

Gilles
de la
Tourette

soms Kut
meestal Pret

Gilles
de la
Tourette

soms Kut
meestal Pret

Arinka Linders

Gilles de la Tourette, soms Kut meestal Pret

Copyright © 2016 Arinka Linders

Auteur: Arinka Linders

ISBN 9789402151947

NUR600

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Voorwoord.

Het syndroom van Gilles de la Tourette is een aandoening die nogal complex is en bij iedereen anders tot uiting komt.

Het is dan ook niet niets als je kind opeens deze diagnose krijgt. Of als jij zelf – misschien pas als je allang volwassen bent – te horen krijgt waar jouw jarenlange tics en andere eigenaardigheden door veroorzaakt worden.

Zelf was ik twintig jaar toen dat gebeurde. Sindsdien heb ik veel contact met andere mensen die ook Tourette hebben. Soms In Real Life, maar nog veel vaker online, klets ik met mede-Touretters over allerlei dingen die ik tegenkom in mijn leven met Tourette.

Het voelt als een warm bad en je hebt aan een half woord genoeg. Met de ene persoon bespreek ik meer details dan met de ander, maar herkenning is er altijd.

Sinds mijn diagnose voelt het als een missie om meer bekendheid te geven aan Tourette en duidelijk te maken wat het écht is.

Dat gaat veel verder dan het hardnekkige beeld ontkrachten dat mensen met Tourette altijd maar lopen te vloeken.

Het volledige beeld van Tourette schetsen, valt lang niet altijd mee. Misschien omdat het zo veelomvattend is, maar ook omdat er op bepaalde aspecten nog een behoorlijk taboe rust.

Wees eens eerlijk, aan hoeveel mensen durf jij te vertellen dat je jezelf weleens pijn doet, gewoon uit nieuwsgierigheid of omdat je het niet laten kunt... of de meest gruwelijke details bedenkt en maar niet los kan laten?

En hoe moet je in vredesnaam reageren op een opmerking van jouw kind met Tourette, dat opeens roept dat het maar liever dood wil zijn? Het zijn niet de meest vanzelfsprekende onderwerpen die je aan de koffie of in een online chatgesprek maar eens op tafel gooit.

Arinka is één van de mensen die ik online leerde kennen in de periode dat ik mijn diagnose kreeg. Ik merkte al snel dat Arinka dezelfde missie heeft als ik: meer begrip vragen voor Tourette. Ik ontdekte ook dat haar aanpak soms anders is. Waar ik dingen voorzichtig formuleer, noemt zij het beestje gewoon bij de naam.

Als Arinka over Tourette schrijft, krijg je alle ins en outs te lezen. In detail beschrijft zij bijvoorbeeld een hele reeks (dwang)gedachten. Niet in een mild sausje, maar recht voor zijn raap. En juist dat maakt haar teksten steengoed.

Want elke persoon met Tourette heeft gedachten die je liever niet uitspreekt. Rariteiten waarvan je denkt dat niemand anders ze heeft.

Als ik iets lees van Arinka, dan is dat pas écht een feest van herkenning. Zij verwoordt wat ik denk en voel, maar nooit uit durf te spreken. En ik weet dat ik niet de enige ben die dat zo ervaart. Dit is pas echt de ongecensureerde versie van Tourette!

Ik was dan ook blij en vereerd toen Arinka columns ging schrijven voor Tourette Net, want als je het volledige beeld van Tourette wilt laten zien, dan is zij onmisbaar.

Bij de eerste column op Tourette Net was het al raak: er kwamen veel reacties en nog veel meer likes. Het was niet alleen herkenbaar voor mensen die zelf Tourette hebben, maar des te meer voor ouders van een kind met Tourette.

Arinka weet dan ook dondersgoed waar ze het over heeft, want naast dat zij zelf met Tourette te maken heeft, heeft zij ook twee dochters met dit syndroom.

Nu klinkt het alsof Tourette een aandoening is met allerlei verborgen, duistere kanten. Deels is dit waar, maar het heeft ook een heel andere kant. Mensen met Tourette hebben veel positieve eigenschappen, van creativiteit, out of the box denken tot aan een groot doorzettingsvermogen.

Gelukkig laat Arinka ook die kant van Tourette niet onbesproken in haar werk. Mensen met Tourette zijn volgens haar mensen met een gouden hart. En ik vind dat zij zelf nog wel het grootste voorbeeld daarvan is!

Juli 2016

Janneke Kaim-Roossien

Oprichter Tourette Net

**~Probeer maar eens
niet te denken aan een
roze olifant...~**

Kut.

En, geschokt door het woord Kut? Vraag mensen waar ze aan denken als ze het woord Tourette horen en ze zullen 9 van de 10 keer scheldwoorden gebruiken.

Volgens de media en veel psychiaters en psychologen is Gilles de la Tourette nog altijd een scheldziekte. En inderdaad, coprolalie, zoals dat met een net woord genoemd wordt, kán voorkomen bij iemand met Gilles de la Tourette. Maar het is geen voorwaarde. Voor een diagnose Tourette is schelden zeker geen criterium.

Zodra je wat meer met Tourette te maken hebt, hetzij door jezelf, hetzij door je kinderen (of in mijn geval allebei) begint het je pas op te vallen hoe vaak mensen Tourette associëren met schuttingtaal en agressief gedrag.

Hierdoor is de Tourette Stichting meestal bezig met duidelijk maken aan de buitenwereld dat niet iedereen met Tourette scheldt. En eerlijk gezegd stoort dat mij dan weer, want helaas, ik scheld wèl.

Daardoor voel ik me zelfs onder mensen met Tourette soms alsnog een buitenstaander, alsof je je zelfs onder je eigen lotgenoten nog moet schamen,

terwijl zij toch zeker moeten begrijpen waarom je zo bent zoals je bent.

Wat een onzin is dat. Ja, er zijn mensen met Tourette die schelden en er zijn er die niet schelden. Er zijn er ook die dat af en toe doen, net zoals dat ook bij mensen zonder Tourette het geval is.

Het is jammer dat de Stichting zich zo moet bezighouden met vooroordelen wegnemen, dat hierdoor mensen zich buitengesloten voelen van hun eigen aandoening. Ja oké, je mag wel schelden, maar je mag het niet laten merken. Nou, fuck it!

Vandaar deze confronterende, uitdagende titel. Dit boek heb ik namelijk geschreven om duidelijk te maken hoe Tourette zich uit in mijn gezin, bij mij en mijn kinderen. Wie zich eraan stoort moet daar zelf maar mee leren leven.

Mijn bedoeling met dit boek is enkel duidelijk te maken dat mensen soms wel schelden, maar dat de mensen die last hebben van coprolalie ook heus niet de hele dag lopen te schelden en tieren.

Ook die persoon leert, zeker naarmate hij of zij ouder wordt, deze tic te beheersen. Vaak zal niemand nog iets aan hem of haar merken. Hooguit als er momenten zijn waarbij de stress heel hoog oploopt, maar meestal zijn ze net zo normaal als iedereen.

Nou ja, zoals iedereen... Er is een kant van Tourette die zelden belicht wordt. Vaak wordt alleen over problemen en irritante dingen gesproken. Kinderen met Tourette zijn luidruchtig en vervelend, de volwassenen zijn moeilijke mensen die in het wilde weg om zich heen slaan en schelden, dat is wel een beetje de gangbare gedachte.

Maar... Touretters zijn lief. Ze zijn vaak intelligent, enorm gezellig en spontaan. Het leven met een Touretter is nooit saai, ze zijn overal voor in en hebben een leuke aparte gedachtegang.

Door hun nooit aflatende creativiteit lopen ze over van de ideeën. Ze barsten van de humor, ze moeten al vroeg in hun leven met zichzelf leren lachen om te overleven. Ze hebben vooral heel veel lol.

Ja, Tourette is lastig, de tics kunnen zo storend zijn dat het soms deprimerend kan werken. Maar tussen de tics door is het gewoon een fijn leven. Het is fijn om gevoelig te zijn, om zo in elkaar te steken.

Persoonlijk vind ik mijn leven met Tourette bijzonder waardevol en gezegend. Iets wat ik mijn kinderen ook mee wil geven en tot nu toe ook gedaan heb. Ze kunnen en mogen trots zijn op zichzelf en daardoor merkt eigenlijk nooit iemand dat ze Tourette hebben.