

Stuttgarter Zeitung 28.10.2004

Der Schluckauf im Gehirn

Das Tourette-Syndrom- von einem Leben mit Tics

SCHORNDORF. Sie quellen hervor, bahnen sich ihren Weg durch jedes Bollwerk der Willenskraft, entladen sich explosionsartig - unaufhaltsam. Unschöne Obszönitäten, unartikulierte Laute, unkoordinierte Bewegungen: Das Tourette-Syndrom beraubt die Patienten jeder Kontrolle.

Von Julia Buschmann

Louis stottert. Verschluckt Wörter. Verhaspelt sich. Bleibt mitten im Satz hängen, wie man es von verkratzten Schallplatten kennt. Das war der Anfang. Es ist der Anfang einer lebenslangen Krankheit, die den Alltag des Jungen bestimmt. Ein Anfang, dessen sich die Mutter von Louis nicht bewusst war. Die Erinnerung daran schüren das Schuldbewusstsein der 38-Jährigen: zu oft geschimpft, zu spät gehandelt, in zu vielen Situationen falsch reagiert - aus Unwissenheit. "Die Unwissenheit ist das Schlimmste", sagt sie heute. Denn das Nichtwissen um die Krankheit ist es, das jenen, die am Tourette-Syndrom leiden, das Leben erschwert. Die Unwissenheit vieler Ärzte, die Unwissenheit der Lehrer, Freunde und die der Eltern.

Damals, Louis war drei Jahre alt, lag Barbara Costimas Wissen um die eigene Unwissenheit noch im Dunkeln. "Nun denn", hab ich gedacht, "der Junge stottert, gehen wir zum Logopäden." Doch weder Sprachtherapeut noch Spieltherapie halfen. Louis zog sich zurück, der morgendliche Gang zum Kindergarten wurde zum Kampf. Zu laut, zu hektisch war es dem Jungen in der Gruppe. Machte die Mutter Druck, verschlimmerte sich der Sprachfehler. Doch plötzlich, quasi über Nacht, gehörte das Stottern der Vergangenheit an. "Ich hab es eigentlich gar nicht glauben können", sagt sie.

Ein Aufatmen, jedoch nicht von Dauer: Kurz vor der Einschulung treten die ersten so genannten Tics auf - wie nach dem Lehrbuch fangen die unkontrollierten Bewegungen am Kopf an, die so typisch sind für das Tourette-Syndrom. Er beginnt zu zwinkern. Dann ruckt der Kopf des Jungen plötzlich, er räuspert sich unaufhörlich. "Putz dir die Nase", ermahnt ihn die Schorndorferin immer wieder. Bis zu zehn Mal wiederholen sich die nervigen Tics pro Minute, manchmal eine Viertelstunde lang. Hinzu kommen unkontrollierte Bewegungen: Kein gemeinsames Essen vergeht, ohne dass ein Teller oder ein Glas auf dem Boden zerschellt.

In der Schule fällt der Junge durch extreme Konzentrationsschwäche auf, zappelt herum, sodass er mitten im Unterricht vom Stuhl plumpst. "Heute weiß ich, dass er sich und seinen Körper nicht kontrollieren konnte", sagt die Mutter. Damals zweifelt sie an sich selbst, vermutet eine Hyperaktivität ihres Kindes, stellt die eigene Erziehung in Frage und sieht sich Vorwürfen Außenstehender gegenüber. "Verzogenes Balg", so hat manch einer Barbara Costimas Sohn genannt.

Die Tics verschlimmern sich trotz zahlreicher Therapien, und der 38-Jährigen wurde nach und nach die Zwanghaftigkeit von Louis verbalen und motorischen Ausfällen bewusst. Langsam schleicht sich ein Begriff in ihr Bewusstsein: In einem Bericht über das Tourette-Syndrom (kurz: TS) erkennt sie ihren Sohn wieder. Eine Ahnung, mehr noch nicht. Doch, wie bereits

einmal zur Kindergartenzeit, verschwinden die Tics auch wieder. In der Bachblütentherapie, die sie gerade mit Louis begonnen hat, sieht die Mutter die rettende Lösung. Sie klammert sich daran.

Aber von wegen. Mit neun Jahren, mit Beginn der Vorpubertät, prägt sich das Tourette-Syndrom wieder aus. Der Vater verlässt die Familie, Louis sackt in der Schule stark ab, wird gehänselt, weil er seine Tics immer weniger beherrschen kann. Ebenfalls unkontrollierbarer werden auch seine Aggressionen. "Ständig hat er versucht, sein auffälliges Verhalten zu unterdrücken, doch dann musste es raus, wie geballte Energie, die einfach explodiert." Eine Explosion, die sich eines Tages in einem gezielten Kickboxschlag gegen einen Klassenkameraden entlädt. Die Mutter muss den mittlerweile Elfjährigen von der Schule nehmen.

Nach einer Odyssee durch Arzt- und Neurologenpraxen sieht die gelernte Musiktherapeutin ihren Verdacht bestätigt. Acht Jahre nach dem Auftreten der ersten Tics erhalten sie und ihr Sohn endlich die Diagnose: Tourette-Syndrom. Eine Krankheit, die nicht heilbar und kaum erforscht ist. "Die Entstehung der Krankheit ist nach wie vor nicht geklärt", sagt eine der wenigen Koryphäen auf dem Gebiet, Kirsten Müller-Vahl von der Hochschule Hannover. Betroffene beschreiben das Phänomen, die Tics zwar zeitweise kontrollieren zu können, dem Zwang dann aber doch nachgeben zu müssen, wie das Kribbeln beim Niesen oder einen Schluckauf. Lediglich die Symptome können behandelt werden. Mit alternativen Heilmethoden, Medikamenten - und wie bei Louis mit zweifelhaftem Erfolg.

Ein Neurologe verschreibt dem damals Elfjährigen ein Medikament, bestimmt zur Behandlung der parkinsonschen Krankheit; Dosierungsangaben für Kinder gab es nicht. "Prompt ließen die Tics nach", erinnert sich die Mutter. Ein Hoffnungsschimmer, einer von vielen, die Hoffnung, den Weg in ein normales Leben gefunden zu haben. Dann die Enttäuschung. Louis verändert sich, die Tics verblassen, aber der Junge leidet unter Albträumen, ist gedämpft und nimmt elf Kilo zu. "Den hätte man in einer Ecke abstellen können, und er wäre dort geblieben", sagt die Mutter. Die Mutter igelt sich mit dem Sohn zwei Monate auf einer Almhütte ein. Nach und nach fährt sie die Dosierung des Medikaments herunter. Die Tics kehren zurück.

Wieder in Schorndorf, erhält Louis Einzelunterricht. Mittags, wenn seine ehemaligen Klassenkameraden nach Hause pilgern, tritt er den Weg zur Schule an. Das Ausgeschlossensein hält er nicht aus. Also tritt die Mutter den Weg zur Schulleitung an, bittet, ihren Sohn wieder aufzunehmen. "Er wollte nicht wie ein Einsiedler leben, und ich darf den eigenen Willen eines TS-Patienten nicht ignorieren." Immer wieder hat Louis betont: "Ich bin nicht krank - ich zucke nur."

Heute ist Louis 16 Jahre alt, besucht die Schule, die ihn damals wieder aufnahm. Als "einen ständigen Kampf" beschreibt Barbara Costima den Alltag ihres Sohnes. "Er stört, kann schlecht stillsitzen und sich konzentrieren." Dreimal wöchentlich Nachhilfe, zusätzliches Lernen mit der Mutter, Entspannungsübungen, der Versuch der Sensibilisierung der Mitmenschen für die Tücken des Syndroms - anders würde es nicht funktionieren.

Louis hat gelernt, seine Tics unter Kontrolle zu halten. Nur wenige kennen die Hintergründe. Die Diagnose Tourette-Syndrom verschweigt er. Doch wenn er die Tics in der Schule unterdrückt hat, dann entladen sie sich - geschützt in der heimischen Atmosphäre: Kommt er von der Schule heim, knallt Louis oft den Rucksack in die Ecke, stürmt in sein Zimmer und lässt den Tics freien Lauf. Kreischen, unartikulierte Laute dringen dann durch das

Einfamilienhaus. Meist schafft es Barbara Costima, den Geräuschpegel zu ignorieren. Nachbarschaftsstreitigkeiten sind jedoch wegen des Lärmpegels der TS-Patienten oft programmiert.

Schwerer zu ignorieren sind für die Mutter die Verbalattacken ihres Sohnes. "Manchmal weiß man nicht, ob das Schimpfen vom Tic kommt, oder ob er mit mir streiten will." Krankheit oder pubertäres Kräfteressen? Eine Frage, auf die Barbara Costima manchmal keine Antwort findet. An den Nerven zehre der Alltag mit einem TS-Kind, erzählt die Mutter. Er ist gesäumt von Fallstricken und Stolperfallen: Das erste Treffen mit einem Mädchen, das Bestehen in der Clique - die Normalität 16-Jähriger ist für Louis eine ferne Welt, zu der er gehören und in der er um keinen Preis auffallen möchte. Mit TS ein schier aussichtsloses Unterfangen.

"Jeder hat schon mal auf der Straße einen Menschen mit Tics erlebt, aber kaum jemand die Krankheit", betont Barbara Costima. Dieses Unwissen zu beheben, hat sich die 38-Jährige zur Aufgabe gemacht. Sie hat die erste Selbsthilfegruppe im Großraum Stuttgart gegründet, deren erstes Ziel die Öffentlichkeitsarbeit ist. "Wir müssen klar machen: Das Tourette-Syndrom ist eine Krankheit und die Tics sind nicht kontrollierbar." Bis zu 400 000 TS-Patienten soll es bundesweit geben.

Doch nicht nur die Sensibilisierung breiter Teile der Bevölkerung hat sich die Selbsthilfegruppe zum Ziel gesetzt. Auch Ratschläge zur Behandlung wollen die darin zusammen geschlossenen 70 Familien anbieten. "Wir kennen Ärzte und Neurologen, die sich mit TS beschäftigen." Barbara Costima will anderen Familien die Zeit der Unwissenheit ersparen. "Wir kämpfen alle den gleichen Kampf: in der Schule, mit Vermietern, Ehen zerbrechen, und die Belastung muss man erst einmal aushalten." Der Umgang mit TS-Patienten sei ein steter Lernprozess. Sie rät Eltern, es als Kompliment zu verstehen, dass ihre Kinder die Tics zu Hause ausleben. "Das zeigt, sie fühlen sich geschützt."

Bald muss Louis in der Schule ein Referat halten. Das bedeutet gewaltige Anspannung und Angst sowie den unbedingten Wunsch, sich vor der Klasse nicht zu verhaspeln, nicht zu stottern - und am Ende nicht wieder die Tics gewinnen zu lassen.

Am Samstag veranstaltet Barbara Costima einen Infonachmittag. Eingeladen sind Betroffene und Menschen, die sich über TS informieren wollen: 14 Uhr, Alte Kelter in Schorndorf-Weiler. Kontakt: babsico@t-online.de

Stuttgarter Zeitung 28.10.2004

Vom Takt der Tics

Im Jahre 1825 wurde der erste Fall eines Tourette-Syndroms in der medizinischen Literatur beschrieben. Die Patientin, eine adelige Dame namens Marquise de Dampierre, wurde von dem Arzt Georges Gilles de la Tourette behandelt, der der Erkrankung schließlich auch seinen Namen gab.

Bei dem Tourette-Syndrom handelt es sich um eine neuropsychiatrische Erkrankung, bei der vermutlich ein gestörter Stoffwechsel der chemischen Substanzen Dopamin und/oder Serotonin im Gehirn vorliegt und die durch so genannte Tics charakterisiert ist. Bei den Tics handelt es sich um unwillkürliche, unkontrollierbare, rasche und teils sehr heftige Bewegungen, die einzeln oder serienartig auftreten.

Unterschieden wird dabei zwischen vier Kategorien: den einfach-motorischen wie Augenblinzeln, Kopfrucken, Schulterrucken oder Grimassenschneiden, den einfach-vokalen Tics wie Räuspern, Quieken, Gurren oder Zungeschmalzen und den komplex-motorischen wie Springen, Berührung anderer Leute, Körperverdrehungen bis hin zu selbstverletzendem Verhalten sowie den komplex-vokalen Tics wie das Herausschleudern von Worten, Ausstoßen obszöner Worte (Koprolalie), Wiederholung von Lauten (Echolalie), Wiederholung gerade gesprochener Worte (Palilalie) und der Ausführung obszöner Gesten (Kopropraxie).

Verstärkt werden die Tics zumeist durch emotionale Anspannung - ungeachtet ob positiver oder negativer Art. Freudige Erregung kann ebenso wie Druck und Ärger zu einer heftigen Serie von Tics führen. Mit der Zeit lernen einige der Patienten, ihre Tics in der Öffentlichkeit weitgehend unter Kontrolle zu halten, doch je länger sich der Druck aufbaut, desto stärker ist die Entladung später in der Abgeschiedenheit des eigenen Zuhauses.

Der Krankheitsverlauf des Tourette-Syndroms beginnt in aller Regel um das siebte Lebensjahr, die Tics nehmen dann einen mitunter stark wechselnden Verlauf und verstärken sich extrem während der Pubertät, um zwischen dem 16. und 26. Lebensjahr meistens wieder nachzulassen. Vollständig verschwinden die Tics aber nur in den seltensten Fällen.

Gleichzeitig mit dem Tourette-Syndrom treten oftmals zwanghafte Handlungen sowie Hyperaktivität und das Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADS) auf.