REAL LIFE

Laura (17): 'Ik had driehonderd tics per kwartier'

'Mijn eerste tic had ik op mijn derde, maar de diagnose Gilles de la Tourette is pas vastgesteld toen ik tien was. Ik heb verschillende tics zoals fronsen, verschillende spieren spannen en draaien met mijn ogen. Ook heb ik een tijd gehad dat ik verschillende dingen móest aanraken. Op aanraden van mijn turnjuf, zij vond dat ik heel erg met mijn ogen draaide, ben ik naar een fysiotherapeut gegaan. Die verwees me door naar het ziekenhuis voor onderzoeken en uiteindelijk werd door een specialist de diagnose Gilles de la Tourette vastgesteld. Om van mijn tics af te komen ben ik in therapie geweest.
Tijdens de therapie moest ik stilzitten. Probeer dat maar eens met driehonderd tics per kwartier! Op basis van concentratie en heel veel motivatie lukte het om de tics onder controle te krijgen. Na de therapie heb ik ruim twee jaar geen tics gehad. Ik heb nu wel weer wat tics, maar dat zijn er zo weinig dat ik het geeneens merk. Ook mijn armen en benen kunnen zomaar opeens uitvallen. Dat hoort ook bij Tourette. Ik ben nooit gepest vanwege mijn tics. Klasgenootjes kenden me niet beter dan met tics. Ik heb nooit gemerkt dat mensen mij op straat nakeken. Het gebeurde wel, alleen heb ik me daar op de een of andere manier voor afgesloten. Ik schaam me absoluut niet voor mijn tics. Ze horen gewoon bij mij. Gelukkig zijn er nog nooit mensen geweest die mijn tic na gingen doen. Als ze dat wel zouden doen, dan denk ik dat ik heel erg boos zou worden.

Schelden

Toen ik hoorde dat ik Gilles de la Tourette had, ging ik op zoek naar informatie. Ik had behoefte aan ver-halen van leeftijdsgenootjes. Ik kwam op de website van de Tourette-vereniging, maar die was meer gericht op ouderen. Ik besloot om zelf een website te maken. Door het maken van de website wil ik graag een deur openen voor leeftijdsgenootjes. De website moet het gevoel geven dat je er niet alleen voor staat. Dat gevoel van alleen te staan heb ik ook gehad en dat is niet leuk. Soms voel ik me nog wel eens alleen. Vriendinnen zijn er altijd wel voor mij, maar toch voelt het anders. Zij hebben geen Tourette en weten niet wat er door je heen gaat. Daarom is het fijn contact te hebben met mede-Touretters.
De grootste onzin die bestaat over Gilles de la Tourette is dat mensen met Tourette schelden. Dat is absoluut niet waar. Slechts dertig procent van de Touretters scheldt. En dan kan het ook gaan om het maken van knorgeluiden of snuffen. Het is ontzettend moeilijk om Tourette te accepteren, maar je zult toch moeten. Een goede manier om dat te doen is praten met andere mensen, vooral met mede Touretters. Accepteer dat Tourette bij je hoort, leer wat het is en schaam je er niet voor. Je bent niet Tourette, je hebt het alleen! Ik zou het leuk vinden om in contact te komen met andere meiden, of ze nu wel of geen Tourette hebben. Dus surf snel naar mijn website en laat een berichtje achter. De link naar mijn website is http://gtsjeugdlotgenoten.tk.'

Wat is Gilles de la Tourette?
Het syndroom van Gilles de la Tourette wordt gekenmerkt door tics. Dit zijn ongecontroleerde spierbewegingen en/of geluiden. Er zijn twee soorten tics: bewegingstics (bijvoorbeeld knipperen met de ogen, een grimas trekken, schudden met het hoofd, wegdraaien met de ogen) en geluidstics (bijvoorbeeld keelschrapen, knorren, sisgeluiden, vloeken, grommen).

Het syndroom van Gilles de la Tourette kan voorkomen in combinatie met andere verschijnselen:
- concentratiestoornissen in combinatie met hyperactiviteit (ADHD)
- drang- en dwanghandelingen en merkwaardige rituelen (OCS)