

Der Klick zum Tic

Kommunikation via Internet und online Medien gewinnt zunehmend an Popularität. Gruppen mit speziellen Interessen nutzen immer häufiger die Möglichkeit, auf diesen Wegen ihre persönlichen Ansichten und Meinungen zu kommunizieren. So sind auch vom Tourette Syndrom Betroffene immer häufiger im Internet anzutreffen. Eine interaktive Reise in die online Welt des Tourette Syndroms und den Selbsthilfenutzen des Internets.

Von Jesko Johannsen

Vancouver Island, Kanada. 4:30 Uhr morgens. Maria (Name geändert) steht auf. Sie geht zu ihrem Computer und liest ihre neuen Mails. 26 neue hat sie an diesem kalten Morgen. Bedenkt man, dass sie ihre Mails das letzte Mal um 20:00 Uhr am Abend vorher gelesen hat, ist das eine ganze Menge. Aber Maria empfindet es als notwendig, all diese Mails zu lesen und einige auch zu beantworten. So liest und schreibt so bis zu 100 jeden Tag. Manche enthalten nur ein kurzes Dankeschön.

Dies klingt vielleicht nach einem normalen Tag im Leben eines Menschen, der sich dem Internet verschrieben hat. Aber Marias Motivation ist anders. Sie nutzt das Internet um mit Menschen zu kommunizieren, die mit den selben Problemen zurechtkommen müssen wie sie. Maria hat TS. Das Gilles de la Tourette Syndrom. Das Tourette Syndrom (TS) ist eine neurologische Funktionsstörung, die die betroffenen Menschen zwingt, Handlungen und Geräusche wie Augenzwinkern und Lautwiederholungen zu machen. Es kann sich aber auch durch unkontrolliertes Fluchen, die sogenannte Koprologie, und Zwangshandlungen äußern. Diese sogenannten Tics können nicht kontrolliert werden.

Manche haben ein sehr stark entwickeltes TS und ticen nahezu ohne Pause, andere wissen vielleicht noch nicht einmal, dass sie einen Tic haben. Aber ein Tic ist wiederum nicht automatisch ein Zeichen für TS.

Die genaue Häufigkeit des Syndroms ist nicht bekannt. Viele der Betroffenen nennen TS das "Es" in ihnen selbst.

Sie unterbricht mit bizarren Schreien und außergewöhnlichen Wörtern

Die Funktionsstörung hat ihren Namen von dem französischen Neurologen Dr. Georges Gilles de la Tourette. Er war der erste, der 1885 die Symptome der Störung an seinen Patienten beschrieb. Ein befreundeter Neurologe beschreibt einen seiner Patienten Tourette: "... in der Mitte einer Konversation die sie interessiert, unterbricht sie plötzlich und ohne in der Lage zu sein dies zu verhindern mit bizarren Schreien und außergewöhnlichen Wörtern."

TS Expertin Dr. Müller-Vahl von der Medizinischen Hochschule Hannover erforscht seit vielen Jahren TS. "Hinsichtlich der Ursache werden immer neue Bausteine gefunden, die einerseits bestätigen, daß es sich um eine genetisch bedingte Erkrankung handelt, daß andererseits aber auch nichtgenetische Faktoren eine Rolle spielen.", erklärt sie. Auf der nichtgenetischen Seite sind beispielsweise die sogenannten Neurotransmitter zu nennen, die für den Signaltransport von einer Gehirnzelle zur anderen verantwortlich sind. "Auch bestätigt sich immer wieder, daß dem Dopaminsystem eine Rolle zukommt.", führt Frau Dr. Müller-

Vahl fort. Sind zu viele dieses Neurotransmitters vorhanden, so die Hypothese, wird die Bewegungskontrolle auf eine Art beeinflusst, die nicht mehr kontrollierbar ist.

In Kanada schreibt Maria weiterhin ihre mails. "Ich habe TS/starkes OCD und ADHD und einige weitere Krankheiten verstecken sich hinter meinem Namen.", schreibt sie in einer ihrer mails heute Morgen. Aber sie möchte den Menschen da draußen noch mehr erzählen. "Ich bin ausserdem Julia und Brad's Mutter. Sie sind 11 und 8 Jahre alt und beide haben TS/OCD/Angstgefühle/ADHD. Beide nehmen Medikamente, genau wie ich."

Niemand von denen, die Marias mails lesen, weiß, wie sie sich, während sie vor dem Computer sitzt und all diese mails schreibt, verhält. Von einem Tic schnell in den nächsten übergehend fällt es ihr schwer zu tippen. Tests besagen, das der tägliche Energieverbrauch eines Tourettekranken den eines Marathons erreichen kann.

Für Maria ist das Internet und speziell die Mailinglist wie eine grosse Familie. Hier kann sie mit all den anderen Menschen mit Tourette sprechen. Und all die anderen mit oder ohne TS sehen und lesen, was sie denkt und nicht wie sie sich verhält.

Im Internet können sich Menschen mit TS frei artikulieren, miteinander sprechen, Hilfe finden. Sie können jemanden zum Reden finden, wenn sie jemanden brauchen. Sie bekommen die aktuellsten Informationen und haben Spaß zusammen.

Ein elektronischer Trip

All diese Menschen zu besuchen, ist heutzutage sehr einfach. Die Reise kann irgendwo beginnen. Zu Hause, bei der Arbeit, in der Universität oder in einem Internet Cafee. Die einzigen Notwendigkeiten sind ein Computer und ein Internet Zugang.

Wer einfach beginnt erhält bereits von der populären Suchmaschine www.altavista.com mehr als 17.000 Treffer für den Suchbegriff "Tourette". Und augenblicklich öffnet sich ein Tor zu nahezu allem, was es über TS gibt.

Homepages und Mailinglists. Newsgroups und Chats. Buchläden und medizinische Berichte. Es scheinen keine Grenzen zu existieren.

Beim online Service www.deja.com kann jeder eine Gemeinschaft zu seinem speziellen Interesse gründen. So haben es schon einige zu Tourette gemacht.

Der schnellste Weg, viele Menschen mit einer einfachen e-mail zu erreichen, ist eine Mailinglist oder eine Newsgroup. Eine kurze Suche auf dem Mailing- und Discussionlistserver www.topica.com zeigt sieben Mailinglists und 30 Einträge zum Thema TS in Newsgroups an, die Tourette nicht als Hauptthema haben. Ebenfalls online sind medizinische Informationen wie auf www.mentalhealth.com und in auf Medizin spezialisierten Suchmaschinen wie www.enigma.co.nz.

Die Online Präsenz des Tourette Syndroms hat in den letzten Jahren stark zugenommen und dies wird sich wohl auch weiterhin fortsetzen. Darauf zumindest deuten die letzten Entwicklungen hin.

Informationen im Internet sind aber nicht immer zuverlässig und sollten noch einmal kontrolliert werden. Dies gilt besonders dann, wenn sie medizinische Ratschläge, Erklärungen und Forschungsergebnisse enthalten. Sehr viele Forschungen setzen sich mit dem Tourette Syndrom auseinander und somit wurden sehr viele verschiedene Ergebnisse und Ansichten online publiziert. Es geht sehr schnell und sehr einfach, seine Arbeit online zu publizieren. Und da bedeutet es für online Geschriebenes um so mehr wie für Gedrucktes, dass nicht jedes Wort wahr sein muss.

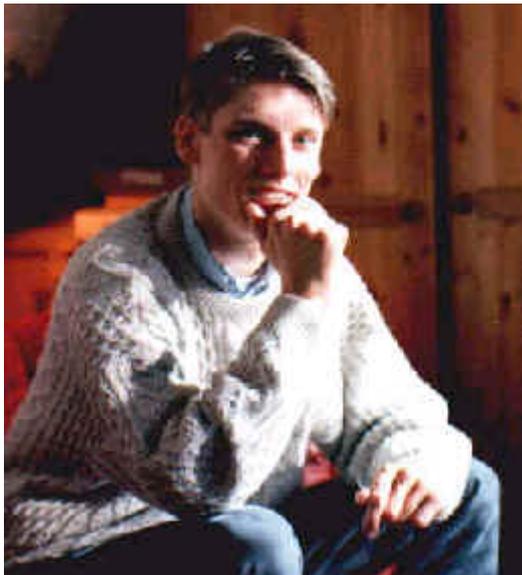
TS ist eine Krankheit, die vor populären Personen nicht halt macht. Und eine Person mit TS zu sein, bedeutet nicht davor halt machen zu müssen populär zu werden. Auf manchen Homepages findet man die Geschichten solcher Menschen. Wie auf der der Tourette Syndrome Association USA (TSA) über Mohammad Abdul-Rauf.

Sein Zwang den Basketballkorb mit seinem Basketball zehnmal in Folge mit einer bestimmten Kurve und einem bestimmten Geräusch zu treffen hat ihn zu einem der treffsichersten Spieler der NBA werden lassen.

Ein großes Online Forum

In den Straßen des alten Stadtkerns von Lüneburg herrscht der Alltag. Nichts weist auf die Turbulenzen in einer 45 qm großen Dachwohnung hin. Wenn der 26-jährige Christian Hempel zu Hause ist, scheint es keine ruhige Sekunde zu geben. Stampfen, plötzliche Bewegungen und das Rufen von obszönen Wörtern sind die Tics, an die er seit Jahren gewöhnt ist. Fast ohne Pause.

"Ich sehe eine Chance in Tourette. Ich sage des öfteren Tourette ist nett. Da ist etwas gutes und spezielles an uns. Wir können TS nutzen und damit leben.", erzählt er.



Als Webmaster der Tourette Gesellschaft Deutschland (TGD) und Gründer des langsam bekannter werdenden Services "Tourette Online" hat er viel zu tun. Er gestaltet und aktualisiert die Webseiten www.tourette.de der TGD. Eine seiner wichtigsten Aufgaben ist es aber, Menschen ohne TS zu informieren. Massenmedien zu unterstützen und Menschen zu verbinden. Und es funktioniert. Manchmal bekommt er Mails von Menschen aus ganz anderen Teilen der Welt. Wie vor einigen Wochen aus Japan. Dies sind große Erfolge für ihn.

"Zu viele Menschen auf der Straße wissen immer noch nicht wer wir sind und warum wir uns so verhalten.", erklärt Christian. Für ihn ist es sehr wichtig, dass jeder weiß, dass TS nur eine neurologische Funktionsstörung ist und dass Menschen mit TS sonst ganz "normal" sind. Das Internet gibt Christian die Gelegenheit, ein großes Online Forum zu entwickeln, in dem jeder in der Lage ist, sich Gehör zu verschaffen, und über seine Situation erzählen kann. "Zu oft muss ich erklären, was TS ist und warum ich all diese Worte rufen muss. Und zu oft akzeptieren die Menschen nicht was ich erkläre.",

klagt er. Und dann erzählt er eines seiner unangenehmsten Erlebnisse, das er vor einigen Jahren während einer Zugfahrt in Norddeutschland hatte.

Nach vielen Erklärungen wollte ihm eine Schaffnerin der Deutschen Bahn AG immer noch nicht die Geschichte von diesem Syndrom, und dass er die Tics nicht kontrollieren kann, glauben. Mit Hilfe eines weiteren Passagiers sperrte sie ihn kurzerhand in ein Zugabteil ein. Christian benötigte Stunden um sich wieder zu beruhigen.

"Manchmal muss ich fliehen"

Aber selbst nach solchen Erlebnissen weiß er, dass er mit seiner Öffentlichkeitsarbeit weiter machen muss. Auch wenn er sie die meiste Zeit von seiner Wohnung aus betreibt.

"Aber manchmal muss ich fliehen. Im Sommer bade ich in meinem Planschbecken auf meiner Terrasse oder entspanne am nahen Flussufer. Wenn ich dort in der Sonne liege fühle ich mich für einige Zeit frei.", erzählt er.

Das Internet mit seinen Möglichkeiten miteinander zu kommunizieren ist mit Sicherheit einer der Gründe, warum TS in den letzten Jahren zunehmendes Interesse erlangt hat. In den 70'er Jahren hatte die Tourette Syndrome Association (TSA) in den USA nur rund zwanzig Mitglieder. Heute sind es mehr als zwanzigtausend. Mehr und mehr Menschen haben zumindest einmal über TS gehört.

Marias favorisierte Mailinglist hat heute 78 Mitglieder. Diese Mailinglist ist 6 Jahre alt. Aber die ersten Jahren hatte sie nur um die 30 Mitglieder mit wenig Verkehr von Neu- und Abmeldungen. In den letzten Monaten ist die Liste allerdings plötzlich schnell gewachsen, und heute herrscht eine permanente und hohe Frequenz von Neu- und Abmeldungen.

Neue Behandlungsmöglichkeiten

Zurück in Hannover sucht Frau Dr. Müller-Vahl nach neuen Möglichkeiten Menschen mit TS zu behandeln ohne dabei die bekannten Medikamente anzuwenden. "Eine Heilung ist noch in weiter Ferne.", erklärt sie. Aber einige Forschungsansätze zeigen in neue Richtungen. "Wir haben eine erste Studie bereits abgeschlossen und einen Wirkeffekt mit dem Hauptwirkstoff des Cannabis sativa nachweisen können." In dieser Studie haben 82% der Patienten, die Cannabis angewendet haben, eine Reduzierung oder ein komplettes Nachlassen der Tics erlebt. Diese Ergebnisse liefern zusätzliche Anhaltspunkte, dass Bestandteile von Marihuana Tics in TS einschränken. "Wir setzen diese Forschung nun fort.", erzählt Frau Dr. Müller-Vahl. Vielleicht eine neue Hoffnung für TS Patienten.

Bis dahin werden diese das Internet und seine verwandten Medien mit Sicherheit mehr und mehr nutzen, um sich Gehör zu verschaffen. Und wie die Entwicklungen bis heute zeigen, funktioniert es, und es ist zu erwarten, dass es das auch in Zukunft tun wird.

Christian möchte heute bis spät in die Nacht sitzen und an der Tourette Homepage arbeiten.

Und bevor Maria schlafen geht liest sie noch einmal ihre Mails. Und das wird sie auch morgen früh tun.

© Jesko Johannsen 2000