

Door: Do Quekel en John Jeninga

Tics – Gilles de la Tourette

Bepaalde bewegingen of geluiden maken doen we allemaal wel eens. Lang niet alle geluiden of bewegingen die we maken zijn functioneel of passen bij datgene dat we aan het doen zijn. Maar we vinden het soms gewoon leuk om te doen. Sommige kinderen, jongeren en ook volwassenen maken echter bewegingen en geluiden zonder dat ze daar echt invloed op kunnen uitoefenen. In dit artikel gaan we in op wat in de kinder- en jeugdpsychiatrie tics worden genoemd en in het bijzonder op de stoornis van Gilles de la Tourette. Hoe kan deze problematiek door docentenesignaleerd worden en welke ondersteunende maatregelen kan men inzetten bij het onderwijs aan deze jongeren? Dit zijn vragen die we in dit artikel willen beantwoorden.

Wat zijn tics en wanneer wordt er gesproken van de stoornis van Gilles de la Tourette (GTS)?

Tics zijn bewegingen of geluiden die steeds weer opnieuw worden uitgevoerd/gemaakt. Er is geen sprake van een bepaald doel en ze vinden onvrijwillig plaats. Tics komen

Steven, 16 jaar:

Ik heb een tic waarbij ik steeds even vlug naar achter moet kijken, eerst links naar achter en dan rechts naar achter. Als ik in de winkel cd's of zo sta te bekijken, krijg ik steevast een winkeldetective of verkoper achter mij aan, omdat ze door dat 'altijd moeten achteromkijken' denken dat ik iets wil stelen. (Bron: Buelens, 2005)

plotseling op en zijn heel snel en niet ritmisch. Een oogknippertic is onrustig om te zien, heftiger en voor anderen onvoorspelbaar qua timing (Heijerman, 2013). In figuur 1 treft u een overzicht aan van veelvoorkomende tics.

In het bovenstaande overzicht zien we hoe tics worden ingedeeld in bewegingen en geluiden. Een andere verdeling is in eenvoudige en complexe tics. Het gaat hierbij om de vraag of de tic bestaat uit een enkele eenvoudige uiting. Zoals bijvoorbeeld het draaien met de ogen of het knippen met de ogen. Of bestaat de tic uit meerdere bewegingen of geluiden. Zoals bijvoorbeeld huppelen of met het hoofd wiebelen of dierengeluiden maken.

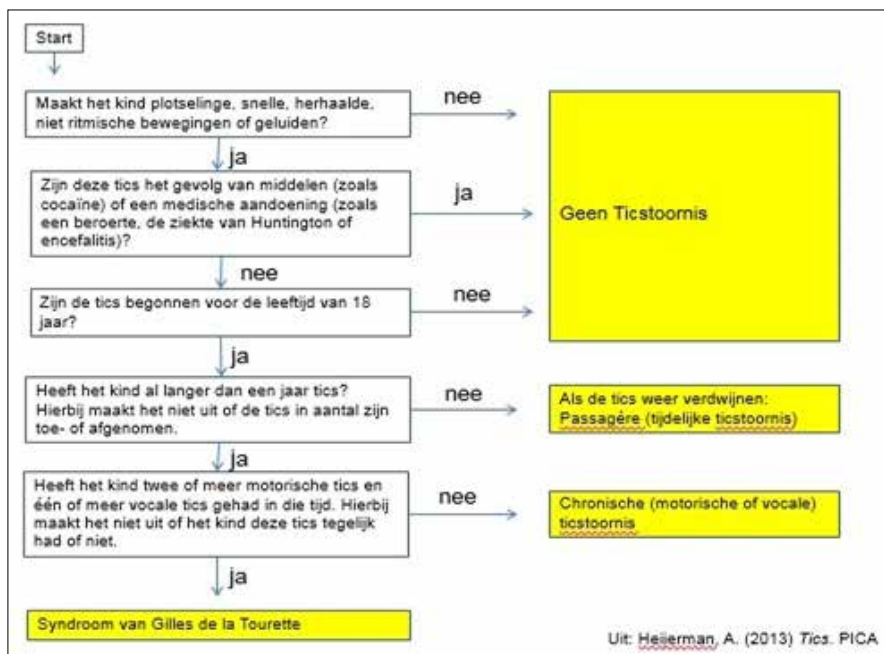
De DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition), een handboek waarin de classificatie van psychische stoornissen is uitgewerkt, definieert een tic als een plotseling optredende, snelle, herhaalde, niet ritmische motorische beweging of vocalisatie. Wanneer er sprake is van verschillende motorische tics en tenminste één vocale tic gedurende meer dan een jaar (waarbij ze in

frequentie kunnen wisselen en ook niet tegelijkertijd aanwezig hoeven te zijn) spreekt men over *de stoornis van Gilles de la Tourette (GTS)*. Om van deze stoornis te kunnen spreken dient het begin ervan voor de leeftijd van 18 jaar te liggen.

Wanneer er uitsluitend motorische of uitsluitend vocale tics (enkelvoudig of complex) worden waargenomen spreekt men in de DSM 5 over *Persisterende (chronische) motorische- of vocale-ticstoornis*. Van een *voorlopige ticstoornis* is sprake wanneer de duur korter dan een jaar is. Ten slotte geeft de DSM nog twee restcategorieën aan: de *andere gespecificeerde ticstoornis* en de *ongespecificeerde ticstoornis*. Bij de eerste kan het zijn dat de tics zich na het 18^e levensjaar manifesteren en bij de tweede kan men niet tot een duidelijke diagnose komen vanwege het gebrek aan informatie (APA, 2014/ Kenniscentrum-kjp, 2015)

	Motorische tics	Vocale tics
Enkelvoudig	Oogknippen Rollen of wegdraaien met de ogen Grimassen trekken Optrekken van de neus Tong uitsteken Openen van de mond Trekken met de schouder Armzwaaien Knikken of zwaaien met het hoofd Buik aanspannen Tikken met de voet of vingers	Keelschrapen Kuchen Spugen Snuiven Gillen Blaffen Knorren Grommen Klappen met de tong Fluiten Éénlettergrepige tonen zoals 'uuh'
Complex	Huppelen Rondje draaien Buigen en strekken Met hoofd wiebelen Betasten van voorwerpen of mensen Kussen Op de lip bijten Likken Knijpen Copropraxie (maken van ongepaste gebaren, zoals het opsteken van de middelvinger) Echopraxie (nadoen van bewegingen van anderen)	Dierengeluiden Fluisteren Complexe ademhalingspatronen Uitdrukkingen als: 'Oké', 'O, man', 'hé hé' Bijzondere spraak, bijvoorbeeld wat betreft accent, volume, snelheid, intonatie, ritme Coprolalie (uitspreken van onaangepaste woorden, zoals scheldwoorden, seksuele of racistische taal) Palilalie (herhalen van eigen woorden, zinnen of delen daarvan) Echolalie (herhalen van zinnen of woorden van anderen)

Figuur 1 Veel voorkomende tics. (Heijerman, 2013)



Figuur 2. TIC of GTS? (Bron: Heijerman, 2013)

Het schema in figuur 2 kan een antwoord geven op de vraag of we te maken hebben met een tic of GTS.

Hoe vaak komen tics voor bij kinderen en jeugdigen en hoe is het verloop?

Tics komen frequent voor bij kinderen maar zijn meestal voorbijgaand van aard. Uit onderzoek is ook duidelijk geworden dat vanaf de adolescentie of vroeg volwassen leeftijd er in de regel sprake is van een duidelijke reductie van de ernst van de tics. Het is zelfs zo dat bij een deel van de kinderen en jongeren de tics op jong volwassen leeftijd vrijwel geheel verdwijnen. De tics komen meestal op een hoogtepunt rond de leeftijd van 10 – 12 jaar, soms wat later. De overgang naar het voortgezet onderwijs is voor deze leerlingen niet gemakkelijk. Zij komen in een afwijkende situatie terecht: veel verschillende leraren, veel andere niet bekende leerlingen. Rond de 17 – 18 jaar ziet men vaak een afname en in de jongvolwassenheid treedt er een stabilisering op (Buelens, 2005). Er is echter een groep jongeren en volwassenen die ernstig blijven lijden onder de tics en bijkomende problemen.

Tussen de 7 en 18 jaar komt GTS bij 1% van de jeugdigen voor. 0,8% van alle jeugdigen laat een chronische motorische ticstoornis zien en 0,5% een chronische vocale ticstoornis. Dat betekent dat zo'n 2 % van alle jeugdigen tussen de 7 en 18 jaar dus chronische tics heeft. 4,8 % heeft last van niet-chronische tics. GTS komt vier keer zo vaak bij jongens voor dan bij meisjes (Kenniscentrum-kjp, 2015).

Bijkomende problemen

Tics gaan vaak samen met verschijnselen als aandachtsproblemen, hyperactiviteit en impulsiviteit. Bij zo'n 20 tot 30% van de jeugdigen met GTS is sprake van dwangverschijnselen (Kenniscentrum-kjp, 2015). De mate waarin deze verschijnselen zich manifesteren is verschillend. Bij de

een ligt de nadruk op aandachtsproblemen en is er ook sprake van wat milde tics en rituelen. Bij de ander zijn de dwangverschijnselen bijzonder sterk aanwezig naast onrustig gedrag en enkele onopvallende tics. Weer anderen hebben vooral storende tics. Hyperactiviteit, aandachtsproblemen en dwangverschijnselen komen dan ook voor. Hoewel niet altijd in hevige vorm (Heijerman, 2013).

Bij jeugdigen met een dwangstoornis (Obsessive Compulsive Disorder) gaat angst aan de handeling vooraf; bij jongeren met een tic gaat het meestal om tic-achtige dwanghandelingen zoals bijvoorbeeld aanraken, tikken, tellen, herhalen, likken en ruiken aan mensen of voorwerpen, voorwerpen rangschikken. Daarom spreekt met bij kinderen met tics eerder van 'drang' dan

van 'dwang'.

Jeugdigen met een ticstoornis hebben ook vaak last van internaliserende problemen zoals angstklachten en depressieve gevoelens. Andere bijkomende problemen kunnen zijn: problemen in sociale vaardigheden, slaapproblemen en spraak-lees, en schrijfproblemen (Heijerman, 2013).

Oorzaken

Waar komen de tics vandaan? Hoe een tic ontstaat is heel moeilijk te achterhalen. Een bepaalde klank kan een kind bijblijven waarna het deze steeds herhaalt tot er een tic ontstaat. Een geluid of een gebaar kan ook onbewust opgeslagen zijn en pas later in een stereotype vorm terugkomen in een tic. Elke tic heeft een persoonlijke oorsprong (Heijerman, 2013).

Bij kinderen met GTS is er sprake van storingen in het functioneren en de onderlinge communicatie van verschillende hersengebieden. Bij GTS komt met name in bepaalde delen van de basale ganglia, diepere hersengebieden, te veel dopamine (een neurotransmitter, een chemische stof die zorgt voor signaaloverdracht tussen de zenuwcellen) vrij. Maar ook omgevingsfactoren hebben invloed op het ontwikkelen van ticstoornissen. Denk hierbij aan factoren als problemen tijdens de zwangerschap, infectieziekten en psychosociale stress (Van Griendt & Verdellen, 2013). Het wordt steeds duidelijker dat erfelijkheid een belangrijke rol speelt. Het wordt in ieder geval niet veroorzaakt door trauma's en heeft niets te maken met verstandelijke vermogens. (Quekel, 2013).

Niet altijd even erg...

Tics kunnen wisselen in frequentie en intensiteit. In bepaalde situaties nemen de tics toe. Jeugdigen hebben meer last van tics in situaties van spanning en stress. Let wel: spanning en stress zijn niet de oorzaken van tics. Het

wisselen van aantal en hevigheid vindt vaak plaats in een golfbeweging. In het volgende overzicht (figuur 2) zijn de factoren beschreven die leiden tot een toename van tics en afname van tics (Heijerman, 2013).

Behandeling: algemeen.

Algemeen wordt geadviseerd om te starten met psycho-educatie. Volwassenen, kinderen, ouders, broers en zussen dienen uitgebreid geïnformeerd te worden over de stoornis. De voornaamste punten uit deze voorlichting zullen zijn:'

- *de oorzaak*: genetisch, de rol van neurotransmitters
- *de prognose*: in tegenstelling tot vroeger weet men dat de vooruitzichten minder somber zijn dan aanvankelijk werd gedacht
- *de geassocieerde problemen die bij de GTS kunnen voorkomen*: zoals ADHD, dwangstoornis of depressie
- *de acceptatie van de stoornis*: het niet accepteren door de betrokkene of zijn/haar omgeving kan leiden tot stress en meer tics.
- *de behandelingsmogelijkheden*.

Voordat overgegaan wordt tot behandeling kan het relevant zijn zich af te vragen of behandeling op dat moment echt nodig is (mate van psychisch lijden, mate van ernst, afname). Wordt behandeling nog niet als wenselijk gezien dan is het zaak de ontwikkeling van de ticstoornis te monitoren. Kiest men wel voor behandeling dan kan een keuze gemaakt worden uit medicatie en/of gedragstherapie. Hierbij speelt naast de voorkeur van de ouders en de jeugdige ook de beschikbaarheid van de interventie een rol.

Gedragstherapie

Bij de behandeling van tics worden twee methoden als eerste keuze toegepast:

- *Habit reversal*: de methode van de tegengestelde beweging. Het bewust worden van elke tic staat hierbij centraal. Geleerd wordt om de tic (beweging, geluid) een tijdje uit te stellen. Hierna wordt een trucje geleerd om met de tic een onverenigbare reactie te uiten. Bijvoorbeeld: *oogknippen* – *ogen wijd open* *spinnen en fixeren op één punt of voorwerp* of *schoppen of voetstappen* – *op dit ene been gaan staan* (Verdellen, van de Griendt, Kriens, en Hoogduin, 2012).

Toename	Afname
- Stress - Spannende periode - Opwindend - Erover praten - Ontspanning - Vermoeidheid - Lichamelijke prikkels (hitte, eigenschappen van kleding) - Prikkel uit omgeving. Gedachten over dingen die gevaarlijk of verboden zijn. - Gedrag van anderen	- Inspannende taak - Ritmische taak (gelijkmatig) b.v. muziek, dansen - Intensieve lichamelijke beweging/sport - Afleiding - Slaap - Ontspannen perioden (vakantie) - Bekeken worden (dokter, voorstelling)

Figuur 3 toename en afname. Bron: Heijerman, 2013.

- *exposure en responsepreventie*: In een sessie van twee uur wordt geleerd alle tics tegen te houden. Op deze manier is het mogelijk om te wennen aan de lichamelijke verschijnselen die nogal eens vooraf gaan aan de tics. Daarna is een ont-tic-time nodig (ongezien voor anderen).

Beide methoden lijken te werken, maar niet iedereen heeft er baat bij. Wanneer een tic door gedragstherapie verdwijnt is de kans groot dat er een nieuwe tic voor in de plaats komt. Verder onderzoek is noodzakelijk. Momenteel is er sinds 2011 o.l.v. Pieter Hoekstra een uitgebreid onderzoek gaande onder de naam European Multicentre Tics Studie (2016). Zeventientwintig medische centra in meer dan tien landen werken hieraan mee. Zowel microbiologen, immunologen, biologen als genetici leveren een bijdrage. In 2018 verwacht men de eerste resultaten.

Jeroen, 15 jaar:

De tic die je het meeste haat, zul je het meeste hebben. Hoe harder je tegen een tic vecht, hoe harder hij terugvecht'. (Bron: Buelens, 2005)

Medicatie

We zien dat de bijwerkingen van de medicatie erger kunnen zijn dan de tic. De eerste keuze is een dopamine-blokker. Ook anti-psychotische medicijnen onderdrukken de tics goed. Maar de bijwerkingen zijn aanzienlijk.

Neurologische behandeling

Bij zeer ernstige gevallen past men *deep brain stimulatie* toe. Tijdens een operatie worden elektroden in de hersenen geplaatst die verbonden worden met een soort pacemaker die onder het sleutelbeen of in de buikholte wordt ingeplant. De thalamus waarin een overactiviteit plaats vindt wordt elektrisch gestimuleerd om de tics onder controle te krijgen.

Ticstoornissen en Gilles de la Tourette op school

Op school zien we dat deze leerlingen problemen hebben met hun handschrift en met starten en stoppen met hun werk. Zij ervaren veel spanning, vooral in ongestructureerde momenten, bij plotselinge overgangen en onduidelijke eisen. Maar ook bij verjaardagen en andere feesten. Dit alles kan leiden tot stress.

Tics onderbreken voortdurend het leerproces. Het onderdrukken van de tics kost de leerling veel energie. De combinatie GTS/ticstoornis en ADHD kan leiden tot forse leerproblemen omdat er sprake is van extra moeilijkheden op het gebied van aandacht, impulsiviteit en hyperactiviteit. Ook dwanghandelingen en –gedachten kunnen leiden tot concentratieproblemen en het leerproces negatief beïnvloeden. Frustraties kunnen leiden tot woedeaanvallen. Daarnaast zien we ook dat de kans groot is dat deze leerlingen gepest worden.

Over de auteurs

Do Quekel en John Jeninga zijn als docenten verbonden aan de Opleiding tot Master Special Educational Needs van Fontys Hogescholen. Beiden zijn gespecialiseerd in gedragsproblemen en –stoornissen. Do heeft zich vooral verdiept in de problematiek en ondersteuningsvragen zoals die binnen het REC 4 voorkomen. John is gespecialiseerd in de aanpak gedragsproblemen en coaching.

Hoe gaan we op school met deze leerlingen om?

Wat hebben deze leerlingen nodig in de klas?

- Begrip
- Veel structuur
- Duidelijkheid
- Rechtvaardige benadering
- Consequente houding van de leraar
- Duidelijke grenzen
- Bescherming tegen pesten.

Tips voor de leraar (Heijerman, 2013):

- *Negeer de tics:* Geef de medeleerlingen het goede voorbeeld in het negeren van tics. Bied de leerling de gelegenheid de klas te verlaten bij veel tics en onrust. Verwijder prikkels die de tics of drang uitlokken. Neem de toetsen eventueel in een aparte ruimte af.
- *Zorg voor ontspanning:* Plan niet te veel toetsen en activiteiten achter elkaar. Stem de hoeveelheid werk goed af op de mogelijkheden van de leerling. Bied genoeg onderbrekingen en lichamelijke activiteit.
- *Kijk vooruit:* Denk buiten de kaders en zoek naar creatieve oplossingen. Geef de leerling zo mogelijk extra tijd. Gebruik hulpmiddelen of bied de lesstof anders aan als er problemen blijven bestaan.
- *Bied duidelijke grenzen en regels:* Zoek als leraar de balans tussen regels en inspraak. Vraag na of het ongewenst gedrag opzettelijk was. Laat een leerling met tics bij 'gewoon' vervelend gedrag dezelfde consequenties ervaren als andere leerlingen.
- *Bied voorspelbaarheid en overzicht:* Geef korte en duidelijke instructies. Gebruik zoveel mogelijk visueel materiaal, prints en digitale lesstof. Deel grote taken op in deeltaken.
- *Bouw aan eigenwaarde:* Bied voldoende activiteiten aan waar de leerling succesjes mee kan ervaren. Beloon inzet en goede werk.
- *Houding.* Schat de intelligentie van de leerling niet te laag in op basis van toets- en testresultaten.
- *Praat met de leerling:* Probeer er in een gesprek achter te komen waardoor de problemen precies ontstaan (door tics, dwang, afleiding of andere oorzaak). Overleg met de leerling over mogelijke oplossingen. Geef oplossingen, liefst die van de leerling zelf, een ruime proefperiode.

Daarnaast is het goed wanneer de mentor, leraren en onderwijsondersteuners zich verdiepen in de problematiek van de GTS en tics. Zorg ook voor voorlichting op school over dit onderwerp voor leerlingen en geïnteresseerde ouders. Stimuleer de leerling tot deelname aan sport. Sporten heeft een gunstige invloed op GTS. Het reduceert de tics en helpt stoom afblazen.

Positieve kenmerken die vaak samengaan met tics

Jeugdigen met GTS worden vaak omschreven als ad rem, alert, gedreven en levendig. We zien dat tics vaak samen gaan met *gevoeligheid*. Deze leerlingen kunnen meevoelen met anderen en hebben oog voor details. Ze gaan samen met *creativiteit*. Deze leerlingen kunnen dingen anders zien en komen met nieuwe ideeën. Deze leerlingen laten een grote snelheid zien. Er is sprake van een enorm reactievermogen en denkvermogen. Vaak met de nodige energie en nauwkeurigheid. Leerlingen met GTS/ticstoornis laten een open karakter zien. Ze zijn doorgaans eerlijk, spontaan, grappig, gericht op harmonie. Wanneer hun interesse eenmaal gewekt is, kunnen ze zich helemaal geven en *enthousiast* aan de slag gaan.

Deze nieuwe manier van denken, namelijk denken in mogelijkheden, is overgenomen door de ouderverenigingen. Steeds centraler staat 'omgaan met je mogelijkheden'. *Tourette on tour* (2016) is hier een voorbeeld van. Jongeren kijken hier vooral naar hun mogelijkheden en er mag ook best gelachen worden om elkaar want,....acceptatie van wie je bent is nog steeds de allerbeste behandeling.

Literatuur

- Buelens, E. (2005) *Kinderen met het Syndroom van Gilles de la Tourette en het onderwijs*. Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette
- European Multicentre Tics Studie (2016) Geraadpleegd: 29032016. <http://www.emtics.eu/index.php/the-emtics-study/>
- Griendt, J. van de, en Verdellen, C (2013) *Tics bij kinderen. Kinderpsychologie in de praktijk*. Lannoo Campus: Houten
- Heijerman, A. (2013) *Tics*. Uitgeverij Pica
- Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (2015) *Tics bij kinderen en adolescenten*. Geraadpleegd: 29032016. <http://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Stoornissen/Tics/Omschrijving-10>
- Verdellen, C., Griendt, J. van de, Kriens, S. en Hoogduin, K. (2012) Protocollaire behandeling van tics bij kinderen en adolescenten. In: Braet, C. en Bögels, S. *Protocollaire behandelingen voor kinderen en adolescenten met psychische klachten*. Amsterdam: Boom
- Tourette on tour* (2016) Geraadpleegd 29032016. <https://youtu.be/GzhpD0NSWgs>
- Quekel, D. (2013) *Gilles de la Tourette. Reader Modules kinderpsychopathologie*. Fontys OSO.