

## Tourette-Syndrom

# Vom Umgang mit den «TICS»

Es ist eine rätselhafte Krankheit, welche die Betroffenen häufig zu Außenseitern der Gesellschaft macht: die «Maladie des Tics». Einer, der sich damit nicht abfinden wollte, ist Luc Clesen aus Hoffelt.

TEXT: BEATRIX BINDER

Tapfer: Luc Clesen macht aus seiner Krankheit kein Geheimnis, sondern will die Menschen aufklären.

Hartnäckig ist er, der junge, schlaksige Mann mit den strahlend blauen Augen, der mit einem scheuen, aber freundlichen Lächeln auf mich zukommt. Immer wieder hat er sich in der Redaktion gemeldet, damit seine Geschichte erzählt und öffentlich gemacht wird. Worüber andere vielleicht lieber schweigen und sich aus dem gesellschaftlichen Leben zurückziehen, darüber will er reden, sich mitteilen. Um damit anderen Betroffenen Mut zu machen, die so wie der 28-jährige Luxemburger an einer rätselhaften Krankheit leiden: dem Tourette-Syndrom.

«Mit neun, zehn Jahren ging es los: Zuerst nur ein Augenblinzeln, dann ein Kopfzittern, später kamen krampfartige Bewegungen hinzu», schildert Luc Clesen die Anfänge seiner Krankheit. «Mit dreizehn, vierzehn Jahren kam dann das 'Jäizen' dazu»: Alle drei, vier Sekunden entschlüpft ihm ein unkontrollierter Laut, wie ein kleiner Schrei, verbunden mit einem starken Zucken des Kopfes. Nichts ist dagegen zu machen, alle Versuche, dieses Phänomen mit äußerster Willensanstrengung in Schach zu halten, schlagen fehl.

«DIE KRANKHEIT hat ihn innerlich aufgefressen», erzählt seine Mutter Margot. «Er war immer ganz blass, oft nass geschwitzt von dieser muskulösen Anstrengung, und natürlich auch sehr, sehr müde.» Mit dem jüngsten ihrer fünf Kinder (drei Töchter, zwei Söhne) pilgert sie von Arzt zu Arzt, bis hin zu Uni-Kliniken nach Bonn und Hannover. «Als Eltern haben wir uns natürlich Vorwürfe gemacht und uns gefragt, was wir falsch gemacht haben», erzählt sie von ihrer Not. Ein nervöses Leiden, vielleicht die Schilddrüse – viele Ärzte sind gegenüber dieser Krankheit ratlos. Kein Medikament kann sie lindern, keine Therapie schlägt an. Sein Hausarzt, Dr. Eddy Mertens in Clerf stellt schließlich die Diagnose: «Tourette-Syndrom», und zwar in einer ungewöhnlich heftigen Form.

Damit befindet sich der Heranwachsende in bester Gesellschaft: Der römische Imperator Claudius, Napoleon, Molière, Mozart, sie alle sollen von diesem Phänomen betroffen gewesen sein. Das wird jedenfalls heute aufgrund historischer Dokumente diskutiert. Populäre Tourette-Betroffene unserer Zeit sind der 25-jährige US-Nationalkeeper Tim Howard, der als Torwart bei Man-

Foto: Ute Metzger

chester United verpflichtet ist, oder der deutsche Fußballnationalspieler Lars Ricken. Sie alle haben diese neurologisch-psychiatrische Erkrankung, die sich in motorischen und vokalen «Tics» äußert (siehe Kasten). Einer der Ersten, der diese «Tics» beschreibt, ist ein Schüler des griechischen Arztes Hippokrates. Fatale Folgen hatten die Symptome die-

## Das Tourette-Syndrom in Kürze

Vermutlich gibt es auf der Welt keine zwei Tourette-Betroffenen mit völlig identischen Symptomen. Kernsymptome dieser organischen Erkrankung des Gehirns sind motorische und vokale «Tics», die sich ständig verändern und deren Intensität schwankt. Als motorische «Tics» definiert die deutsche Tourette-Gesellschaft «unwillkürlich eintretende Zuckungen, die prinzipiell am ganzen Körper auftreten können, am häufigsten aber im Gesicht und am Kopf lokalisiert sind (zum Beispiel Augenblinzeln, grimassierende Gesichtsbewegungen, Kopfrucken)». Vokale «Tics» dagegen seien unwillkürlich hervorgebrachte Geräusche, Laute oder Wörter (zum Beispiel räuspern, husten oder «hm»). Einige Betroffene müssen unwillkürlich Schimpfwörter oder auch obszöne Wörter aussprechen (Koprolalie).

Seinen Namen bekommt das Tourette-Syndrom 1885 von dem französischen Neurologen Gilles de la Tourette, der die Symptome ausführlich beschreibt. Der Ausbruch der Krankheit liegt stets in der Kindheit oder Jugend, die Intensität der «Tics» kann im Erwachsenenalter spontan abnehmen. Wie viele Menschen letztlich davon betroffen sind, weiß man nicht. In Deutschland sollen mehr als 40.000 Betroffene leben. Rein statistisch gesehen, müsste es demnach in Luxemburg rund 200 Fälle geben. Bis heute ist keine gängige Therapie bekannt, die zu einer Heilung führt, zur Behandlung stehen aber in den meisten Fällen verschiedene Medikamente zur Verfügung.

Mehr Infos unter [www.tourette.de](http://www.tourette.de), mit Links zu den anderen internationalen Tourette-Internetseiten.



Erleichtert: Jetzt, wo sich das Leiden abgeschwächt hat, können Luc und seine Mutter entspannt in alten Fotoalben blättern.

ser mysteriösen Krankheit im Mittelalter: Oft landeten die Betroffenen, wenn ihre «Dämonen» nicht ausgetrieben werden konnten, auf dem Scheiterhaufen. Durch das Feuer sollte wenigstens die Seele der «Besessenen» gerettet werden.

Nichtminderschlimm ist auch heute noch das Aufsehen, das derjenige erregt, der sich mit diesen «Tics» in die Öffentlichkeit begibt. «Dass dich die Leute anstarren, daran gewöhnt man sich», erzählt Luc. Weniger schön ist es, wenn sie ihn nachäffen. «Manchmal haben sie mir auch vorgeworfen, ich würde diese Zuckungen nur machen, um Aufmerksamkeit zu erregen.» Das trifft einen sensiblen Menschen, auch wenn er mit seinem Handicap so unkompliziert umgeht wie Luc. «Ich habe mich nie versteckt, habe nie meine Krankheit verschwiegen.»

TABUS KENNT er nicht, wenn es darum geht, die Menschen über seine Krankheit aufzuklären. Wildfremde Leute, die ihn im Geschäft, im Restaurant, auf der Straße anstarren, spricht er an, erklärt warum er so ist, wie er ist. «Und ich sage ihnen auch, dass sie oder ihre Kinder diese Krankheit hoffentlich nie bekommen werden.» Er wird Mitglied der deutschen Tourette-Gesellschaft, einer Selbsthilfe-Organisation, die Betroffenen und ihren Angehörigen helfen will. «Die Gesellschaft muss lernen, diese Kranken zu verstehen», ist das Anliegen dieser Einrichtung. Luc selbst

weiß alles über diese Krankheit, hält sich ständig darüber auf dem laufenden. Sein Intellekt funktioniert wie bei gesunden Menschen, außer seinen «Tics» ist er völlig gesund und fit. Auch Depressionen, wie sie bei anderen Betroffenen häufig auftreten, kennt er kaum.

«Mein Glück ist vor allem das gute soziale Umfeld», stellt er heute fest. Gute Freunde, die ihn verstehen und eine Familie, die zu ihm hält. Trotz seiner Probleme absolviert er die Primärschule in Wintger, ist im dortigen Jugendclub und singt im Kirchenchor. Mit 18 Jahren macht er seinen Führerschein. Seit zwei Jahren lebt er in einer eigenen Wohnung und führt seinen Haushalt zum großen Teil selbst. Er arbeitet zusammen mit seinem Bruder Guy im elterlichen Bauernbetrieb. Derzeit ist er dabei, seinen Motorradführerschein zu machen.

DAS «JÄIZEN» ist seltener geworden, nicht zuletzt durch eine höchst riskante Operation am Gehirn, vorgenommen am Allgemeinen Krankenhaus Wien durch den Luxemburger Professor François Alesch. «Ein absolut experimentelles Verfahren», wie sein behandelnder Arzt Dr. Nico Diederich, meint, der diesen Eingriff bei einem Neurologen-Kongress in Rom im Juni vorstellen wird. Erst in mehreren Jahren wird man sagen können, ob dieser Eingriff bei dieser Krankheit sinnvoll ist. Bei Luc jedenfalls sind die Symptome schwächer geworden. Er wirkt entspannter, was sich auch auf seine Umgebung überträgt.



Tierlieb: Der 28-jährige arbeitet gerne mit auf dem Bauernhof seiner Eltern in Hoffelt.

«Die Anspannung, die wir früher immer gespürt haben, ist weg», stellt seine Mutter erleichtert fest. Nur selten entschlüpft dem jungen Mann in der lässigen schwarzen Jeans ein unkontrol-

lierter Laut. Wer weiß, warum, dem fällt das nach kurzer Zeit auch gar nicht mehr auf. Vielmehr beeindruckt sein Mut, über diese Krankheit so engagiert und offen zu sprechen. Und die Lebensfreude, die

Luc trotz seines Handicaps ausstrahlt. Nur eines fehlt ihm noch zum kompletten Glück – eine Freundin, «die mich so akzeptiert, wie ich bin». Das aber dürfte wirklich nicht schwer fallen. ■

Fotos: Ute Metzger

—CYN-ART—  
**REVUE LUXAZAR RTL**  
 PREMIERE FOIS AU LUXEMBOURG

TOURNEE TANGO TOUJOURS  
**LYDIE AUVRAY**  
 & LES AUVRETTES

24.4. SANDWEILER  
 CENTRE CULTUREL

TICKETINFO: 900 75 100 / www.dip.lu

Lux./Wilk: Ticketservice - CD Buttack beim Palais - Teledisc - Kirchberg/Usipolis: Stargate  
 Bertrange: Sound Concorde - Esch/Alzette: Sound - Megaphone - Dudelange: Sound  
 Bascharange: AAA Assurance Zenner N. - Trier: Karlsruhaus - Sandweiler: Centre Culturel

Latin American  
 Ballroom  
 Boogie - Rock'n'Roll  
 Salsa - Mambo  
 Tango Argentino

Ballet  
 Jazz - Hip Hop  
 Dance 4 Fans  
 FITNESS

Successeur Mireille Roulling

**NOUVEAUX COURS EN AVRIL**

46, rue Goethe  
 L-1637 Luxembourg

INFO:  
[www.ecole-de-danse.lu](http://www.ecole-de-danse.lu)  
 Tél.: 22 64 76  
 ou 091 / 65 59 53  
 Fax: 26 84 57 08

Workshops  
 Partys dansantes  
 Soirées  
 d'entraînement