

'Tics' van Annet Heijerman

Sinds ik mij betrokken voel bij mensen die het Syndroom van Gilles de la Tourette hebben, ben ik mij bewust van het belang van goede voorlichting. De jongen door wie ik in 1978 op het bestaan van GTS werd geattendeerd, wist zelf niet wat hem mankeerde. Hij had een vocale tic – coprolalie – waarbij hij met stentorstem de naam van het vrouwelijk geslachtsdeel uitriep. Dit wist hij op het laatste moment te verbasteren tot 'Qhuuu'.

Hij vertelde dat hij een afwijking had aan zijn stembanden, maar dat was een ontoereikende diagnose voor de kreet die hij af en toe slaakte. Hoewel ik dit niet kan bewijzen, vermoed ik sterk dat zijn dramatische levenseinde wellicht voorkomen had kunnen worden met goede voorlichting. Hij had geen idee dat er een naam bestond voor zijn vocale tics. Had hij dat wel geweten, dan was hij wellicht een minder weerloos slachtoffer voor spot geweest. In die tijd was er in het geheel nog geen voorlichting. Gelukkig is er in dat opzicht veel verbeterd, al blijft Tourette gestigmatiseerd.

Toen er onlangs bij De Wereld Draait Door weer eens ongenueanceerd lacherig werd gedaan over Touretters, dacht ik: men zou verplicht het boek 'Tics' van Annette Heijerman moeten lezen. Het is niet dik en geschreven in normale mensentaal zonder al teveel opsmuk. Heijerman, zelf psycholoog en onderzoekster, beschrijft in het eerste deel het fenomeen 'tics'. Dat doet ze op zo'n duidelijke manier dat vrijwel iedere lezer wel zal denken: 'Hé, ik ken ook iemand die dat doet.' Ze ontkracht allerlei fabels die nog altijd de ronde doen over tics, zoals: "Een kind met tics heeft ze niet allemaal op een rijtje." "Onzin," luidt het heldere oordeel van Heijerman. "Een kind met tics is niet minder begaafd dan anderen; tics hebben geen invloed op de intelligentie."

Ze spreekt in het algemeen van 'ticstoornissen' en introduceert aan het einde van dit deel Gilles de la Tourette. Heijerman vergelijkt tics met allerlei aandoeningen die vaak worden verward, zoals ADHD en dwanghandelingen. Met grote empathie beschrijft de auteur onder meer de moeilijke omstandigheden die Tourette binnen het gezinsleven kan veroorzaken. Ouders krijgen de meest kortzichtige verwensingen om hun oren van omstanders, en de meest normale dingen zoals bioscoopbezoek of boodschappen doen worden problematisch zo niet onmogelijk.

In deel twee van het boek geeft Heijerman tien bruikbare tips voor ouders en leerkrachten. Af en toe be kroop mij tijdens het lezen wel de gedachte dat er wel erg veel moet wijken om het kind te begrijpen en het naar de zin te maken. Maar net op het moment dat ik dat dacht, staat er dit: "Er kan een angst ontstaan om een verkeerde in-

schatting te maken, wetende dat het kind zijn gedrag niet altijd onder controle heeft. Wat hoort bij de leeftijd, wat is simpelweg vervelend gedrag en wat is een tic? (...) Te voorzichtig worden uit angst om het kind te kwetsen of boos te maken, is geen oplossing."

De laatste tip uit dit deel van het boek is klip en klaar: Geef voorlichting. Heijerman schrijft: "De tics zelf zijn meestal niet het grootste probleem. De reacties erop kunnen lastiger zijn. Onwetendheid leidt vaak tot misverstanden." Zeker iemand met coprolalie of met een spuug- of aanraaktic, blijft sociaal onaanvaardbaar zolang niet wordt verklaard waarom hij of zij dat doet. En dat is nu precies wat 'Tics' doet: verklaren en voorlichten. Het boek bevat een enorme rijkdom aan goed gewogen expertise en bruikbare informatie. Dit is nu echt zo'n boek dat je iedereen die het aangaat in de hand wilt drukken, met de nadrukkelijke mededeling: 'lees dit!' Al zijn er stappen gemaakt in de algemene voorlichting, dit boek is nog steeds heel erg hard nodig. Sowieso zou ik het uitroepen tot verplichte kost onder het lerarenleger dat Nederland rijk is en het boek is een mooie aanvulling op de onlangs verschenen brochure 'Een kind met het syndroom van Gilles de la Tourette op school' (dec. 2012). Als in de klas al deze kennis aanwezig is, zal het enorm veel leed kunnen besparen.

door: Ed Lute

Uitgeverij Pica
128 pagina's
ISBN 9789077671894
Prijs: € 15,95
Verschenen: 1 april 2013

