

## De meerwaarde van een reality programma voor ecologisch pedagogen.

Terugblik op het televisieprogramma 'Tourette on Tour'.

In het najaar van 2014 was het programma Tourette on Tour op tv. In dit BNN programma volgde presentator Dennis Weening zes jonge mensen met het syndroom van Gilles de la Tourette op hun weg naar 'het concert van hun leven'<sup>1</sup>. Ik vroeg me af wat dit programma voor invloed had op de deelnemers en mensen die zelf Tourette hebben of er in hun omgeving mee te maken krijgen. Maar ik vroeg me ook vooral af, als ecologisch pedagoog in opleiding, wat is de meerwaarde van een programma als dit voor ecologisch pedagogen?

Als Tourette ervaringsdeskundige en jongvolwassenencoördinator bij Stichting Gilles de la Tourette volgde ik Tourette on Tour op de voet. Hoe zou dit syndroom (dit keer) in beeld gebracht worden? Zou het de stereotypen (mensen met Tourette vloeken de hele tijd) bevestigen of juist ontkrachten? Zouden we moeten blijven uitleggen dat Tourette zoveel meer is dan dit, of zou het ons juist helpen om wat van deze vooroordelen de wereld uit te krijgen?

Op Facebook waren mensen die in hun dagelijks leven met Tourette te maken hebben er van tevoren al van overtuigd dat het weer het zoveelste programma zou zijn dat van Tourette een lachertje maakt. Zij snapten niet dat er lotgenoten waren die zich opgaven als kandidaat. Na de eerst uitgezonden trailer laaiden de frustraties nog hoger op. Je zag voornamelijk een kandidaat die veel vocale tics had. "*Zie je wel*", zeiden veel mensen, "*er wordt vooral weer aandacht besteed aan het beeld wat mensen kennen van Tourette*"<sup>2</sup>. Op diverse media stonden er reacties van mensen als 'oh lachen, er komt een programma over Gilles de la Tourette', dus ik snapte de angst van veel mensen. Toch begreep ik ook dat een programma kijkers moet trekken. Als ze dat op deze manier doen, en dan vervolgens in hun programma goed neerzetten hoe Tourette echt is, dan zou ik het prima vinden.

Toen kwam de dag van de eerste aflevering. Ik vond de presentator, Dennis Weening, erg integer. Hij wekte de indruk oprecht geïnteresseerd te zijn in de mensen die hij interviewde, en hij maakte veel grapjes, maar het waren leuke grappen, geen kwetsende. Hij lachte met de mensen, en niet om ze. Een mooi voorbeeld is dat hij met Marielle (die veel vocale tics heeft) op straat loopt en met haar praat, en zij zegt als tic "*Your shoes are so gay*". Dennis kijkt in de camera en zegt: "*Ze had het niet over die van mij hoor, maar over die van de cameraman*" en vervolgens brengt de cameraman zijn eigen schoenen in beeld.

Ook werd er aandacht besteed aan andere klachten die bij Tourette horen, naast vocale en motorische tics. Deelnemers Lex en Anouk vertellen over hun (gewelddadige) dwanggedachten en er wordt aandacht besteed aan de invloed van Tourette op je lichaam en functioneren in het dagelijks leven.

De discussie over het programma ging onverminderd door. In diverse facebookgroepen voor lotgenoten werd er over gesproken. De reacties werden echter steeds positiever. Een vrouw vertelde: "*Vandaag werd er aan mijn dochter gevraagd of ze Tourette heeft. De vrouw herkende het omdat ze naar Tourette on Tour had gekeken. Kijk dat vind ik super. Wat volgde was een gesprek over het nut van bekendheid van Tourette en begrip voor Touretters*"<sup>3</sup>. Er zijn meer van dit soort verhalen. Mensen die van familieleden horen dat deze eindelijk begrijpen hoe het zit, of hoe zwaar het wel niet moet zijn. Er zijn echter ook minder positieve reacties. Iemand zei tegen mij

---

<sup>1</sup> Nechushtan, D.,(regie). (1 september 2014). Dennis Weening. Afl. 1. In: S. van der Heide, (eindredactie) Tourette on Tour [televisie-uitzending]. Hilversum: RTL Nederland.

<sup>2</sup> Facebook, Stichting Gilles de la Tourette community, 2014

<sup>3</sup> Facebook, Stichting Gilles de la Tourette community, 2014

"Nou, nu ik dat gezien heb, dan valt het bij jou allemaal wel mee". Ook op Facebook zag ik dit soort verhalen langs komen. Ouders waren boos en verdrietig omdat mensen in de omgeving van hun kind geen heftige tics zagen en van mening waren dat het daarom minder erg was. Terwijl de zichtbaarheid van tics niets hoeft te zeggen over de `last`.

Ik heb diverse mensen gesproken over het programma, waaronder een student en een coach van de hbo-opleiding bachelor Ecologische Pedagogiek. Beiden gaven aan het een integer programma te hebben gevonden. Wel met de kanttekening dat het nou eenmaal een tv-programma is en dat er kijkers getrokken moeten worden. Ook werden er wat vraagtekens gezet bij de eventuele nazorg. De student gaf aan dat hij door het programma een breder beeld had gekregen van wat Tourette allemaal in kan houden<sup>4</sup>. Coach Jacco Slothouber gaf juist aan dat hij altijd het idee had gehad dat Tourette heel divers was, maar dat hij door het programma het gevoel kreeg dat dit minder was dan hij had gedacht<sup>5</sup>. Je beeldvorming naar aanleiding van zo'n programma is dus heel afhankelijk van wat je al weet.

Wat heeft het dan voor meerwaarde als je al veel van een stoornis afweet? In het programma vertellen zes jonge mensen met Tourette hun verhaal. *"De kracht van ecologische pedagogiek is om het verhaal van kinderen en jongeren te verstaan en te begrijpen. Dit is veelal een meerstemmig en meervoudig verhaal, omdat een verhaal gevoed wordt vanuit verschillende culturen. Dat betekent voor een ecologisch pedagoog, dat hij niet te snel conclusies moet trekken of verhalen van kinderen en jongeren vanuit één theorie moet verklaren. Hij moet juist meerdere perspectieven ontdekken."*<sup>6</sup>

Programma's als Tourette on Tour tonen deze verhalen. Uiteraard moet je in je achterhoofd houden dat het gemonteerd is door de programmamakers, dus dat zij bepalen wat je te zien krijgt, maar het zijn wel de echte verhalen van mensen. Het is belangrijk om te beseffen dat het hún verhalen zijn. Het is hún ervaring, het vertelt wat Tourette voor rol speelt in hún leven. En zoals Slothouber zegt: *"het verhaal van vandaag, morgen is het weer anders"*<sup>7</sup>.

Wat is dan het belang van ervaringsverhalen? Volgens Slothouber gaat het er niet om dat iemand kennis heeft van een stoornis op zich, maar om daarvan te kunnen leren dat elk persoonlijk verhaal weer iets toevoegt. Je hebt meer kennis, maar kunt je ook vooral realiseren hoe weinig je eigenlijk van een persoon weet. Je kunt weten wat in de DSM<sup>8</sup> de criteria zijn voor een stoornis, maar het geeft je weinig handvatten om met mensen samen te werken of ze in de opvoeding te ondersteunen<sup>9</sup>. Ook uit literatuur blijkt het belang van narrativiteit<sup>10</sup>. Volgens Banning en Banning-Mul (2005) zijn mensen narratieve wezens<sup>11</sup>. Zij stellen dat narrativiteit in de vorm van ervaringsverhalen kan worden ingezet om professionals in beroepen die op mensen gericht zijn zich deskundiger te laten ontwikkelen<sup>12</sup>.

---

<sup>4</sup> Anonieme student, persoonlijke communicatie, 19 november 2014.

<sup>5</sup> J. Slothouber, persoonlijke communicatie, 17 december 2014.

<sup>6</sup> Jansen, 2005.

<sup>7</sup> J. Slothouber, persoonlijke communicatie, 17 december 2014.

<sup>8</sup> Diagnostic and Statistical Manual. Een classificatiesysteem van psychische stoornissen wat in de psychiatrie veelal ter ondersteuning van diagnostiek wordt gebruikt. (van der Ploeg, 2007)

<sup>9</sup> J. Slothouber, persoonlijke communicatie, 17 december 2014.

<sup>10</sup> Narrativiteit kunnen we omschrijven als `het verhalende`. Het is een bezig zijn met taal en teksten. (Banning & Banning-Mul, 2005)

<sup>11</sup> Banning & Banning-Mul, 2005, p. 9.

<sup>12</sup> Banning & Banning-Mul, 2005.

Maar een professional heeft ook zijn eigen ideeën en opvattingen. Hij moet zich dus voortdurend afvragen in hoeverre die een open kijk en een open oor voor de begeleider en diens verhaal in de weg staan<sup>13</sup>.

Een ecologisch pedagoog profileert zich in het verstaan en begrijpen van mensen. Hierbij kan kennis over een stoornis van belang zijn. Maar deze kennis geeft je nog geen informatie over wat de stoornis voor rol speelt in het leven van de persoon die je tegenover je hebt. Zijn of haar ervaringsverhaal geeft je dit wel. Een programma als Tourette on Tour biedt een laagdrempelige manier om meerdere perspectieven te ontdekken die je kunnen helpen om mensen te begrijpen, verder te helpen en in hun eigen kracht te zetten.

---

<sup>13</sup> Banning & Banning-Mul, 2005.