

# Sonderseite zum Thema "Tourette-Syndrom" aus dem WESER-KURIER vom 13. Dezember 2003

Von Sabine Doll

Auf dieser Seite

---

## ["Ich habe Tourette - ich bin nicht verrückt"](#)

Falsche Diagnosen, Aufenthalt in der Psychiatrie, Selbstzweifel:  
Sylvia Faust will andere Betroffene davor bewahren

## [Von der "Maladie des Tics" zum Tourette-Syndrom](#)

Ein französischer Neurologe gab der Erkrankung ihren Namen

## ["Bei den meisten fängt es mit Augenblinzeln an](#)

Dr. Kirsten Müller-Vahl erforscht Entstehung und Heilung des  
Tourette-Syndroms / Neue Hoffnungen durch Studien mit Cannabis

## [Kontrolle ist kaum möglich](#)

Mediziner sprechen von motorischen und vokalen Tics

---

# "Ich habe Tourette - ich bin nicht verrückt"

**Falsche Diagnosen, Aufenthalt in der Psychiatrie, Selbstzweifel:  
Sylvia Faust will andere Betroffene davor bewahren**

Sylvia Faust ist erst 26 Jahre alt, aber ihre Krankenakte könnte es locker mit einem medizinischen Standardwerk aufnehmen. So dick ist sie. Heute schmunzelt die gebürtige Pfälzerin darüber, aber noch vor genau einem Jahr schien es, als wollte das gar nicht aufhören mit den immer abenteuerlicheren Diagnosen. Es dürften um die vierzig Wartezimmer gewesen sein, in denen sie einer Antwort entgegengefieberte. Einer Antwort darauf, "was eigentlich mit mir los ist", erzählt Sylvia Faust. Nach achtzehn Jahren - am 23. Januar 2003 - sollte sie endlich ihre Antwort bekommen: Tourette. "Eine riesige Erleichterung. Jetzt lebt es sich leichter", verrät die Studentin. Leichter, weil die Angst weg ist. "Ich habe immer gedacht, ich bin verrückt", sagt sie. Seit ihrem achten Lebensjahr. Damals fing es an mit den komischen Geräuschen, die sie von sich gab. Die Familie lebte in einem kleinen Dorf in Rheinland-Pfalz. "Fast schon in Hessen", erzählt Sylvia Faust. "Alles sehr klein, sehr eng. Jeder passte auf den anderen auf." Bloß nicht auffallen. Das war die wichtigste Regel, an die sich jeder hielt. "Dann tanzte ich aus der Reihe", erzählt Sylvia. "Es hörte sich an wie ein Schluckauf. Der ging einfach nicht mehr weg". Im Gegenteil: Er wurde immer schlimmer - und vor allem lauter. Sylvia fiel auf: in der Schule, im Bus, in der Kirche, in den Geschäften. "Meinen Eltern war das peinlich. Die haben gedacht, ich will überall im Mittelpunkt stehen und mache das absichtlich", sagt Sylvia. Die Achtjährige litt, hatte Angst, dass alle merken, was sie schon wusste. Dass sie es nicht lassen konnte, dass sie dem Schluckauf und dem Blinzeln hilflos ausgeliefert war. "Ich dachte immer: Das kann doch nicht sein. Es muss doch möglich sein, dass ich mit diesen Geräuschen aufhöre". Die anderen haben es gemerkt. Nachbarn, Schulkameradinnen und Lehrer. "Das war's dann", erinnert sich Sylvia an die Hänseleien und Beschimpfungen, die in den nächsten Jahren folgen sollten. "Sogar die Lehrer

haben mitgemacht." Von Tourette wusste niemand etwas. Sylvia war einfach anders, das reichte den meisten. Für die Lehrer war sie "schwierig" und "verhaltensauffällig". Auch die Ärzte konnten sich nicht erklären, was mit dem dunkelhaarigen Mädchen nicht stimmte. "Die haben gesagt: Das wächst sich raus, das ist die Pubertät." Die genaue Diagnose lautete: "Anpassungsschwierigkeiten in der Adoleszenz". Ein vernichtendes Urteil für die mittlerweile junge Frau im Teenageralter. Die anderen Mädchen aus der Klasse steckten auch mitten in der Pubertät, aber keine machte Geräusche wie eine Katze, drehte sich um die eigene Achse, warf den Kopf immer wieder in den Nacken oder rannte plötzlich los wie von der Tarantel gestochen. "Mal ging es besser, dann wieder wurden die Tics schlimmer und ich konnte nichts dagegen tun", schildert Sylvia. Die Eltern hatten längst aufgegeben, der Tochter "die Flausen" austreiben zu können. Sie schämten sich. Heimlich ging Sylvia zu Ärzten und Psychologen. Immer neue Diagnosen wurden ihr präsentiert: Hyperaktivität, Depressionen, Verhaltensauffälligkeiten. "Das macht krank, diese Ungewissheit", beschreibt Sylvia. So krank und hilflos, dass sich die Schülerin mehrere Male in die Psychiatrie einweisen ließ. "Und immer die bohrenden Fragen: Warum bin ich anders? Was mache ich falsch?". Keine Antworten. Irgendwann ging es nur noch bergab: Zu den Tics kamen die zermürbenden Selbstzweifel. Die Angst, verrückt zu sein, Zwangsgedanken, Hoffnungslosigkeit, was die Zukunft betraf und eine Lehre, die ihr eigentlich gar keinen Spaß machte. "Einfach ätzend", erinnert sich Sylvia. "Dann habe ich mich verliebt", strahlt sie und vieles wurde anders. Umzug nach Bremen, weit weg von der Vergangenheit, den Hänseleien und dem Verstecken. Ein neuer Anfang - mit den Tics. Die Suche nach der Antwort ging weiter, und auch die Blicke der anderen, wenn Sylvia plötzlich miaute wie ein kleines Kätzchen. Dann der 23. Januar. Die Fahrt nach Hannover in die Medizinische Hochschule, die Diagnose. Tourette. "Ich hatte es schon geahnt. Beim Surfen im Internet bin ich auf Infos über die Tic-Störung gestoßen und dachte: Das isses." Sylvia Faust hat Recht behalten. Tourette. Die Antwort. "Das gibt eine ganz neue Lebensqualität, dass es jetzt endlich einen Namen hat", strahlt Sylvia. Es ist immer noch da. Quiert nach wie vor mitten im Satz oder lässt die Studentin im Restaurant die Gabel mit dem aufgespießten Filetstück in die Höhe halten. Genauso wie früher. "Aber jetzt weiß ich, was es ist. Jetzt weiß ich, es gehört zu mir. Ich habe Tourette, ich bin nicht verrückt. Und das kann ich jedem erklären, der mich anstarrt." Aufklärung ist das A und O. Das will Sylvia weiter geben. An Ärzte, an Lehrer und an Eltern. Gemeinsam mit anderen Betroffenen hat sie in Bremen eine Selbsthilfegruppe gegründet. Ihr Ziel: Tourette bekannt machen und andere Betroffene aus ihrem Versteck holen. "Viele isolieren sich, weil sie sich schämen", weiß Sylvia Faust. Dabei ist Tourette keine Behinderung, keine Geisteskrankheit. "Touretter sind nicht zurückgeblieben, sie sind genauso intelligent wie alle anderen. Sie brauchen nur manchmal mehr Aufmerksamkeit, besonders die Kinder", fordert Sylvia. "Das wirklich Schlimme an Tourette ist die Unwissenheit, die sich oft in Hänseleien äußert. Die machen ein Leben mit Tourette schwer." Die [Bremer Tourette-Selbsthilfegruppe](#) trifft sich einmal pro Monat.

## Von "Maladie des Tics" zum Tourette-Syndrom



**Ein französischer Neurologe gab der Erkrankung ihren Namen**

Das Tourette-Syndrom ist nach dem französischen Neurologen Georges Gilles de la Tourette (1857 - 1904) benannt. Der begabte Arzt und Absolvent der renommierten Universitätsklinik Salpêtrière veröffentlichte 1885 im "Archiv für Neurologie" eine Studie mit dem Titel "Ein Nervenleiden, das gekennzeichnet ist durch motorische Inkoordination in Begleitung von Echolalie und Koprologie". Bis zu diesem Zeitpunkt wurden Patienten, die unter den von Tourette beschriebenen Symptomen litten, der großen Masse der Geisteskranken zugeordnet. Tourette gelang es als erstem Mediziner, in den unkontrollierten Körperbewegungen und den rätselhaften Lauten - den Tics - ein eigenes Krankheitsbild mit charakteristischer Symptomatik zu beschreiben und es damit von anderen neurologischen

Erkrankungen deutlich zu unterscheiden. Er bezeichnete sie als "Maladie des Tics". Georges Gilles de la Tourette beobachtete und verglich im Laufe mehrerer Jahre neun Patienten, die unter diesen Symptomen litten. Die bekannteste Patientin war die Adelige Madame de Dampierre. Seit ihrem siebten Lebensjahr litt sie unter zwanghaften Körperzuckungen und stieß eigenartige Laute aus. Als Erwachsene schockierte sie ihr adeliges Umfeld damit, dass sie neben immer den wieder kehrenden Zuckungen obszöne Wörter von sich gab. [Eine Übersetzung der Originalstudie](#) und eine [Biografie](#) von Hermann Krämer über Georges Gilles de la Tourette sind jetzt als 51 Seiten starke Broschüre erschienen. Sie kann gegen eine Schutzgebühr von drei Euro bei der [Tourette-Gesellschaft Deutschland](#).

## "Bei den meisten fängt es mit Augenblinzeln an"



**Dr. Kirsten Müller-Vahl erforscht Entstehung und Heilung des Tourette-Syndroms / Neue Hoffnungen durch Studien mit Cannabis**

Diagnose: Tourette. Oft vergehen Jahre, bis Tourette-Patienten diese Worte von ihrem Arzt hören. Viele Betroffene blicken auf eine Nerven aufreibende Odyssee von Arzt zu Arzt zurück, bis ihre Tics endlich einen Namen bekommen. Warum das so ist, darüber sprachen wir mit Dr. Kirsten Müller-Vahl von der Medizinischen Hochschule Hannover. Sie beschäftigt sich mit der Erforschung des Tourette-Syndroms.

**Frage: Frau Dr. Müller-Vahl, woran lässt sich das Tourette-Syndrom erkennen?**

Dr. Kirsten Müller-Vahl: Tourette ist eine Erkrankung, die sich zu Beginn häufig durch unwillkürliche Zuckungen zeigt. Die schleichen sich langsam ein. Ganz typisch sind zum Beispiel Augenblinzeln, Grimassen schneiden, Kopfschütteln oder Schulterzucken. Bei den meisten fängt es mit Augenblinzeln an. Es kann auch mit Geräuschen - also mit vokalen Tics -

beginnen, aber das ist sehr selten. Das sind dann Schniefen, Räuspern oder Husten. Aus Studien wissen wir, dass in der Regel die motorischen Tics am Anfang stehen. Zwei bis drei Jahre später kommen dann die vokalen Tics dazu.

### **Wie wird die Erkrankung diagnostiziert?**

Das geht nach rein klinischen Kriterien. Die aktuelle Definition sagt, dass motorische Tics und mindestens ein vokaler Tic in Kombination auftreten müssen. Die Symptome müssen ein Jahr anhalten. Als drittes Kriterium ist entscheidend, dass die Erkrankung vor dem 21. Lebensjahr auftritt. Am häufigsten beginnen die Tics zwischen dem sechsten und dem achten Lebensjahr. Viertens: Die Symptome schwanken. Das heißt, die Tics sind mal stärker, mal schwächer, und es können neue Tics hinzukommen, andere verschwinden.

### **Also müsste jeder Hausarzt die Diagnose "Tourette" stellen können?**

Eigentlich ja. Allerdings ist es meistens so, dass es Kinder- und Jugendpsychiater, Neurologen oder Kinderärzte sind, die diese Diagnose stellen. Viele Ärzte kennen diese Krankheit und ihre Symptome nicht gut oder gar nicht. Viele denken, dass Menschen mit Tourette-Syndrom ständig zucken, laute Schreie von sich geben und permanent obszöne Wörter ausrufen. Dabei ist es nur ein geringer Prozentsatz, der so schwer betroffen ist.

### **Ist das Tourette-Syndrom vererbbar?**

Ja. Das weiß man aus Zwillings- und Familienstudien. Es ist aber bis heute nicht gelungen, den entsprechenden Gen-Defekt - also die Veränderung in den Genen - kenntlich zu machen. Das liegt offenbar daran, dass es nicht die eine Veränderung für das Tourette-Syndrom gibt, wir gehen von mehreren Veränderungen und bestimmten Gen-Konstellationen aus. Daneben scheinen nicht-erbliche Faktoren wie Umwelteinflüsse eine Rolle zu spielen.

### **Kann man Tourette dann überhaupt behandeln, wenn Ursache und Entstehung noch nicht eindeutig erforscht sind?**

Aus diesem Grund können wir nur die Symptome behandeln. Man richtet sich danach, welche Symptome der Patient hat und ob sie ihn tatsächlich in seinem Leben beeinträchtigen. Wenn jemand geringe Tics hat und damit gut zurecht kommt, behandeln wir am besten gar nicht mit Medikamenten.

### **Wann entscheiden Sie sich ganz klar für eine Behandlung mit Medikamenten?**

Wenn jemand starke Tics hat oder die Tics zu erheblichen sozialen Beeinträchtigungen führen, ist eine medikamentöse Behandlung meistens sinnvoll. So können bei Kindern Hänseleien oder andere Formen sozialer Ausgrenzung verhindert werden.

### **Welche Medikamente werden dann verschrieben?**

Das sind in erster Linie Neuroleptika. Sie vermindern die Tics. Allerdings sind wir mit der Gabe von Medikamenten zurückhaltend, da sie nicht bei allen Patienten wirken und teilweise Nebenwirkungen erzeugen.

### **Tourette kann neben den Tics auch mit anderen Symptomen auftreten, worum geht es da in erster Linie?**

Viele Kinder und Erwachsene mit Tourette-Syndrom haben Verhaltensauffälligkeiten, zum Beispiel Zwänge, Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsstörungen, Angsterkrankungen, depressive Episoden. Wenn also ein Patient zum Arzt kommt und sagt, mir geht es schlecht, dann muss der Arzt genau klären, welche Symptome vorrangig sind. Stehen etwa die Zwänge im Vordergrund, dann wird eine andere Behandlung eingeleitet als bei einer Hyperaktivität.

### **Welche Rolle spielt eine frühe Diagnose?**

Für viele Tourette-Patienten nimmt das Stellen der korrekten Diagnose einen großen Leidensdruck von ihnen. Viele Erwachsenen haben jahrelang mit den Tics gelebt und waren mit der Frage konfrontiert: "Ist das eine organische Erkrankung, ist das psychisch bedingt, muss ich mich einfach zusammenreißen?" Das Nicht-Erkennen des Tourette-Syndroms führt manchmal auch zu einer fehlerhaften Behandlung. Tourette wird oft als psychogene Störung fehlgedeutet. Darunter leiden die Patienten sehr. Sie merken ja, dass sie die Tics nicht einfach lassen können. Die Diagnose ist dann eine Erleichterung. Wenn sie gefragt oder schief angeguckt werden, können sie dann auch erklären, was mit ihnen los ist.

### **Gibt es neue Therapieansätze?**

Wir haben zwei Studien mit dem Cannabis-Wirkstoff Tetrahydrocannabinol, THC, abgeschlossen. THC bewirkt bei manchen Patienten, dass die Tics deutlich abnehmen, und das ohne bedeutende Nebenwirkungen. Auch andere Begleitsymptome des Tourette-Syndroms verbesserten sich. Es stellt nach heutigem Kenntnisstand für manche Patienten eine gute Alternative dar. Das Problem ist, dass THC nicht als Medikament zugelassen ist. Die Krankenkassen sind nicht verpflichtet, die Kosten zu übernehmen.

## **Kontrolle ist kaum möglich**

### **Mediziner sprechen von motorischen und vokalen Tics**

Das Tourette-Syndrom (TS) wird durch Tics gekennzeichnet. Diese lassen sich in verschiedene Kategorien einteilen. Prinzipiell unterscheidet man zwischen motorischen und vokalen Tics. Beide können als einfache und komplexe Tics auftreten, meistens aber in Kombination. Einfache motorische Tics: Sie stehen in der Regel zu Beginn einer Tourette-Erkrankung und äußern sich zum Beispiel durch Blinzeln, Kopfdrehen, Schulterzucken, Zähneklappern, Schütteln von Armen und Beinen oder mit den Füßen auf den Boden stampfen. Einfache vokale Tics: Dazu gehören Räuspern, Schniefen, Hüsteln, Summen, mit der Zunge schnalzen, Pfeifen, Grunzen, Quieken, Schnarchen und Bellen. Komplexe motorische Tics: Unter dieser Gruppe versteht man plötzlich auftretende Bewegungen wie Schielen, den Mund aufsperrn, Grimassen schneiden. Viele Touretter haben auch den Drang, Gegenstände oder Personen zu berühren, an denen sie vorbeigehen. Dieses Verlangen können sie nicht steuern. Andere verspüren den Zwang, sich flach auf den Boden zu legen, Kniebeugen oder Liegestütze zu machen, sich plötzlich einmal um die eigene Achse zu drehen oder nur in einer bestimmten Schrittfolge weiter zu gehen. Die Echopraxie beschreibt den Drang, Gesten anderer zu wiederholen. Dies ist oft der Grund, warum Touretter TS-Selbsthilfegruppen meiden. Sie übernehmen nicht selten die motorischen Tics anderer Betroffener. Komplexe vokale Tics: Sie sind oft das auffälligste Merkmal des Tourette-Syndroms. Grund dafür ist die so genannte Koprolalie. Aggressive und obszöne Wörter wie "Arschloch", "Fuck" oder "Scheiße" werden laut ausgestoßen. Dies bedeutet aber nicht, dass der Betroffene aggressiv oder sogar gefährlich ist. Die Tics sind einfach stärker ausgeprägt. Daneben gibt es noch die Echolalie, das zwanghafte Nachsprechen von bestimmten Wörtern

oder Sätzen und die Palialie, worunter man das häufige Wiederholen selbst gesprochener Wörter versteht. Manche Touretter können ihre Tics für eine Weile unterdrücken. Doch nach dem Motto "Aufgehoben ist nicht aufgeschoben" entladen sie sich in der Entspannungsphase umso stärker.

Quelle: Weser Kurier  
Erscheinungsdatum 13.12.2003