

Leven met tourette

Herkenning en aanvaarding maken een wereld van verschil

TEKST Frederika Hostens /// FOTO Karoly Effenberger



De zoon van Jan Swerts kreeg de diagnose tourette toen hij vijf was. Hij droomt ervan om later duiker te worden.

Toen journalist Lander Deweer in 2013 muzikant Jan Swerts interviewde, voelden beiden een stevige klik. Kort daarna vernam Jan dat zijn zoon het syndroom van Gilles de la Tourette heeft. Lander en Jan stelden verbijsterd vast dat bijna niemand dat syndroom kent, ook al heeft één op de honderd mensen het. “We betrapten onszelf en de mensen rond ons op een totale onwetendheid. Sindsdien willen we niets liever dan die blinde vlek wegwerken.”

Hun honger naar meer kennis over tourette en hun verbetering om die kennis te delen met zo veel mogelijk andere mensen, deden Lander en

Jan beslissen om samen een boek te schrijven. Een lange intense tocht bracht hen live en via het internet bij tientallen mensen met tourette en bij

zorgverleners die mensen met tourette begeleiden. “Tijdens onze ‘reis’ waren de rollen duidelijk verdeeld”, vertelt Lander. “Ik schreef en zette de grote lijnen, de structuur van het verhaal uit, Jan stuurde bij en bracht een karrenvracht aan kennis en persoonlijke ervaringen mee.”

“Tourette uit zich bij iedereen anders en fluctueert enorm.”



Onweerstaanbare drang

Het syndroom van Gilles de la Tourette (ook tourettesyndroom of TS genoemd) kenmerkt zich door een combinatie van motorische en vocale tics die langer dan een jaar blijven. Iemand met tourette maakt plots optredende, snelle en herhaalde ongewilde bewegingen en/of geluiden, als gevolg van een onweerstaanbare drang. “Ieder kind of iedere volwassene met tourette heeft zijn persoonlijke typische tics”, legt Jan uit. “Ze kunnen van dag tot dag en van uur tot uur wisselen in hevigheid. Soms heeft mijn zoon Jef een tijdlang dezelfde tics, soms verdwijnen er tics en komen er nieuwe bij.”

Jan stelt vast dat Jef meer tics heeft als hij zich bekeken en niet begrepen voelt. “Als Jef ergens binnenkomt waar de mensen hem kennen en hem niet uitsluiten omwille van zijn tics, vertoont hij beduidend minder

tics. Herkenning en aanvaarding zijn in dat opzicht het beste medicijn voor hem. Maar net dat herkennen is bij tourette heel moeilijk. De aandoening is complex en manifesteert zich bij iedereen anders. Bovendien fluctueert ze. Ik weet niet hoe ik Jef straks zal aantreffen. Zal hij veel of weinig tics vertonen? Zullen het dezelfde tics zijn als deze morgen of andere?”

Volgens Lander gaapt er een diepe kloof tussen de vooroordelen van de goegemeente en het werkelijke leven van mensen met tourette. “De aandoening wordt vaak voorgesteld als een onbedwingbare neiging tot vloeken en schelden terwijl vloeken of schelden in de realiteit zelden voorkomt. Toch blijft dat hardnekkige stereotype al jaren overeind.”

Lander schrok ook van zijn eigen vooroordelen. “Jan had me tijdens lange wandelingen over Jef verteld, over de vaak vreemde en heftige tics van zijn zoon. Als gevolg daarvan had ik een beeld van Jef opgebouwd, maar al meteen bij mijn eerste ontmoeting met de jongen bleek dat beeld compleet fout. Jef zag er verrassend normaal uit, hij speelde in de tuin en begroette me achteloos. Ik was het integendeel die ‘raar’ gedrag vertoonde: ik begon te stamelen en te zweten, en dat tegenover de toen zevenjarige zoon van een vriend.”

Welke andere vooroordelen circuleren over tourette? Jan: “Dat de aandoening uiterst zeldzaam is. De cijfers spreken dat tegen. Ongeveer één op de honderd mensen heeft tourette. Alleen al in België komt dat neer op een groep van 110 000 mensen, ofwel de bevolking van een stad als

Brugge of Leuven. Wist je dat de aandoening even frequent voorkomt als bijvoorbeeld autisme? Toch weten we er veel minder over. Een ander misverstand is dat je tourette kunt wegwerken via de opvoeding. Dat tics kunnen verdwijnen door ‘beter je best te doen’ of ‘je meer in te houden’. Zo werkt het spijtig genoeg niet.”

“Tourette doorprijkt de bubbel dat we alles zelf bepalen en in de hand hebben”, vervolgt Jan. “In die zin staat het haaks op ons moderne denken dat alles maakbaar en behandelbaar is. Het is heel moeilijk uit te leggen dat mensen met tourette hun tics niet kunnen wegwerken. Het enige wat zij en wij kunnen doen, is ermee leren omgaan en aanvaarden dat we geen pak hebben op hoe onze hersenen functioneren.”

Normaal versus abnormaal

‘Wie van ons is normaal?’, luidt de ondertitel van het boek dat Lander en Jan samen schreven. Waarom schoven de twee vrienden die vraag zo prominent naar voren? “Jan en ik vonden tourette een goed voorbeeld om iets te vertellen over hoe wij, met zijn allen, omgaan met normaliteit en abnormaliteit”, antwoordt Lander. “Wat is de norm? Wie bepaalt die norm? En hoe vast ligt hij? Wie beschouwen we als ‘normaal’ en wie niet? Wie sluiten we uit en wie mag erbij? Erg actuele en pertinente vragen, in deze tijden van inclusie waarin steeds duidelijker wordt hoe divers, hoe rijkgeschakeerd, ‘de mens’ is. Maar ook tijden waarin de maatschappelijke druk alleen maar groter lijkt te worden, het sociale keurslijf alleen maar strakker.”

Lander legde aan Ignaas Devisch de provocerende bedenking voor dat mensen met tourette marionetten zonder vrije wil lijken op wie wij, moderne mensen die de rede zo hoog in het vaandel dragen, graag neerkijken. “Dat is inderdaad hoe we tegenwoordig met beperkingen omgaan”, reageerde de filosoof. “Van rolstoelgebruikers tot mensen met merkwaardige tics, we denken vanzelfsprekend dat ze achterlopen. Het tegendeel is vaak waar.”

Tijdens zijn ontmoetingen en interviews werd Lander aangenaam verrast door de creatieve kracht van tourette, de energie van veel mensen met tourette, hun humor, hun ontroerende eerlijkheid en de zachtheid die ze stuk voor stuk over zich hebben. “Juist daarom is het spijtig te merken dat veel mensen, door hun onwetendheid, zo hard of scherp op tourette reageren. Pesterijen zijn legio, depressies helaas ook.”

Jan: “Als we het ooit zo ver kunnen krijgen dat mensen tourette herkennen, dat ze niet meteen denken dat iemand met tourette opzettelijk rebels, non-conformistisch of slecht opgevoed is, dan zouden we een grote stap verder staan. Nu leven veel mensen met tourette heel geïsoleerd. Ze durven niet buitenkomen omdat ze beseffen dat ze bekeken worden terwijl ze niets liever willen dan in de massa opgaan. De kans op depressies en zelfmoordgedachten zou ongetwijfeld dalen als mensen met tourette zich beter begrepen en meer aanvaard voelen.”

Dankzij de publicatie van ‘Een duiker op Mars’ konden Lander en Jan de voorbije maanden meermaals hun verhaal doen in de media, zowel op radio

Informatie en lotgenotencontact

Wil je meer weten over het syndroom van Gilles de la Tourette of zoek je contact met lotgenoten? Surf dan naar www.iktic.be of stuur een mail naar info@iktic.be.

Iktic Tourettevereniging België vzw is opgericht voor en door tourette-ervaringsdeskundigen. Zij verspreiden informatie en organiseren ontmoetingsmomenten en activiteiten.

Twitter: @iktic, Facebook: @iktic.be.

In een besloten Facebook-groep kan je ervaringen uitwisselen met lotgenoten: ‘Iktic Tourettevereniging België vzw - besloten groep’. Jongeren met tourette zijn welkom in de besloten groep ‘Iktic Youth’.

en televisie als in kranten en tijdschriften. Toch noemen ze tourette nog altijd een ‘erg misbegrepen syndroom’. “Het taboe rond tourette is extreem hardnekkig”, stelt Jan vast. “Het is heel moeilijk om dat te doorbreken. In tegenstelling tot bijvoorbeeld autisme, waarop vroeger ook een hardnekkig taboe rustte, heeft tourette geen enkele positieve connotatie. Lander en ik kennen enkele bekende Vlamingen met tourette, maar die waren niet te vermurwen om mee te werken aan het boek.”

“Ik begrijp best dat je niet zomaar met je demonen of twijfels naar buiten komt”, merkt Lander op. “Iedereen moet zijn innerlijke stem volgen. Maar één moedige getuigenis van één bekende man/vrouw zou voor zoveel touretters, jong en oud, een enorm verschil maken. Het verschil tussen begrip en afkeuring. Het verschil tussen aanvaarding en uitsluiting. Kijk maar naar wat Petra De Sutter, Bo Van Spilbeeck en de film ‘Girl’ voor transgenders betekenen. Waar blijft – naast Wouter Berlaen, die nu ook niet zo bekend is – het eerste Belgische rolmodel?” ●●



Tourette in woord, klank en beeld

‘Een duiker op Mars’ is verkrijgbaar in de betere boekhandel en via de webshop van de uitgever: www.polis.be. Bij het boek hoort ook een online ‘schaduwbibliotheek’ met boeken, films en documentaires over tourette. Je vindt ze op www.eenduikeropmars.be. En als je op Spotify ‘Een duiker op Mars.’ intikt, ontdek je een afspeellijst met muziek van o.a. Jan Swerts (coauteur van het boek), CJ Bolland (producer en remixer van elektronische muziek die tourette heeft), Wouter Berlaen (muzikant met tourette) en Catherine Delasalle (zangeres met tourette).

Een duiker op Mars
Jan Swerts, Lander Deweer
Uitgeverij Polis
240 blz. - 19,99 euro