

## **Gilles de la Tour(Ed)**

Ondanks dat ik erg open ben van aard als extrovert persoon, draag ik een geheim met me mee dat zelden de kop opsteekt maar wel bij me hoort. Tics en daarmee bedoel ik ongecontroleerde spiertrekkingen waarmee je ledematen en hoofd alle kanten opgaan. Het is een vorm van *Gilles de la Tourette* die zo rond mijn 30e is begonnen. Ik begon zo rond een uur of 23.00 uur met mijn hoofd te schudden als de slaap zich begon aan te dienen. In het begin vond ik dat raar en schrik je daar van, maar na verloop van tijd accepteer je het gewoon als een aankondiging voor bedtijd. Zolang het maar niet gebeurt in publieke ruimten maakte het me niet zo uit, niemand die het ziet.

Die tics begonnen naar mate ik ouder werd, steeds meer voor te komen op andere momenten dat het me niet uitkwam. Daarbij breidde het zich uit naar andere lichaamsdelen. Ik snapte er niets van, je kunt toch wel je lijf in bedwang houden of je hoofd niet laten bewegen? Nee dus, je voelt dat trekmoment opkomen en voordat je het weet, komt de eruptie spastisch door via je spieren. Dit soort momenten doen zich vooral voor als ik emotioneel ben bijvoorbeeld tijdens crematies of zwaar vermoeid. Ik weet na al die jaren dat overlijden van naasten, langdurige stress of lange vermoeiende dagen triggers zijn voor tics. Het scheelt al enorm als je het van tevoren aankondigt dat het gaat gebeuren. Bij de crematie van mijn moeder informeerde ik al iedereen dat je niet bezorgd om me hoeft te zijn. In die hevige tic momenten ziet het er als epilepsie uit, waardoor allerlei mensen die je niet kennen 112 gaan bellen of in paniek raken. Dat gebeurde ooit tijdens een oefenavond met de band van Jan in Eindhoven. Ik had die dag al 9 uur taxi rijden erop zitten en daarna moest ik nog 2 uur doorrijden naar die band. Zwaar vermoeid begon ik tijdens de pauze te ticcen als ontlading, waardoor iedereen zich grote zorgen maakte in de band. Zonder het te weten, belde iemand (goed bedoeld) een ambulance. Je voelt je dan zo schuldig en opgelaten, daarmee wordt het nog erger!

In publieke ruimtes zo'n tic aanval beleven, is echt de hel op aarde. Ik stond in een volle metro in Rotterdam toen het gebeurde. Velen kijken dan uit plaatsvervangende schaamte weg of ze kijken je met ogen als schotels aan en kleine kinderen gaan je keihard uitlachen. Moeders schamen zich te pletter over dit gedrag en komen zich verontschuldigen, terwijl jij al door de grond zakt van ellende. Zo eenzaam heb ik me nog nooit gevoeld. Ik wilde graag weten of ik het kon controleren en via de huisarts ging ik een hulptraject aan bij HSK Nederland. Zij zijn als psychologengroep gespecialiseerd in tics en ze boden me veel dankbaar inzicht in hoe een Tourettelijf reageert op emoties en stress. Met wat hulptrainingen ben ik nu in staat om het in bedwang te houden. Sterker nog: als ik wil kan ik op commando een tic oproepen. Ik kan mijn brein nu de opdracht geven om een spiertrekking door te laten komen en ook weer uit te schakelen als ik wil. Zodra ik met mijn vinger knip komt de tic ook gelijk door. Bizar! Ik blijf daarin uniek te zijn onder Touretters. Dit fenomeen met de vingerkniptruc hebben ze meegenomen in hun onderzoeken dat nu in congressen wordt doorgegeven onder de schuilnaam Ruud. Mijn Ierse moeder zei het vaak, "You're a funny chap, from day one."

Je hebt overal wel een lotgenotenvereniging voor en ik zocht in de meest heftige tijd contact met de Stichting Gilles de la Tourette die ieder jaar een bijeenkomst houdt om ervaringen uit te wisselen. Gastsprekers en psychiaters uit de gezondheidszorg komen dan de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van medicatie en behandelingen vertellen. Je zit dan in een zaal met heel veel Touretters die veel meer last ervan hebben dan ik met vaak harde vocale tics. Met die mensen heb ik echt enorm te doen, want niet iedereen is op de hoogte van ongecontroleerd gescheld en gevloek in het openbaar.

Muziek kan bij een Touretter heel veel soelaas bieden. Het geeft afleiding en het brengt je in een andere staat van beleving van je dagelijkse beslommeringen. Daarom zijn heel veel Touretters ook bezig met muziek of andere creatieve uitingen, al is het maar om de afleiding. De organisatie had mij gevraagd om een paar liedjes te komen zingen voor de groep. Ik schreef een speciaal lied hierover dat nog dankbaar vaak wordt gedownload op hun site. Vooral de herkenning van eenzaamheid is groot. Na afloop zoveel reacties gekregen van lotgenoten. Ik hoop dat het hen steun geeft, zoals het mij ook steun gaf als artiest in het openbaar optredend.

***Songtekst: Duizend ogen***

*Een volle metro met forenzen om me heen  
Ik sta als een haring in een ton  
Duizenden ogen ik voel me plotseling alleen  
Niemand die begrijpt hoe dit begon*

*Was ik maar gewoon zoals iedereen hiernaast  
Graag speel ik de rol van grijze muis  
Eventjes geen tics dat iedereen verbaast  
Een kwaal die ik veel liever doe in huis*

*Duizend ogen zeggen niets ze staren mij maar aan  
Kinderen zien me als een lijpe gek  
Het voelt alsof de grond zakt hieronder me vandaan  
Ik ben weer eens het item van gesprek*

*Ik voel de onmacht de dwang het ritueel  
Het koffieapparaat al tien keer uitgezet  
Een stem die mij beheerst me dwingt en me beveelt  
Dank u meneer Gilles de la Tourette*

*Tienduizend kwalen en voor alles wel een pil  
Geen medicijn dat deze kwaal bestrijdt  
Je doet de raarste dingen nog steeds tegen je wil  
Was ik maar dat lijf doen maar eens kwijt*

*Tekst & muziek: Ed Citroen*