

Rede am Samstag, 22. Oktober 2005, Philosophische Fakultät der  
Uni Würzburg

## **Selbstbewusstsein – Mut – Verständnis**

### **Kämpfen mit dem Tourette-Syndrom**

**von Kerstin Kilian**

Mit der S-Bahn fahren – an der Kasse im Supermarkt Schlange stehen – oder im Wartezimmer des Arztes sitzen, das sind Umstände, die für alle Menschen nicht unbedingt zu den angenehmsten Begebenheiten zählen. Es gibt aber Personen, für die gehören sie zu den schwierigsten Situationen, die man sich vorstellen kann. Diese Probleme sind jedem „Tourettie“, wie ich mich selbst nenne, vertraut. Ich möchte hier allerdings nicht über bekannte Probleme des Alltags sprechen, sondern vielmehr über die weniger bekannten Schwierigkeiten – die psychologischen Fähigkeiten und Defizite des tourettischen Alltags.

Jeder kennt das Gefühl, wenn man sich zuviel vorgenommen hat, und befürchten muss, seine gesteckten Ziele nicht zu erreichen. Anstatt einen Schritt nach dem anderen zu machen, überkommen uns Touretties die qualvollen Störungen, die es uns fast unmöglich machen, auch nur den ersten Schritt zu gehen. Ich habe meine Tics, wenn ich nach draußen gehe, recht gut unter Kontrolle. Aber ich zahle dafür einen hohen Preis: Ständige Muskelverkrampfungen und daraus resultierende Rückenbeschwerden belasten fast jede Minute meines Lebens. Dieser vorab genannte erste Schritt wird entweder von Tics oder Schmerzen so schwer, dass die psychische Antwort darauf nicht

lange auf sich warten lässt. Ein Teufelskreis setzt sich in Bewegung, den es zu unterbrechen gilt. Aber wie stellt man das am besten an? Je härter ich versuche, der Misere zu entfliehen, umso schlimmer werden die Tics oder die Schmerzen und meine Verzweiflung. Ich merke, dass ich der Situation nicht gewachsen bin und verkrümele mich in die hinterste Ecke des Zimmers. Auf dem Boden kauern und breche ich zunächst in Tränen aus. Es dauert eine Weile, bis ich mich beruhige. Langsam finde ich wieder zu mir und starte einen neuen Versuch. An manchen Tagen gelingt mir ein Weiterarbeiten, an anderen wiederum nicht. Ich erbaue Barrieren aus Gedanken, die von der Angst gesteuert sind, in dieser Welt nicht mehr so zu funktionieren, wie es die Gesellschaft von mir erwartet. Was sage ich, wenn mich jemand nach meiner beruflichen Tätigkeit fragt? Ich erwarte förmlich, dass man meine Berentung als Faulheit interpretiert. Schließlich sehe ich gesund und vital aus, bin vielleicht unverschämter Weise auch noch geschminkt - was soll die denn schon für Probleme haben? Tice ich in der Öffentlichkeit, werde ich angeschaut, als sei ich gerade von einem anderen Planeten gelandet - halte ich mich für eine Weile zurück - was immense Disziplin erfordert, die ich mir in jahrelanger Übung antrainiert habe - dann kann sich keiner vorstellen, dass ich genau in diesem Moment, in dieser Sekunde, Qualen erleide, um relativ normal auszusehen. Ich übergehe die in mir langsam wieder aufbrodelnden Tics mit fahrigem Bewegungen, die von meiner Umwelt fälschlicherweise als Nervosität ausgelegt werden. Später - zu Hause - fallen diese verkrampften Zurückhaltungen von mir ab und ich muss mich entweder austicen, oder ich empfinde allein das Abfallen des Stresses als so

angenehm, dass ich fast ticfrei bin. Dieses Verhalten verursacht große körperliche und seelische Anstrengung. Aber wie erklärt man neu gewonnenen Freunden, dass man nur einen Termin am Tag wahrnehmen kann, weil die Kraft für eine zweite Erledigung nicht mehr ausreicht?

Das alles muss man sich beibringen. Jeder muss für sich seinen persönlichen Weg finden, mit diesem Stress fertig zu werden. Wie ich es schon beschrieben habe, komme ich längst nicht immer mit dem Stress zurecht und gelegentlich habe ich sogar große Angst, am Leben zerbrechen zu können. Aber irgendwie komme ich doch wieder aus dieser Situation heraus und manchmal kann ich bereits am gleichen Abend noch darüber lachen.

Mein persönlicher Weg, mit dem Tourette-Syndrom umzugehen, ist: meinem sozialen Umfeld diese Krankheit eher humorvoll näher zu bringen. Teilweise benutze ich sogar ironische, ja fast schon sarkastische Bemerkungen, wie: „Das ist schon eine echt bekloppte Krankheit“, oder „keine Angst, ich schlage nur mir in den Bauch, dir tue ich schon nichts“. Man belächelt diese Bemerkungen vielleicht, aber man lacht mich nicht aus. Im Gegenteil: Ich nehme mit diesen Aussagen meinem Gegenüber die Angst vor dem Unbekannten. Meist erwähne ich nur kurz, was ich habe, damit sich niemand über meine kleinen versteckten Zuckungen wundert, ohne daraus das Thema des Abends zu machen. Sobald alle Bescheid wissen, fühle ich mich wesentlich wohler und es kann geschehen, dass ich fast ticfrei einen schönen Abend in netter Gesellschaft verbringen kann.

Aber das soll nicht das letzte Positive sein, über das ich zu berichten habe. Was ist mit den vielen Begabungen, die wir Touretties haben? Die Kreativität, die Fähigkeit, in andere Menschen hineinsehen zu können aufgrund unseres eigenen schwierigen Weges, unsere Kommunikationsbereitschaft, wenn auch sehr zum Leidwesen des Partners - besonders sonntagmorgens um neun Uhr am Frühstückstisch ☺

Ich frage mich manchmal, was wäre ich ohne mein Tourette? Ich erwische mich dabei, fast Angst davor zu haben, meine Kreativität zu verlieren. Ich nahm mehrere Jahre Malunterricht und arbeite seit April diesen Jahres in einem kleinen Atelier in München-Pasing. Oder das Buch, das ich geschrieben habe: Hätte ich das auch ohne Tourette gekonnt? Diese Fragen werde ich mir wohl nie genau beantworten können, aber sie neutralisieren ein wenig die destruktiven Fragen, wie: Warum musste ich so eine Krankheit bekommen? Oder: Warum schaffe ich es einfach nicht mehr, mich im Leben zurecht zu finden wie all' meine Freunde, die Karriere machen oder Kinder bekommen?

Die Hochs und Tiefs der psychischen Belastung, die das Tourette-Syndrom mit sich bringt, stellen für mich noch eine größere Problematik dar als die Tics selbst. Seit zehn Jahren bin ich in Therapie und versuche damit, die emotionalen Wogen etwas zu glätten. Am heftigsten reagiere ich auf Ablehnungen. Musste man als Kind doch allzu oft ertragen, nicht gewollt zu sein, übertrug man diese Gefühle auch in die Gegenwart. Streit mit Freunden, dem Partner - sprich Menschen, die einem viel bedeuten - bringt die emotionalen Gefühle am meisten zum

kochen. Gerade auf emotionalen Stress reagiere ich mit Tics und echten psychischen Problemen. In diesen Momenten kann ich keine Prioritäten mehr setzen bzw. mich meinem Gegenüber in irgendeiner Weise erklären. Völlig hilflos versinke ich in den schlimmsten Befürchtungen und verkrümele mich wieder, ähnlich, wie in der bereits beschriebenen Situation mit dem Arbeitsstress. Nur dass der emotionale Stress viel ernster zu nehmen ist und von Körper und Geist auch so quittiert wird.

In meiner Ende letzten Jahres neu angefangenen Therapie arbeiten wir nun daran, die alten Verhaltensstrukturen aufzulösen und einen adäquaten Weg zu finden. In den eineinhalb Jahren, in denen ich die Selbsthilfegruppe im Raum Frankfurt Rhein-Main aufbaute und leitete, konnte ich vielen Touretties und vor allem deren Angehörigen mit meiner Sicht der Dinge helfen. Es gab nur eine Person, der ich einen wesentlichen Teil dieser Hilfe verweigerte – mir selbst!

Von leidenschaftlichem Ergeiz getrieben, dass es anderen Kindern besser gehen müsse, als es mir erging, ließ ich meine eigenen Grenzen außer Acht. Abgrenzung ist eine Fähigkeit, die nur schwer zu erlernen ist. Sie stellt mich eine der größten Herausforderungen dar.

In der Gruppe habe ich den Betroffenen die psychische Seite des Tourette-Syndroms näher gebracht, aber ebenso, wie gut es tut, über seine Erkrankung auch mal lachen zu können, wenn eine witzige Situation entstanden war. Dieses Lachen öffnet Türen und lässt zu, dass wir in der Gesellschaft wieder überlebensfähig sind, da es Sympathien schafft.

Diese positiven Impulse lösen eine Kettenreaktion aus. Durch die uns entgegengebrachten Sympathien entsteht *Selbstbewusstsein*, sie lassen uns *mutig* erscheinen, vielleicht sogar mutiger als wir tatsächlich sind. Und sie führen uns über diesen Weg zu dem für alle Touretties wichtigen *Verständnis*.

Wenn uns jemand trotz unserer nicht immer nachvollziehbaren Handlungsweisen mit Verständnis begegnet, dann haben wir den *Kampf* bereits gewonnen.

Wie man unschwer erkennen kann, ist es für mich persönlich von größerer Wichtigkeit, dass man neben meinen Tics vor allem auch meine psychischen Unzulänglichkeiten akzeptiert.

Und hier habe ich einen klaren Vorteil gegenüber allen gesunden Menschen: Es kristallisiert sich überaus schnell heraus, wer unter die Kategorie „Bekannt“ oder „Freund“ fällt.

Um dieses Wissen dürften uns – und damit meine ich mich selbst und all‘ diejenigen, die sich davon angesprochen fühlen – so einige beneiden.

Vielen Dank!!! ☺