

# Het beste onder de zon

Landelijke contactdag 10 juni

Door: Ed Lute

De weergoden vertonen boven Nederland doorgaans nogal grillig gedrag. Maar op zondag 10 juni zijn ze de organisatoren van en de bezoekers aan de Landelijke Contactdag van de Stichting Gilles de la Tourette gunstig gezind. Tot grote opluchting van voorzitter Wim Buisman. In zijn welkomstwoordje vertelt hij de goed gevulde zaal van zijn stress in de aanloop naar deze bijzondere dag. "Als het maar goed weer wordt!" Wim en wij worden beloond met mooie Hollandse luchten waarin de zon volop de ruimte krijgt. Het blijkt een voorbode van de goede sfeer, de warme woorden en contacten en de mooie gebeurtenissen van deze dag.

Voor mij was dit bezoek aan de contactdag een primeur. Al ruim 20 jaar draag ik de stichting een bijzonder warm hart toe (zie het kader 'Mijn betrokkenheid'). Desondanks ontbrak het mij tot nog toe aan voldoende moed om de stoute schoenen aan te trekken. Wat had ik daar nu als niet-Touretteur te zoeken? Behoorde ik wel tot de doelgroep? Viel ik niet teveel uit de toon? Kortom, het kwam er nooit van. Een gelukkig toeval bracht mij onlangs in contact met Elly Smith, de hoofdredacteur van de Nieuwsbrief. Toen zij vernam dat ik professioneel schrijver ben, vroeg zij of ik misschien de Landelijke Contactdag wilde verslaan. Sommigen beweren dat toeval niet bestaat. In ieder geval besloot ik het stof van mijn stoute schoenen af te blazen en eindelijk deel te nemen aan een van de belangrijkste dagen in het jaar van de stichting. En ik kan oprecht zeggen: het heeft mij buitengewoon goed gedaan.

## Op je gemak

Bij aankomst op het terrein van het Conferentiecentrum Drakenburg aan de rand van Baarn, zie ik dat allerlei survival-oefeningen worden uitgezet. Hoog in een boom ontwaar ik, hangend in een set touwen, een man met een alpinistenhelm op en verderop zijn touwen gespannen over een klein meer. Op het grasveld in het midden van het centrum staat een circusstent. Enkele kinderen dartelen hier al joelend en hyper van de opwinding rond. En overal hangen grote trossen ballonnen waarop het logo van de stichting prijkt. Ik ben in ieder geval op de goede plek terecht gekomen.

"Dat er überhaupt een stichting is die voor ons opkomt, is natuurlijk prachtig!"

Een van de organisatoren, Anne-Mieke van Velzen, heet mij hartelijk welkom. Bij een bakje koffie vertelt ze me dat veel leden van de stichting niet naar de contactdag durven of willen komen. "Ze vrezen dat ze dan hun tics helemaal niet meer onder controle kunnen houden. Velen denken: zien en horen

## Mijn betrokkenheid

*Tijdens mijn middelbare schooljaren – ik spreek nu van 1978 of daaromtrent – werkte ik iedere vakantie bij het kaasbedrijf in ons dorp. In één van de grote vakanties werd een nieuw personeelslid ingewerkt. Een paar gangpaden verderop was hij bezig met wat wij 'plasticen' noemden. Je doopt een spons in een emmer*



*vloeibare, gele plastic, die je dan vervolgens uitsmeert over de kaas, zodat die tijdens het rijpingsproces beschermd blijft tegen schimmel. Tegenwoordig gebeurt dat allemaal volautomatisch, maar destijds ging dat Goudse voor Goudse met de hand. Die hele ochtend hoorde ik af en toe een merkwaardig geluid, maar schonk daar geen aandacht aan.*

*De eerste koffiepauze vroeg de nieuwe jongen de aandacht. Ik zie hem daar nog staan: een gebruinte huid, zwarte haar, dikke lippen en heldere bruine ogen. Terwijl de medewerkers allen hun koffie dronken en de eerste boterhammen verorberden, stelde hij zich voor als Erik. Hij vertelde dat hij een afwijking had aan zijn stembanden en dat hij daardoor af en toe wat vreemde geluiden maakte. Hij vroeg om ons begrip op voorhand. Na zijn woorden viel er een ijzingwekkende stilte in de kantine. Erik liep vervolgens naar het aangrenzende keukentje om een verse kop koffie voor zichzelf te tappen. "Qhuuuu!!" Zijn bizarre en luide kreet ging door merg en been. Dát was dus het vreemde geluid dat ik de hele ochtend had gehoord. Een hilarisch lachsalvo weerklonk onder de werklieden, dat niet meer ophield. Ik was de enige die niet lachte en zag hoe Erik zijn koffie neerzette en verbeterde de kantine uit beende. Ik heb hem nooit meer gezien.*

*Met Erik liep het helaas niet goed af. Een week later hoorde ik dat hij een einde aan zijn leven had gemaakt. Die vluchtige en merkwaardige ontmoeting – dat nauwelijks een ontmoeting mag heten – bij dat kaasbedrijf in combinatie met zijn zelf verkozen dood kort daarna, maakten een onuitwisbare indruk op mij. Toen ik een paar jaar later tijdens een uitzending van Sonja Barend een man zag die leed aan het syndroom van Gilles de la Tourette, begreep ik ineens wat Erik had gemankeerd. Hij was een Touretteur, maar heeft dat zelf nooit geweten.*

*Sindsdien laat dit syndroom mij niet meer los.*

ticcen doet ticcen.”

“Vreemd,” reageer ik. “Ik dacht altijd dat als een Touretter zich ergens op zijn gemak kan voelen, dat dat dan hier is, op de contactdag. Hier is er niemand die je verstoord of zelfs boos aankijkt om je tics.”

“Klopt,” zei ze. “En bovendien hoor ik van mensen die hier al jaren komen, dat hun tics hier helemaal niet erger zijn dan anders. Maar ja, kennelijk is dat iets dat je zelf moet ervaren.” Dat ik zelf al die jaren ook nog nooit de contactdag heb bezocht, houd ik maar voor me.

## Even geen Tourette

Nog voordat iedereen de inschrijftafel is gepasseerd, roept Wim Buisman de tieners op zich te begeven naar buiten waar ze een sportieve meerkamp zullen houden. Daar waren dus al die survival-oefeningen voor. De jongsten mogen zich verzamelen bij de circustent. Daar zullen ze workshops volgen in enkele circusacts. Als ik daar later op de dag even naar toe loop, is er een levendigheid gaande van jewelste. Veel kinderen bekwamen

**“Iedere contactdag hoorden we interessante dingen, die ons hielpen. En nu kunnen wij misschien iets bijdragen door te praten met mensen die nog aan het begin staan.”**

zich in de diabolo, anderen staan op een hele grote houten bal zonder ervan af te vallen en een enkeling probeert de éénwieler onder controle te krijgen. Maar dat valt nog niet mee. Eén van de begeleidsters vertelt mij buiten adem dat de kinderen normaal gesproken langs een laag hekje kunnen oefenen. “Daar kunnen ze zich dan aan vasthouden. Maar dat hebben we hier niet, dus loop ik maar met ze mee.” Haar brede glimlach doet

## Nieuwsgierig

Na het hoofdprogramma spreek ik met een echtpaar dat de landelijke contactdag voor de derde achtereenvolgende keer bezoekt. Hun zoon van 14, die een stevige vorm van Tourette heeft, banjert ook ergens rond op het terrein. Op de vraag waarom ze deze dag bezoeken, antwoordt de vader dat ze graag met andere ouders praten over Tourette. “In onze eigen omgeving hebben we niemand om mee te praten hierover. We zijn nieuwsgierig naar hoe andere ouders ermee omgaan.” De moeder vertelt bijvoorbeeld dat ze op aanraden van andere ouders vorig jaar hun zoon op school een niveau onder zijn kunnen hebben gezet. “De voortdurende prestatiedwang van school maakte zijn tics veel erger. Nu haalt hij zijn opdrachten met gemak en is hij veel rustiger geworden.” De vader vertelt dat het helpt om te zien of te horen dat het andere ouders is gelukt om op een goede manier om te gaan met Tourette in hun gezin. “Het heeft iets van, als zij het kunnen, kunnen wij het ook. En dat er überhaupt een stichting is daie voor ons opkomt, is natuurlijk prachtig.”

vermoeden dat ze dit helemaal niet erg vindt. Aan enkele tafels zitten kinderen die met schmink de meest kleurrijke gezichten hebben gekregen. Even is er geen Tourette, maar is er alleen maar plezier. En dat is mooi om te zien.

## Meer hoop

Ook binnen in de zaal, die de Schaapskooi wordt genoemd, zweven grote trossen ballonnen. Iets later dan gepland begint hier het programma. Wim Buisman, zoals gezegd helemaal verguld met het goede weer, trapt de dag officieel af. Er zijn 180 mensen op deze Landelijke Contactdag afgekomen, vertelt hij, plus dertig kinderen en nog eens zesenvertig tieners. Een mooie opkomst, vindt de voorzitter. “Natuurlijk zouden we graag zien dat nog veel meer mensen deze dag bezochten. Maar terwijl ik dit zeg, moet ik er niet aan denken dat alle duizend donateurs gehoor geven aan deze oproep. Dat kan ik de organisatoren echt niet aandoen,” lacht hij. Vervolgens krijgt Jeroen Heijmens Visser, de voorzitter van de Adviesraad, het woord. Hoewel u zijn toespraak elders in deze Nieuwsbrief kunt lezen, wil ik hier toch graag één zin daaruit herhalen, die mij bijzonder raakt. Hij vertelt over zijn praktijk als jeugdpsychiater en dat één van zijn doelstellingen bij Tourette-kinderen en hun ouders is: “hen mijn kamer te laten verlaten met meer hoop dan ze hadden toen ze binnen kwamen”.

## Troubadour



Ed Citroen verzorgt na deze mooie woorden een sfeervol muzikaal intermezzo. Hij vertelt dat bij hem Tourette is gediagnosticeerd na zijn dertigste, wat ongebruikelijk laat is. “Maar,” voegt hij eraan toe, “of het echt Tourette is, weten de heren medici nog niet zeker. Ik ben in ieder geval onder behandeling bij HSK\*, en heb daar veel baat bij.” De troubadour, zoals hij zichzelf het liefst omschrijft, was mij inderdaad al opgevallen. Op de voorste rij gezeten, zag ik hem af en toe zo heftig ticcen, dat hij bijna van zijn stoel viel. Maar tijdens zijn optreden is daar niets meer van te zien. Voor een geïnteresseerd gehoor zingt en speelt hij ‘Suzanne’ van Herman van Veen, ‘Voor haar’ van Frans Halsema en sluit hij af met ‘Leaving on a Jet Plane van John Denver. In de loop van de dag, tijdens pauzes en lunch, speelt hij buiten nog enkele van zijn liedjes, waarmee hij een heerlijk, ontspannen sfeertje creëert.

Het beste onder de zon





## Wat is normaal?

Na de pauze komt het optreden waar ik bijzonder naar heb uitgekeken. Pelle Sandstrak uit Noorwegen, wiens boek 'Mr. Tourette en ik' ik met veel bewondering las, treedt op. Zelf typeert hij zijn performance als een 'stand-up tragedy'. Maar hoe tragisch zijn levensverhaal ook is, zijn optreden is erg komisch. In een moordend tempo vertelt hij in uitstekend Engels met een Noorse tongval enkele episodes die ook staan beschreven in zijn boek. Hij begint met de vraag 'wat is normaal?', wat hij illustreert met verschillende manieren van lopen. In Noorwegen word je als stoere man geacht langzaam en met grote passen te lopen. Wie snel loopt en met kleine pasjes, wordt aangezien voor homoseksueel. Zonder een blad voor de mond te nemen vertelt Pelle hoe zijn Tourette en dwanggedachten hem tot aan de bodem van het bestaan brachten. In zijn jeugd had zijn vader ooit iets gelezen over Tourette, maar toen hij dat voorlegde aan een arts die Pelle had onderzocht, reageerde deze met de onsterfelijke woorden: 'Tourette Syndroom, nee, dat hebben wij hier niet.' Het duurt nog vele jaren en vele ontberingen voordat Pelle een juiste diagnose krijgt. Vanaf dat moment krijgt hij de juiste therapie en komt zijn leven gaandeweg weer op orde. Hij is in staat zijn vele tics te controleren of te maskeren. De lichtvoetige manier waarop hij zijn tragedie in één uur tijd over de bühne brengt, verdient de grootst mogelijke bewondering. Te zien hoe iemand, die onvoorstelbaar laag was gezonken, nu floreert en de show steelt, is hartverwarmend.

## Zelfvertrouwen

Een ouder echtpaar met wie ik tijdens een pauze in gesprek raak, vertelt dat ze vijftien jaar geleden voor het laatst op de contactdag zijn geweest. "We dachten, laten we maar weer eens gaan bij dit 30-jarig jubileum. Onze zoon, die gelukkig een relatief milde vorm van Tourette heeft, bleef deze dagen wel bezoeken. Al heeft hij ook periode gehad dat die behoefte minder groot was. Hij is er vandaag ook." Was het nu anders dan toen, vraag ik. "Het is nu veel beter," antwoordt de vader direct vol overtuiging. "Dat begint al bij de ontvangst... Nu is er tenminste een ontvangst. En je kunt nu ook veel beter kiezen welke workshops je wilt volgen, de regio's zijn veel herkenbaarder aanwezig. Maar iedere keer hoorden we interessante dingen, die ons hielpen. We hadden daar echt iets aan. En nu dachten wij, misschien kunnen wij nu iets bijdragen. Praten met mensen die nog aan het begin staan."

Even later schuiven de zoon en diens vriendin ook aan. Hij vertelt dat hij aan één van zijn bezoeken aan deze dag, een jaar of tien geleden, zelfs een vriend heeft overgehouden. De kern van zijn verhaal is dat hij voortdurend bezig is zijn leven zo in te richten dat het steeds meer in balans komt. "Iedere keer als ik hier kwam, ging het weer iets beter met mijn zelfvertrouwen. En ja, zelfvertrouwen is toch de helft van het hele verhaal."

## Dankwoord

Tijdens de hierop volgende toespraak van de voorzitter, Wim Buijsman, valt het mij op hoe rustig het is in de zaal. Natuurlijk wordt er af en toe een vocale tic de zaal in geworpen en zie ik een aantal bezoekers lichamelijke tics maken, maar van het ticfestijn dat een aantal wegblijvers kennelijk vreest, is allerminst sprake. Het gaat er weinig anders aan toe dan bij een 'normale' bijeenkomst. Hoewel 'normaal' natuurlijk maar een relatief begrip is, aldus Pelle Sandstrak. Op dat moment realiseer ik mij, gek genoeg voor het eerst deze dag, dat ik nauwelijks eerder in contact ben geweest met Touretters. Tot vandaag heb ik mij uitsluitend in gedachten - en met de bescheiden financiële bijdrage aan de stichting natuurlijk - betrokken gevoeld bij het creëren van begrip in de samenleving voor dit syndroom. Deze dag is voor mij dus eigenlijk een doorbraak. Jarenlang stond ik met mijn sympathie en empathie aan de zijlijn en las ik vele boeken over het syndroom, van ouders, van ervaringsdeskundigen en van medici. En hier zit ik dan te midden van de mensen die het aangaat. Met het schrijven van een stukje voor de Nieuwsbrief is, hoe klein en onbeduidend ook, doe ik voor het eerst iets concreets en tastbaars. Anne-Mieke van Velzen, Elly Smith en Wim Buisman bedankten mij bij aanvang van deze dag op voorhand voor mijn bijdrage - ook al hadden ze nog geen letter van mij gelezen. Het is gepaster dat ik op mijn beurt hen bedank.



## Een bloemetje

In zijn toespraak memoreert Wim Buisman dat er in dertig jaar tijd veel vooruitgang is geboekt in diagnosestelling, behandeling en bejegening. Maar tevens dat er nog veel werk moet worden gedaan om de stigmatisering die nog altijd aan Tourette kleeft te ontcrachten. Hij vertelt nog veel meer noemenswaardigs, dat u elders in deze Nieuwsbrief kunt nalezen. Aan het slot van zijn behoorlijk persoonlijke verhaal, is het tijd om enkele van de vrijwilligers die zich inzetten en hebben ingezet voor de stichting in de bloemetjes te zetten. Uiteraard bedankt hij iedereen, maar enkele van hen wil hij toch extra dank zeggen. Als eerste krijgt Mirjam Boter-van Poppel een mooie bos bloemen. Ze heeft zich vijf jaar enorm ingezet voor de stichting, maar stopt daar nu mee. “We zullen je ontzettend missen,” voegt Wim haar toe, “maar we hopen dat je toch niet helemaal weg zult gaan.” De tweede die een bosje bloemen voor haar inzet krijgt, is Ingrid Bor. Sinds fe-



bruari is Ingrid secretaris van de stichting. Wim roemt haar inzet en zegt haar daarvoor echt te bewonderen. De derde die in een bloemetje wordt gezet, is Jeroen van den Berg, die heel veel werk achter de schermen verricht voor de stichting. Daarna mogen de bezoekers de benen en armen strekken. Er is een prachtige, maar bovenal lekkere taart en uiteraard koffie en thee.

## Trommelen

Als lunchtijd is aangebroken is het centrale programma in de Schaapskooi ten einde. De gasten zwermen naar buiten om met hun lunch van het weer te genieten en gesprekken met elkaar aan te knopen. Hoe belangrijk, boeiend en vermakelijk het programma tot nog toe ook was, vele bezoekers komen toch naar deze dag om het contact met lotgenoten. Mensen vinden elkaar en praten geanimeerd met elkaar, of ze genieten stilletjes van de zon die nog altijd volop schijnt. In de Schaapskooi worden twee workshops Djembé gegeven door Hans de Vries. Djembé's zijn van die prachtige Afrikaanse trommels. Tijdens de eerste workshop blinkt één jongen in het bijzonder uit. Moeiteloos volgt hij in instructies op van de docent en aan het einde mag hij zelfs op een set van drie bijzondere trommels spelen. Niets aan hem verraadt dat hij Tourette heeft. Maar als ik hem even later buiten zie lopen, zie ik toch aardig wat tics in zijn gezicht. Dat muziek een helende werking heeft op Tourette is maar weer eens bewezen.



## Een succes

Tegen het einde van de middag wordt de circusvoorstelling van de kinderen onder luid applaus van de ouders opgevoerd. Daarna is het tijd om de ballonnen op te laten. Vele blijven in de talrijke bomen hangen, maar dat deert niet. Deze dag is goed, deze dag is een succes. Eén voor één keren de bezoekers huiswaarts, na de organisatoren uitvoerig al handenschuddend te bedanken. Voor wie nog wat wil napraten, kan er iets gedronken worden. Na een colaatje houd ook ik het voor gezien. Ik was al niet echt uitgeslapen aan deze dag begonnen, en de vele indrukken van de dag eisen nu ook hun tol. Terwijl ik in mijn auto langzaam het terrein af rijd, kan ik niet bedenken welke tijdsbesteding onder deze zon beter had kunnen zijn dan dit bezoek aan deze contactdag.