze ook proberen. Ze moeten ook vaak iets op een welbepaalde manier uitvoeren: dingen tellen, controleren, opnieuw doen. Ze willen dat helemaal niet, ze weten dat het zinloos is, maar ze hebben gewoon geen keus. Anders gaan die vervelende gedachten niet weg. Ook op school loopt het vaak niet van een leien dakje. Kinderen met tourette vinden het nogal eens moeilijk om zich te concentreren in de klas en om ordelijk en netjes te werken. Ze vergeten vaak hun spullen. Ze voelen zich gespannen en soms kunnen ze hun emoties moeilijk de baas. Ze krijgen ook al eens vervelende vragen of nare opmerkingen over hun tics. Soms worden ze uitgesloten door hun leeftijdsgenootjes, of

erger nog: ze worden gepest. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat kinderen met tourette dikwijls kampen met een laag gevoel van eigenwaarde.

En toch hoeft dat niet het geval te zijn, want kinderen met tourette zijn net zo uniek en waardevol als alle andere kinderen. Ook zij hebben hun talenten en kunnen werkelijk uitblinken als ze daartoe de kans krijgen. Kinderen met tourette zijn dikwijls heel creatief, ze hebben vaak een schitterend gevoel voor humor en bezitten bergen energie. Als ze zich gewaardeerd voelen, zijn ze de beste vrienden die je je kunt voorstellen. Ze zullen je zeker nooit vervelen!

Kunnen wij er dan mee voor zorgen dat kinderen met tourette zich goed voelen in hun vel en dat zij hun talenten ontwikkelen? Ja, dat kunnen we! Als we begrip tonen voor hun moeilijkheden en bereid zijn er rekening mee te houden. Als we hen waarderen om wie ze zijn en ervoor zorgen dat ze er helemaal bij horen. Als we door hun tics heen kijken en openstaan voor de unieke persoon die erachter schuilgaat. Als we hen helpen om het beste uit zichzelf naar boven te laten komen.

Maar in de eerste plaats zijn het de kinderen met tourette zelf die goed willen begrijpen wat er met hen aan de hand is. En het is precies daarom dat Annick Beyers deze *Gilles de la Tourette Survivalgids* heeft geschreven: om kinderen met tourette te

helpen zichzelf en hun tourette te aanvaarden en een positieve kijk op zichzelf te krijgen, en om hen te leren omgaan met de uitdagingen van hun tourette. Deze Survivalgids is heel vlot en aantrekkelijk geschreven. Moeilijke onderwerpen worden in een heldere kindertaal uitgelegd. De verhalen zijn gevat, boeiend, grappig en aangrijpend. Kinderen met tourette zullen er zich ongetwijfeld in herkennen. En hopelijk draagt dit boekje ertoe bij dat ook kinderen met tourette hun jeugd gaan zien als de mooiste periode uit hun leven!

Erik Buelens

Psycholoog

INHOUD

Voorwoord	3
Waarom dit boekje?	9
Hoofdstuk 1: Wat is het syndroom van Gilles de la Tourette?	17
Het tourettesyndroom en dwang	19
Welke tics heb je dan?	21
Heb jij tourette of niet?	24
Gilles de la Tourette? oh ja, dan moet je steeds vloeken!	30
Halt!	41
Hoofdstuk 2: Tourette komt vaak niet alleen	43
Het zuivere tourettesyndroom	45
Het uitgebreide tourettesyndroom	46
Kinderen met tourette kunnen ook last hebben van... ..	49
Tourette PLUS	51
Stop!	61
Hoofdstuk 3: Wat gebeurt er met jou als je tourette hebt?	63
Waar komt tourette vandaan?	64
Hulp zoeken	71
Hoe behandel je tourette?	75

Hoofdstuk 4: Tourette op school

Waar loopt het fout?	81
Wat kan er dan zoal misgaan op school?	83
Welke oplossingen zijn er?	90
Ziezo. Pauze!	96

Hoofdstuk 5: Jij bent helemaal oké	100
Iedereen heeft een andere deugniet	101
20 tips	104
NU is het weer even aan jou!	119

Hoofdstuk 6: Tourette, een stoornis met een gouden randje	121
Dertig veelvoorkomende positieve aspecten van tourette	122
Een hilarisch leuke opdracht	125

Hoofdstuk 7: Beroemde mensen met tourette	127
Tim Howard, Amerikaans doelman	128
Dan Aykroyd, Canadees auteur	129
David Beckham, Engels voetballer	130
En hoe zit het met jou en je hobby's en toekomst? ...	131
De bekende helpende handen van de VZW Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette	134

Slotwoord	138
Tips voor de ouders	140
Tips voor broer en zus	146
Tips voor oma en opa	148
Tips voor leerkrachten	151
Een rondje moeilijke woordjes	165
Lijst met websites en interessante adressen	167

WAAROM DIT BOEKJE?

Als je dit boek in je handen neemt, heb je waarschijnlijk te horen gekregen dat je het **syndroom van Gilles de la Tourette** hebt. Of misschien weet je het nog niet zeker, maar heb je een vermoeden. Of ken je iemand die tourette heeft? Wil je graag meer weten over tourette? Wil je tips krijgen, of wil je weten hoe andere kinderen met tourette omgaan? Lees dan zeker dit boek. Het leert je wat tourette is en je vindt er trucjes om beter met tourette om te gaan. Na elk hoofdstuk geven wij je een leuke activiteit of opdracht. Hou je van grapjes? Wel, ook die vind je in dit boek. Maar we beginnen met het verhaal van Tom.



GRLSLG

Tom, 10 jaar:
'Het gaat goed met mij sinds ik weet dat ik tourette heb.'

Hallo, ik ben Tom, ik ben 10 jaar en ik heb het syndroom van Gilles de la Tourette. Dat wil zeggen dat ik tics heb. Mijn tics zijn bewegingen of geluiden die ik moet doen. Vraag me niet om ze in te houden of ermee te stoppen, want ik móét ze gewoon doen. Ik trek mijn neus met veel lawaai op, ik loop drie passen en dan wil ik mijn been uitstrekken, ik ruik aan alles, ik maak een hoog piepgeluid. En geloof het of niet, maar ik heb nog heel wat andere tics.

Ik heb ook dwang. Dat zijn gedachten en handelingen die ik ook echt moet doen. Voor het slapengaan bijvoorbeeld wil ik de deur van mijn slaapkamer drie keer aanraken. En ik wil vaak dingen aanraken omdat ik per se wil weten hoe ze aanvoelen. Dat kan een boek in de winkel zijn, of een spons in het rek van de schoonmaakproducten in de supermarkt. Dingen wegdoen kan ik niet goed. Ik wil heel veel dingen bijhouden. In een kist bewaar ik bijvoorbeeld knutselwerkjes, tekeningen, dingen waarmee ik vroeger speelde enzovoort. Het zit allemaal in de kist.





Als ik 's morgens mijn sokken aantrek, dan moeten die aan beide kanten even hoog zitten en vooral aan elke kant even hard spannen. Enkele weken geleden kocht ik een nieuwe jeansbroek. Het was moeilijk om de juiste broek te vinden. Maar ik heb nu een goede gevonden en omdat ik ze graag draag, heeft mijn mama meteen vijf dezelfde broeken gekocht. Ik vind het niet erg om altijd dezelfde broek te dragen. Integendeel.

Wanneer ik bij mijn vrienden ben, voel ik mij anders dan de anderen. Ik merk dat de jongens op mijn school mij niet helemaal normaal vinden. Ik weet ook niet of het echt mijn vrienden zijn. Soms zijn ze lief, maar soms merk ik dat ze me uit de weg gaan. Het gaat wel beter met mij sinds ik weet dat ik het syndroom van Tourette heb. Ik weet nu dat ik niet gek ben en ik weet waarom ik doe wat ik doe. Dat maakt het gemakkelijker.



Tom

Herken je dit verhaal of een deel ervan? Dan is het een goed idee om dit boek te lezen. Ook jij hebt tics en die bezorgen je wel wat kopzorgen. Sommige kinderen met tourette lijken wel een robot met kortsluiting. Ze maken **vreemde bewegingen en geluiden**. Misschien denk jij nu: was ik maar een robot, eentje zonder kortsluiting dan. Een robot controleert zijn bewegingen immers altijd tot op de millimeter.

Maar door je tics lukt het jou niet om die controle te hebben. Je hebt zelfs de indruk dat je soms de controle over je hele lichaam verliest. Je voelt hoe de spanning in je lichaam zich opbouwt en de tic is het enige wat een beetje voor ontspanning en verlossing zorgt. Die tics zijn **korte, ongecontroleerde bewegingen of geluiden** die je moet doen. Niets aan te doen!



Je ouders begrijpen je misschien ondertussen wel. Zij kennen je goed en jullie hebben wellicht samen al heel wat dokters en hulpverleners bezocht om uit te vinden wat jouw probleem is. Maar alle andere mensen bekijken je alsof je een buitenaards wezen bent. **En dat ben je niet!**

Als er één reden is waarom je dit boek moet lezen, dan is het wel om voor eens en voor altijd één ding goed te beseffen:

Jij bent een gewoon kind!

Je hebt misschien tourette, maar **je kunt een perfect normaal leven leiden**. Het leven hoeft voor jou niet moeilijk te zijn. In de eerste plaats moet je dat zelf goed beseffen. Maar ook je omgeving moet heel goed beseffen dat jij een gewoon kind bent: je ouders, je vrienden en kennissen, de mensen op je school, je kennissen op de jeugdbeweging of de sportclub. Ze moeten goed weten dat er geen enkele reden is om jou aan te staren, te pesten of buiten te sluiten. Jij kunt op school even goede resultaten halen, hoewel je er soms wat meer moeite voor moet doen. Daar zijn wij zeker van.



Oeps!

Misschien vraag je je af wie wij zijn. We stellen ons graag even voor:

■ **Erik Buelens** is **psycholoog** en werkt al heel lang met kinderen, jongeren en zelfs ook volwassenen met allerlei moeilijkheden. Erik heeft eigenlijk twee beroepen. Hij is directeur, de grote baas dus, van Het Raster. Dat is een dienst die mensen met autisme begeleidt. Het Raster is vooral actief in Antwerpen en Vlaams-Brabant. Daarnaast werkt hij ook al vijftien jaar als zelfstandig psycholoog. Dat wil zeggen dat je bij hem terecht kunt als je **moeilijkheden** hebt met je gedrag of met je gevoelens. Erik praat dan met jou en met je ouders of andere mensen uit je omgeving. Als Erik alles over je weet wat hij moet weten, dan gaan jullie samen zoeken naar oplossingen. Als jij tourette of een ticstoornis hebt, dan kan Erik je heel goed helpen. Dat komt omdat hij zich **gespecialiseerd heeft in tourette en aanverwante problemen** zoals dwang en angsten. Hij geeft ook dikwijls lezingen en workshops over tourette en werkt samen met de Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette.

■ **Dr. Chris Van der Linden** is **neuroloog**. Dat is een dokter die zich bezighoudt met ziektes van de hersenen, het mooie orgaan dat onder onze schedel ligt. Miljarden hersencellen zijn met elkaar

verbonden. Het is een wonder dat er zo weinig misgaat met de functie van die hersenen. Chris behandelt patiënten met infecties of bloedingen in de hersenen, maar ook patiënten met slui-pende ziektes, zoals de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson. Een van de gebieden waarin hij gespecialiseerd is, zijn de symptomen van het tourettesyndroom. Soms gaat het een klein beetje mis met de verbindingen en de contacten tussen de hersencellen als je groeit in je jeugdijaren. Een van die problemen veroorzaakt dan tics. Naarmate de hersenen groeien, verbeteren de contacten tussen de hersencellen en ook de symptomen van het tourettesyndroom. **De meeste kinderen met tourette leiden een normaal leven** en hebben op volwassen leeftijd geen noemenswaardige last meer van de tics in het dagelijkse leven thuis, op het werk of tijdens sport. Dit boek helpt je om beter om te gaan met de symptomen en geeft antwoorden op de vele vragen die jij en je familie en vrienden hebben.

- **Dr. Pieter Hoeksra** is kinder- en jeugdpsychiater in Nederland en heeft zich gespecialiseerd in de behandeling van kinderen met tourette. Heb je tourette, dan ben je dus in goede handen bij Pieter. Naast kinderen met tourette helpen, doet Pieter ook veel aan onderzoek. Daarbij probeert hij meer te weten te komen over de oorzaak van tourette. Dat is natuurlijk een hele klus, maar

ook een heel belangrijke taak, want hoe meer we weten over deze oorzaak, hoe beter we kinderen met tourette kunnen helpen.

- **Annick Beyers**, dat ben ik. Ik schrijf graag boeken voor kinderen zoals jij. Ik ben dus zeer vereerd dat ik ook dit boek mag schrijven. Hopelijk vind je genoeg antwoorden op al je vragen en kan dit boek je helpen om als kind met tourette sterker in het leven te staan.

Ik heb ook heel veel informatie gekregen van de **vzw Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette**. Deze vereniging werd opgericht in 1994 door Jean-Pierre en Vera Casier-Cassimon. Al twintig jaar lang maken ze er werk van om zo veel mogelijk informatie rond tourette de wereld in te sturen. Ook jij kunt daar terecht als je vragen hebt of als je in contact wilt komen met andere kinderen die tourette hebben.

Nu we elkaar kennen, kunnen we beter met elkaar praten. 😊

HERE WE GO!

DAAR GAAN WE!



Wat is het syndroom van Gilles de la Tourette?

Het syndroom van Gilles de la Tourette. Een hele mond vol, vind je niet?

Laat ons je eerst vertellen wat een syndroom is. Je dacht misschien dat het een speciale droom was. Neen, toch niet. Een **syndroom is een verzameling van verschijnselen, kwalen of symptomen die samen een aandoening of een ziekte vormen**. Bij iemand die tourette heeft, treden verschillende verschijnselen op in de vorm van tics. Een syndroom heb je meestal voor je hele leven. Je kunt er dus niet van 'genezen' maar je kunt er wel perfect mee leren omgaan. En als je geluk hebt, dan heb je minder of zelfs geen tics meer als je volwassen bent.



Wist je dat?

Het syndroom van Gilles de la Tourette noemt men vaak ook simpelweg 'tourette' of nog simpeler 'TS'. Wij gebruiken in dit boek het vaakst 'tourette'.

Georges Gilles de la Tourette was een Franse neuroloog en psychiater die reeds in de negentiende eeuw het syndroom beschreef. Hij werkte in Parijs in het Hôpital de la Salpêtière, waar heel wat patiënten met tics en andere symptomen verbleven. Alles wat hij over het syndroom leerde, heeft hij opgeschreven.

Voel jij je ook beetgenomen door zijn naam? Wij ook. Want niet Gilles maar Georges is zijn voornaam. Gilles is gewoon een deel van zijn familienaam.