

# Schluckauf im Gehirn

## Leben mit Tics - das Tourette-Syndrom

Von Tanja Kokoska

*Ich wusste, dass, während er ging und mit unendlicher Anstrengung versuchte, gleichgültig und zerstreut auszusehen, das furchtbare Zucken in seinem Körper sich anhäuften; aber auch in mir war die Angst, mit der er es wachsen und wachsen fühlte, und ich sah, wie er sich an den Stock klammerte, wenn es innen in ihm zu rütteln begann. Dann war der Ausdruck dieser Hände so unerbittlich und streng, dass ich alle Hoffnung in seinen Willen setzte, der groß sein musste. Aber was war da der Wille. Der Augenblick musste kommen, da seine Kraft zu Ende war, er konnte nicht weit sein.*

## Rainer Maria Rilke, "Die Aufzeichnungen des Malte Laurids Brigge" (1910)

Christian Hempel, 26 Jahre alt, gebürtiger Berliner, Einzelkind. Student der Betriebswirtschaftslehre an der Universität Lüneburg. Lebt allein in einer kleinen Dachwohnung mitten im Herzen der Stadt. Liebt Fahrrad fahren, Fotografieren, Surfen im Internet. Alles "ganz normal"? Nicht ganz: Christian hat TS; TS für Tourette-Syndrom. Er ist einer von wahrscheinlich 40.000 Betroffenen allein in Deutschland, die Forschung kann die Zahl nur schätzen.



Die Krankheit hat ihren Namen von Georges Gilles de la Tourette. 1825 beschreibt er als Erster in der Medizin eine charakteristische Symptomatik einer eigenartigen "Tic"-Erkrankung. Doch die "maladie des tics" - die Krankheit der Tics - bleibt der Welt bis heute ein Rätsel.

Tourette verändert das Leben jedes Einzelnen. Eine Geschichte, die "ganz normal" beginnt, ändert plötzlich und ohne Vorwarnung ihren Verlauf, nimmt eine Wende, nach der nichts mehr so ist, wie es einmal war.

Christian sitzt an seinem Schreibtisch, die Beine weit von sich gestreckt, die Hände im Schoß gefaltet. Eine lange, sehr schmale Gestalt, ein offener, ernster Blick, so geradeheraus, dass er irritierend und faszinierend zugleich wirkt. "Mit Tourette lässt es sich leben. Wer hätte das gedacht, ja, wer hätte das gedacht?" Fordernd fragt er das, schlägt die Beine übereinander und sitzt da wie der lebende Beweis.

Wenn Christian von Tourette erzählt, dann spricht er im Fachjargon eines Mediziners und doch auch wie ein Schauspieler, der seinen Text herunterbetet. Er kennt diese Krankheit in- und auswendig und kann doch nicht aufhören, immer wieder und wieder von ihr zu erzählen. Sein Redefluss wird in jeder Minute von dieser Krankheit unterbrochen.

Dann geht ein Zucken und Rütteln durch seinen Körper, wie eine Welle, die ihn mit sich reißt, von den Füßen aufsteigend, die Beine entlang bis hinauf zu den Schultern. Dann schnell plötzlich sein Kopf nach vorne, und wie unter einer unsichtbaren Last beugt er ein Bein, schlägt mit dem Knie zwei Mal hart gegen die Stirn. Er schleudert nach hinten und prallt mit

dem Kopf so heftig gegen die Stuhllehne, als habe ihn jemand gewaltsam zu Fall gebracht. Er verdreht den Hals, als müsse er würgen, biegt den Kopf nach hinten, streckt weit die Zunge heraus und schreit mit verzerrtem Gesicht "Ah! arsch! arschloch!" Dann schüttelt er sich wie ein nasser Hund, lehnt sich langsam zurück: "Ist schon ganz schön krass, oder?" Und es klingt trotzig - sogar fast ein bisschen stolz.

Christian ist zehn Jahre alt, als ihn die ersten Tics überfallen. Immer häufiger fällt er durch Zuckungen und ruckartige Bewegungen auf, er räuspert sich laut, bellt, grunzt und schreit, schneidet Grimassen. Seine Eltern sind irritiert, Lehrer empfinden ihn als "schwierig", Mitschüler wenden sich von ihm ab, manche unterstellen berechnendes, störrisches Aufbegehren, mangelnde erzieherische Strenge.

Doch "zum Glück", wie Christian heute sagt, "bin ich in Berlin aufgewachsen. Da waren die Ärzte in der Forschung schon ziemlich weit". Zumindest weit genug, um frühzeitig die richtige Diagnose zu stellen: Tourette-Syndrom. Nur kann damals, Mitte der achtziger Jahre, noch niemand das Ausmaß dieser Erkrankung erfassen: TS, auch bisher in seinen Ursachen noch weitgehend unerforscht, ist unheilbar. TS ist keine "Störung", die in einer Psychoanalyse oder Verhaltenstherapie behandelt werden könnte. TS-Betroffene sind - abgesehen von ihren individuell unterschiedlich ausgeprägten Tics - körperlich und geistig so "normal" wie jeder andere.

Tourette schlüpft in den Körper eines Menschen, ergreift von ihm Besitz und führt ein herrisches Eigenleben. Tourette zerstört keine Gehirnzellen. Die Betroffenen bleiben ein Leben lang bei völlig klarem Verstand. Und doch kommt wohl jeder von ihnen an den Punkt, an dem es nicht mehr weitergeht, an dem er tief verzweifelt ist und unsagbar große Angst davor hat, durchzudrehen und tatsächlich "verrückt" zu werden.

Aribert Rothenberger, Mitbegründer der Tourette Gesellschaft Deutschland und Leiter der Göttinger Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, beschreibt TS als eine "neuropsychiatrische Erkrankung, die durch Tics charakterisiert ist. Bei den Tics handelt es sich um unwillkürliche, rasche, meist plötzlich einschließende Bewegungen, die immer wieder in gleicher Weise auftreten können."

Die Ursache ist bis heute noch nicht gefunden, "obwohl die derzeitigen Forschungsergebnisse dafür sprechen, dass bei dem TS ein gestörter Stoffwechsel von zumindest einer chemischen Substanz im Gehirn vorliegt", erklärt Rothenberger. "Es handelt sich dabei um den chemischen Stoff Dopamin. Dies ist ein so genannter Neurotransmitter in unserem Gehirn, der für die Informationsweiterleitung, zum Beispiel von Bewegungsprogrammen, wichtig ist."

Die Forschung unterscheidet motorische und vokale Tics, die wiederum aufgesplittert werden in einfache Tics - wie Räuspern, Kopf- und Schulterrucken oder Augenblinzeln - und komplexe Tics, bei denen der Betroffene etwa andere Menschen oder Gegenstände berührt, den ganzen Körper verdreht, Worte oder kurze Sätze herausschleudert. Christian hat "im Durchschnitt bis zu zwanzig", meist komplexe, motorische und vokale Tics in der Minute. "Aber das ändert sich von Stunde zu Stunde. Manchmal bin ich auch ganz ruhig. Tourette kommt immer anders, als man denkt."

Die amerikanische Sprachwissenschaftlerin und Neurologin Christy Ludlow hat bei TS-Kranken beobachtet, dass einige ihre Tics für einen kurzen Zeitraum - etwa bis zu dreißig Minuten - unterdrücken können, sich danach aber umso stärker "austicen" müssen. So kann ein Chirurg, der selbst von Tourette betroffen ist, mühelos das Skalpell ansetzen und einen

Blinddarm entfernen. Doch sobald er den Operationssaal verlässt, entladen sich die aufgestauten Tics umso heftiger. Wenn Christian Klavier spielt, erlebt auch er von Zeit zu Zeit den seltenen Triumph, dass die Hände nur seinem eigenen Willen gehorchen. Dann bleiben die Tics aus. Warum, kann bislang niemand beantworten.

"Die Bandbreite der Tics oder Tic-ähnlicher Symptome, die bei einem Menschen mit Tourette-Syndrom festgestellt werden können, sind sehr weit gefächert." Aribert Rothenberger nennt die "Koprolalie", bei der der Betroffene obszöne Worte wie "Arschloch" oder "Ficken" herausschreien muss. "Die Komplexität mancher Symptome ruft oft bei Familienmitgliedern, Freunden, Lehrern oder Mitarbeitern großes Erstaunen, Verwunderung und Ärger hervor. Es entsteht oft der Eindruck, dass man schwerlich glauben könne, dass diese Handlungsweisen und Lautäußerungen tatsächlich unwillkürlich seien."

Das Vokabular der Koprolalie richte sich nach Herkunft, sozialer Schicht und Lebensalter des TS-Betroffenen, auffällig sei allerdings, "dass ein Italiener zum Beispiel eher sexuell orientierte Worte" wie "Ficken" oder "Schwanz", "ein Deutscher dagegen eher Worte aus der Fäkalsprache wie "Scheiße" verwende, hat Claus Wallesch von der Neurologischen Universitätsklinik in Magdeburg beobachtet. Mit "erstaunlicher" Treffsicherheit werden die in der jeweiligen Gesellschaft tabuisierten Worte verwendet - die Ursache bleibt jedoch bislang ungeklärt. Die Koprolalie mache allerdings "nur einen sehr geringen Teil" aller Tics aus, die Tourette charakterisieren, sagt Wallesch. "Trotzdem wird diese, da sie von der Umwelt natürlich als besonders störend empfunden wird, stark in den Vordergrund gestellt" - und fördert Stigmatisierung und Vereinsamung der Betroffenen.

Den Weg aus der Isolation zurück in ein "normales" Leben hoffen viele durch Medikamente - überwiegend Psychopharmaka - zu finden. Doch diese wirken bei jedem Menschen unterschiedlich; manchmal wird die Anzahl der Tics verringert, manchmal gerade durch die Einnahme oder Dosierung dieser Medikamente erhöht. Häufig sind die Nebenwirkungen - Depressionen, Nervosität oder Stimmungsschwankungen - so stark, dass sie den seelischen und körperlichen Zustand des TS-Kranken noch verschlimmern.

Christian hat "viel Glück"; ihm bleibt der Alptraum vieler TS-Kranker erspart, denen falsche Diagnosen wie Schizophrenie oder Epilepsie gestellt und dementsprechend falsche Medikamente verschrieben werden, die den Horror körperlich und vor allem seelisch schmerzhafter Behandlungsprozeduren ertragen, monate-, manchmal jahrelange Aufenthalte in Kliniken oder gar in psychiatrischen Anstalten durchleben müssen. Denn auch unter Fachärzten ist das Tourette-Syndrom und seine eigenartige Symptomatik oft noch weitgehend unbekannt. So kam erst vor rund zwei Jahren der Fall eines Tourette-Kranken ans Tageslicht, der mehr als 20 Jahre als schwachsinniger Gewalttäter eingestuft, in der geschlossenen Psychiatrie weggesperrt und zum Teil monatelang ans Bett gefesselt worden war. Nachdem Christian "längere Zeit in einer Klinik" betreut wurde und Medikamente gefunden hat, die sein TS erträglicher machen, kommt er nach Braunschweig. Er ist vierzehn Jahre alt. Die Suche nach einer geeigneten Schule hat Erfolg, das Internat der Jugenddorf-Christophorus-Schule nimmt ihn auf. Alle anderen haben Christian als "nicht beschulbar" eingestuft, da er sich "nicht in die Gruppenstruktur einfügen" könne. Doch in diesem Internat kann er leben und lernen mit Klassenkameraden und Lehrern, die die Krankheit "zwar noch nicht kennen, aber denen Tourette einfach egal" ist.

Bis heute ist Christian dankbar für die Worte seines Klassenlehrers, als er ihn den Mitschülern vorstellte, "und vor allem dafür, dass er sein Wort gehalten hat": "Du wirst hier keine Extrawurst bekommen. Ich werde dich so behandeln wie jeden anderen auch."

Christian erfährt den Respekt von Menschen, die "einen Filter gefunden hatten, mit dem sie die Tics einfach ignorieren", die mit ihm streiten, ihn kritisieren, mit und über ihn lachen, die ihn mögen, weil er Christian ist, der sich für Theater und Fotografie interessiert, der gut zuhören und "jeden Scheiß" mitmachen kann. Auf dieser Basis wächst sein Selbstvertrauen, die Krankheit tritt in den Hintergrund. "Wer weiß, was ohne die Zeit im Internat aus mir geworden wäre."

Nach dem Abitur, das er mit "sehr gut" abschließt, will Christian nicht in Berlin bleiben und studieren, sondern er geht allein nach Lüneburg, damals gerade 21 Jahre alt. Dort findet er eine kleine, gemütliche Dachwohnung im Stadtzentrum und beginnt an der dortigen Universität Betriebswirtschaftslehre zu studieren.

Um die Kommilitonen "vorzubereiten", veröffentlicht er Artikel in der Uni-Zeitschrift, die über Tourette informieren, die erklären, warum und wie er "tict". Zunächst erscheint ihm Lüneburg mit seinen rund 70 000 Einwohnern "genau richtig" - kein Dorf, in dem er "der Trottel" gewesen wäre, keine Großstadt wie Berlin mit ihrer "Kälte und Anonymität".

Doch lange Zeit noch hindert ihn die Sehnsucht nach dem Wohlgefühl und der Gemeinschaft im Internat daran, in Lüneburg "ein neues Leben zu beginnen". Dort ist er fremd, dort kennt ihn niemand, die Krankheit tritt wieder in den Vordergrund. Die Wärme, die er aus dem Internat mitnimmt, weicht einer Kälte aus Angst, Zweifel und Rückzug in die sicheren vier Wände.

Zu oft wird er angestarrt wie "ein Mensch mit zwei Köpfen", zu oft wird er beschimpft, weil er beim Bäcker, im Supermarkt, am Postschalter "Arschficken" oder "Heil Hitler" schreien muss. Niemand kann erahnen, dass sich hinter diesen Ausrufen die Unkontrollierbarkeit, die Willkür eines Tourette-Syndroms verbirgt, dem Christian wie eine Marionette ausgeliefert ist.

Einmal wird er im Lüneburger Stadtbus festgehalten, weil ihn ein Mitfahrer für rechtsradikal hält und die Polizei rufen will: "Eigentlich fand ich das sogar toll von dem Mann, denn im Prinzip hat er ja Zivilcourage gezeigt. Nur hatte er leider den Falschen erwischt." Christian hat viele solcher Geschichten zu erzählen, und sie sind einander erschreckend ähnlich: Der Friseur hat leider keinen Termin mehr frei, der Hautarzt bittet ihn, nicht im Wartezimmer Platz zu nehmen, die Kundschaft verlässt den Laden, wenn Christian ihn betritt.

So kostet es ihn täglich unendliche Überwindung, auf die Straße zu gehen, jeder Schritt vor die Tür bedeutet für ihn Ungewissheit und Risiko: "Dann wäge ich ab, frage mich, was erwartet dich da draußen? Lohnt es sich, angemacht zu werden?" Nur, um einmal frische Brötchen zu besorgen? Einmal eine neue CD der Lieblingsband zu kaufen? Einmal einen Freund zu besuchen, der ein paar Straßenzüge entfernt wohnt?

An den "schlimmen Tagen" braucht Christian besonders viel Kraft. Doch das sind nicht etwa die Tage, an denen er besonders häufig oder besonders heftig "tict". Es sind die Tage, an denen er Unverständnis und Zurückweisung besonders stark spürt, an denen ihm niemand zuhört, niemand anruft. Und dann gibt es "diese Gespräche", die immer wieder durch sein lautes Rufen, Bellen, Schreien unterbrochen werden, und "diese Fragen" wie: "Dir geht es heute aber gar nicht gut?" Die Tics werden als Spiegelbild seines Inneren missverstanden. "Ob ich viel oder wenig 'tice', hat nichts damit zu tun, wie es mir geht, ob ich mich ruhig und ausgeglichen fühle oder depressiv bin."

Und auch das, was er schreit - wie "Arschloch", "Schwanz" oder "Ficken" - hat mit seiner Meinung, seiner persönlichen Überzeugung, seiner Denkweise, nichts zu tun. Die stillschweigende Anklage, er habe nur nicht "die rechte Kontrolle" über sich und könne die Tics unterdrücken, wenn er nur "wirklich" wolle, bringt ihn immer wieder in Situationen, in denen er sich fühlt wie in Kafkas "Prozess"; er muss Erklärungen und Rechtfertigungen abgeben für etwas, das nicht in seinem Willen liegt, sondern von einer fremden, unerforschten Macht gesteuert wird.

Dem Betrachter erscheint Tourette wie ein zynisches Spiel der Natur. Der TS-Kranke bricht gegen seinen Willen die Regeln und Tabus der Gemeinschaft, in der er lebt. Damit wird er zwangsläufig zum Außenseiter.

"Irgendwann" hört Christian auf, sich bei "jedem x-Beliebigen" für die Tics zu entschuldigen. "Ich habe mir gesagt, ich kann nicht mein Leben danach ausrichten, dass die anderen es schön bequem haben." Er beginnt, seine "eigene Kultur" zu leben, sucht Kontakte, baut intensive Freundschaften auf, lebt zwei Jahre in einer festen Beziehung mit einer Frau, die nicht TS-krank ist. "Warum sollte sie auch?", fragt er mit der trotzig Selbstverständlichkeit von einem, der es leid ist, sich in ein Schema einpassen zu müssen.

Mittlerweile verzichtet Christian auf sämtliche Medikamente. Die motorischen und die vokalen Tics werden nach und nach immer zahlreicher und heftiger. Zum Teil sind sie körperlich so anstrengend, dass sein Nacken, seine Gesichtsmuskeln, seine Gelenke ständig schmerzen. Aber er will nicht länger "ruhig gestellt" sein; "das ist eine Ruhe, die beklemmend ist, das ist keine Ruhe, die ich haben will".

Wer Christian heute in seiner Lüneburger Dachwohnung besucht, muss "nur den Schreien nachgehen, dann kann man mich gar nicht verfehlen". Wer ihm gegenüber sitzt, muss damit rechnen, am Arm gezogen oder gezwickt zu werden. Christian wird die Zunge herausstrecken oder ein einziges Wort immer wieder laut wiederholen, er wird minütlich den Kopf zur Seite schleudern, einen Arm verdrehen, mit dem Knie gegen die Stirn schlagen müssen.

Doch wer Christian gegenüber sitzt, wird auch eine seltsame Faszination in diesen Tics entdecken: Denn jede Bewegung scheint ihren eigenen Gesetzen zu folgen, wie eine perfekte athletische Übung, die, tausende Male wiederholt, doch jedes Mal große Anstrengung kostet. Jede Bewegung zeugt von der Kraft, die in diesem schmalen Körper steckt. Von der Kraft, mit dieser Krankheit zu leben.

"Wovon sind die Menschen eigentlich betroffen, wenn sie mir begegnen? Womit werden sie konfrontiert? Was ist es wirklich, das ihnen Angst macht?" Christian gibt sich selbst die Antwort: "Ich bin ein Teil der Wirklichkeit, die sie am liebsten für immer wegdrücken und zumauern würden." Er, der Unkontrollierte, der Unbeherrschte, ist unberechenbar. Alle Instinkte versagen, niemand kann seine Körpersprache, seine Gestik und Mimik einschätzen oder voraussehen, wie er sich im nächsten Moment bewegen oder was er aussprechen wird. Nur er selbst kann "es kommen" fühlen, so wie jeder Mensch das drängende, unaufhaltsame Gefühl vor einem Schluckauf oder Niesen verspürt. Aber Christian kann keinen der Tics wegdrücken oder zumauern, kann sie nicht beherrschen, nicht kontrollieren.

"Warum ich?" Diese Frage quält ihn schon lange nicht mehr. Seine Eltern, die in Berlin leben, haben sich wohl oft gefragt - warum ausgerechnet er? "Ich glaube, sie fühlten sich verantwortlich." Doch auch diese Krankheit "hat einen Sinn", sagt Christian mit dem Mut der Verzweiflung - Verzweiflung über dieses Leben und die Menschen, die ihm tagtäglich so viel

Mut und Kraft abverlangen. "Ich kann nicht wirklich sagen, dass ich mir wünschen würde, ohne Tourette zu leben." Denn Tourette ist für Christian "Last und Chance zugleich". So wie die Krankheit viele Türen vor ihm verschließt, werden andere geöffnet, hinter die ihm niemand folgen kann. "Ich führe ein Leben auf der Achterbahn, falle in tiefste Abgründe, aber ich steige auch auf die höchsten Gipfel."

Heute hat Christian seine Fähigkeiten, seine Begabungen und Interessen wiederentdeckt. Er gestaltet die Internet-Homepage der Tourette Gesellschaft Deutschland ([www.tourette.de](http://www.tourette.de)), engagiert sich in der Öffentlichkeitsarbeit, ist stets auf dem neuesten Stand der Forschung. "Ich will anderen mit meiner Krankheit Mut machen, mit diesem verdammten Leben klarzukommen." Fast täglich bekommt er Anrufe, Briefe oder E-Mails von Menschen, "die schon ewig mit den Tics leben und die endlich wissen, was sie haben. Die haben 20 Jahre lang geglaubt, sie sind bekloppt."

Christian Hempel ist ein Mensch, der optimistisch in eine ungewisse Zukunft blickt. Der manchmal tief verzweifelt ist. Ein unruhiger, rastloser Geist, forschend, fragend. Ein Mensch, der mit Tics schlafen geht und morgens mit ihnen aufsteht. Der nur dann Ruhe erlebt, wenn die Ruhe zu ihm kommt. Der "positiven Stress" liebt und den Anblick unerledigter Papierstapel auf seinem Schreibtisch. Ein Mensch, der nicht nur "die Summe" seiner Tics sein will, der mit Tourette und nicht dagegen lebt. "Auch wenn ich jeden Abend heiser geschrien bin, weiß ich doch, was ich an jedem Tag erlebt habe. Jeder Tag ist es wert."

Aus der Frankfurter Rundschau vom 12. Februar 2000