



Een moeder over het syndroom van Gilles de la Tourette

Ik vond op deze site veel nuttige sticordimaatregelen, maar niet datgene waarnaar ik eigenlijk op zoek was: specifieke maatregelen voor Tourette en Tourette⁺ (= Tourette samen met bv. ADHD, een obsessief compulsieve stoornis, leerstoornissen, ...).

Onze zoon heeft het syndroom van Gilles de la Tourette samen met dyslexie. Voor hem zijn de sticordimaatregelen voor dyslexie grotendeels voldoende: meer tijd voor toetsen, minder lees- en schrijfwerk, gebruik van een draagbare computer, ...

We hebben tot nu toe ook altijd het geluk gehad om op veel begrip van de leerkrachten te mogen rekenen voor de moeilijke momenten die voornamelijk 's avonds thuis plaatsvinden. Van collega-ouders hoor ik helaas vaak dat ze dat begrip niet krijgen. Als ouder is het blijkbaar vaak moeilijk om de leerkrachten te overtuigen dat deze kinderen die meestal overdag op school weinig problemen vertonen en vaak zelfs voorbeeldige leerlingen zijn, het 's avonds thuis zo zwaar hebben.

De tics en dwangetjes die op school nog zouden te merken zijn, zijn al onderdrukt. Thuis ontstaan er vaak tic-explosies en lange dwangrituelen. Thuis is de enige plaats waar ze eindelijk alles los'durven', 'kunnen' en 'moeten' laten. En dan is huis- en studeerwerk soms een zware opgave. Onze zoon laat op school bijvoorbeeld hooguit wat geluidjes horen en af en toe schokt hij even met zijn hoofd. 's Avonds bij het huiswerk maken en het studeren is hij soms echt aan het 'headbangen'. Dingen uit het hoofd leren is soms ook rampzalig. De chaos in zijn hoofd is dan 'te groot' en dit eindigt vaak in woedeuitbarstingen. Een dergelijke uitbarsting is heel heftig en slurpt echt heel veel energie op. Als de lessen of taken er op een dergelijke lastige avond bij ingeschoten zijn, laten wij dit gewoon aan de leerkracht weten. Alleen wat echt noodzakelijk is moet dan achteraf ingehaald worden. Mijn zoon heeft trouwens aan enkele leerkrachten filmopnames laten zien van zichzelf op heftigere ticmomenten zodat ze zich een beeld kunnen vormen bij zijn 'zwaardere avonden'. Dit vond ik zelf heel knap van hem. Maar het is begrijpelijk dat de meeste kinderen dit zelf niet zien zitten...

De boodschap die ik met mijn getuigenis wil overbrengen is deze:

- Tourette is meer dan wat je ziet, zeker als het om Tourette⁺ gaat.
- Ouders overdrijven echt niet als ze zeggen dat het thuis vaak zo moeilijk is. De oorzaak van dit probleem ligt heus niet bij de ouders, maar bij het syndroom van Gilles de la Tourette zelf.

Verder geef ik graag nog wat losse tips en ideeën mee die misschien verwerkt kunnen worden in lijsten met sticordimaatregelen.

- Let goed op met systemen van straffen en belonen. Een dergelijk systeem brengt extra spanningen met zich mee: angst voor straf en opwindning voor beloning. Dit kan resulteren in meer symptomen zoals meer tics, dwanggedachten (bijvoorbeeld: zo gefixeerd zijn op de beloning dat aan iets anders denken haast onmogelijk is) en soms emotionele uitbarstingen.
- Het lezen van teksten en boeken kan heel moeilijk zijn door problemen met de concentratie of door gedachtentics (bijvoorbeeld: letters tellen, steeds moeten teruglezen, ...). Hier zijn de maatregelen voor dyslexie toepasbaar.

- Problemen met schrijven komen ook vaak voor (bijvoorbeeld: steeds opnieuw overtrekken van letters, onleesbaar handschrift, ...). Hierbij kan er afgesproken worden dat de leerling stopt met noteren wanneer het niet meer lukt en dat hij kopies mag nemen van een medeleerling. Ook het werken op een computer is hier een mogelijkheid.
- De plaats in de klas bespreken met de leerling zelf (waar hij zich het meest op zijn gemak voelt).
- Toestaan dat de leerling na een vooraf afgesproken teken even de klas verlaat als de spanning te hoog wordt.
- Meer tijd voor taken en toetsen. Eventueel afzonderlijk gaan zitten in een prikkelarme ruimte.
- Geen 'extra' huistaken en geen inhaalplicht voor niet echt noodzakelijke taken.
- Tourette heeft een onvoorspelbaar karakter. Daarom is het belangrijk dat men een flexibel plan opstelt dat regelmatig herzien wordt in samenspraak met de leerling en de ouders.

Eventuele vragen aan mij persoonlijk mag je sturen naar mamatourette@gmail.com. Uitgebreide informatie over het syndroom van Gilles de la Tourette vind je bij de Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette op <http://www.tourette.be>.

[2009-03-01]

De naam van de auteur van dit getuigenis is door mij gekend.

Lieven Coppens