

Fehlschaltung im Gehirn

Etwa 800000 Deutsche kämpfen täglich mit dem Tourettesyndrom. Ihre Krankheit bleibt der modernen Medizin bis heute ein Rätsel. Von Menschen, die still leiden - nicht nur an ihren Symptomen

VON MATHIAS SCHNEIDER; FOTOS: BERTRAM SOLCHER



Wo sitzen die Ausgangspunkte für die sogenannten Tics? An der Universität zu Lübeck wird im Forschungszentrum CBBM dazu am Gehirn geforscht



»Selbstwert ist mein Lebens-thema«

Daniela Landgraf

Dieser Baum im Lutherpark in Hamburg war für Daniela Landgraf häufig Zufluchtsort in ihrer Einsamkeit als Kind und Jugendliche

W

Wie das wohl ist, wenn eine mysteriöse Kraft von dir Besitz ergreift, sich in deinem Kopf einnistet? Die Kraft, eigentlich mehr ein unbestimmter Drang, lässt dich seltsame Dinge tun, gerade so, als erlaube sie sich mit ihren Tics einen Spaß mit dir. Mal zuckt dein Augenwinkel auf ihren Befehl hin, dann wieder verzieht sich dein Gesicht zur Grimasse. Doch damit nicht genug, dein ungehöriger Begleiter verlangt außerdem, dass du eigentümliche Laute ausstößt und manche verrückte Ma-

rotte annimmst. Manchmal willst du schreien, deinen aufbrausenden Gast ein für alle Mal bannen. Doch du weißt, dass nur Ruhe ihn besänftigen wird, zumindest ein bisschen. Stress und Ärger lassen ihn nur wilder in deinem Körper wüten. Dein Leben ist deshalb ein einsamer Kampf. Und nicht selten ist es auch ein Kampf, der dich einsam macht.

Daniela Landgraf, 48, sagt über die frühen Jahre ihres Kampfes: »Ich wurde stark gehänselt in der Schule. Dabei wollte ich immer nur dazugehören.« Aymen Iben Lahouel, 18, sagt: »Ich habe die Öffentlichkeit lange gemieden, ich wollte nicht, dass sich jemand über mich lustig macht.«

Beide leiden sie an einer Krankheit, die nach vorsichtigen Schätzungen rund 800 000 Menschen in Deutschland betrifft, doch Medizinern im Jahr

2020 noch, aller Forschung zum Trotz, ein Rätsel ist: dem Tourettesyndrom. »Wir wissen heute, dass die Genetik eine entscheidende Rolle spielt«, sagt Alexander Münchau, Neurologe am Zentrum für Seltene Erkrankungen der Universität zu Lübeck. Münchau spricht von »vielen genetischen Varianten« und einer »Wolke von verschiedenen Faktoren«, die im Schulalter zum Ausbruch einer häufig erblich bedingten Krankheit führe, die organischen, nicht psychischen Ursprungs sei. Die genetische Konstellation entscheide darüber, wie stark die Tics und das Tourettesyndrom auftreten.

Selbstwert als Lebens-thema

Ein Wintergarten in Hamburg-Ottensen, Obstkuchen steht auf dem Tisch. Daniela Landgraf nimmt mit dem Rücken zur verglasten Fassade Platz. Sie wird ruhig sprechen in den folgenden drei Stunden, sich viel bewegen auf ihrem Stuhl. Immer wieder wird ihr Auge zucken. Erst später wird man erfahren, dass manche beiläufige Kopfdrehung, die aussieht, als sammle sie ihre Gedanken, in Wirklichkeit ein Tic gewesen ist.

»Der Selbstwert, das ist ja mein Lebens-thema«, sagt sie gleich zu Beginn. Sie hat lange darum gerungen, und ganz traut sie der schwer erkämpften neuen Selbstliebe noch immer nicht, so viel lässt sie durchscheinen. Daniela Landgraf erzählt von einem kleinen Mädchen, das »eine starke Verhaltensstörung und motorische Tics« aufgewiesen habe, so steht es in seiner Vorschuluntersuchung. Doch die Eltern unternehmen nichts. Das verachse sich wieder, so habe ihnen die Behörde damals das Verhalten der Tochter erklärt.

Das Mädchen wünscht sich eine beste Freundin, doch die lässt sich nicht erzwingen, wie sich das Zucken, die Laute nicht bezwingen lassen. »Warum zwinkerst du und ziehst solche Grimassen«, fragen Mitschüler. Das Mädchen spürt, dass etwas nicht stimmt, und gibt sich selbst die Schuld.

Umzüge begleiten ihre Jugend, sieben werden es bis zum elften Lebensjahr sein. Das Kind ist viel allein, zum Glück findet es bei der Oma eines Mitschülers familiäre Wärme.

Die Pubertät – eine Leidenszeit. Immer wieder läuft das Mädchen in den Lutherpark nahe der Wohnung in Hamburg-Bahrenfeld zu einem Baum mit riesigen Wurzeln und weint vor lauter Einsamkeit. Und hält doch bis zum Abitur durch. Es wird noch Jahre dauern, bis es den Grund seiner Andersartigkeit erfährt.

Aymen Iben Lahouel ist Daniela Landgraf nie begegnet. Und doch dürfte es nicht viele Menschen geben, die sich besser in sie hineinversetzen können als der junge Mann im Sweatshirt, der bei Alexander Münchau in der Sprechstunde der Psychiatrie der Universität Lübeck Platz nimmt. Während Daniela Landgraf gelernt hat, die Tics fast spielerisch in Mimik und Gestik zu integrieren, lässt sich das Tourettesyndrom bei Aymen Iben Lahouel nicht verbergen. Immer wieder zuckt er zusam-

men, als durchfahre ihn ein Stromschlag, begleitet von einem kurzen, gurgelnden Geräusch. Dennoch erzählt er ruhig und reflektiert, als lägen die persönlichen Verletzungen Jahrzehnte zurück.

In der Grundschule, Hochphase des motorischen Lernens, gehen die Tics auch bei ihm los. 20 Prozent der Kinder zeigten in dieser Lebensphase Überschusshandlungen, schätzt Münchau. In 80 Prozent der Fälle verflüchtigten diese sich wieder. Doch zunächst halten sich die Zuckungen noch eher im Hintergrund, dafür verlangt ein anderes Problem bei Aymen Iben Lahouel alle Aufmerksamkeit: ADHS. Die Diagnose erfolgt in der ersten Klasse durch eine Kinderpsychologin. Medikament auf Medikament schluckt der Junge, doch selbst Ritalin lässt ihn nicht zur Ruhe kommen.

Immer wieder wird die Mutter zu Gesprächen mit dem Rektor gerufen, ihr Kind stört fortwährend und scheint immun gegen jede Autorität. »Es war, als wäre ich meinen Trieben verfallen«, sagt Aymen Iben Lahouel heute. Auch Daniela Landgraf berichtet von Grundschulzeugnissen, die eine »unruhige Schülerin« beschrieben, die »sich und andere permanent ablenkt«.

Alexander Münchau nennt es den »inneren Lärm« des ADHS. »Das machte es Aymen schwer, geordnete Gedanken zu fassen und zu reflektieren. Die Unaufmerksamkeit gegen äußere Prozesse gibt es auch gegen innere Prozesse. Wir erleben es oft, dass die Menschen erst, wenn eine Behandlung wirklich anschlägt, wahrnehmen, wie groß ihre Probleme wirklich sind.« Dass auch bei Aymen Iben Lahouel, wie bei vielen Betroffenen, das Tourettesyndrom ein Begleiter des ADHS ist, ahnt allerdings niemand. Bis heute müssen Tourettepatienten auch deshalb häufig Jahre auf die richtige Diagnose warten.

Der Leidensdruck wächst

In eine Einrichtung in Heide geht Aymen Iben Lahouel ab der fünften Klasse, das Jugendamt rät zu diesem Schritt. »Es war schrecklich, mir wurde bewusst, dass dies die Konsequenz meines Tuns war. Das hat mich noch wütender gemacht«, sagt er. Seine Mutter wird einige Jahre später hinterherziehen, als sie es nicht länger erträgt, von ihrem Kind getrennt zu sein. Noch immer tut der Junge sich schwer, sich einzugliedern. Schickt ihn ein Lehrer vor die Tür, so tritt er von außen dagegen.

Der Leidensdruck wächst auch bei Aymen Iben Lahouel weiter mit der Pubertät. »Ich war das einzige behinderte Kind an der ganzen Schule, da wirst du natürlich nachgeahmt. Wenn die ganzen jungen Kerle in die Pubertät kommen, sich Cliques bilden, alle cool sein wollen, wird sich auf das schwächste Glied gestürzt«, erklärt er vollkommen rational. Er muss sich jedes Selbstmitleid vor langer Zeit abgewöhnt haben.

Im Jahr 2015, Aymen ist 13 Jahre alt, wird in der Psychiatrie in Schleswig die Diagnose Tourette gestellt. Neben den Tics suchen ihn mittlerweile ►



Vor drei Jahren lernte ich Bijan Kaffenberger kennen, er war Gast in meiner Sendung »Quiz des Menschen«. Unvergesslich bleibt mir, wie wir gemeinsam gekocht haben: Wegen seines Tourettes zuckte Bijan immer wieder mit dem Messer vor meinem Gesicht herum. Er ist übrigens ein exzellenter Nachwuchspolitiker!

ILLUSTRATION: ANJE JÄGER/SOOTING SHADE



Aymen Iben Lahouel (rechts), 18, in der Sprechstunde bei Neurologe Alexander Münchau in Lübeck

»Einfach mal im Bus sitzen, ohne angegafft zu werden, das gibt es nicht. Manche Leute glauben, ich wolle sie provozieren«

Aymen Iben Lahouel

auch diverse Zwänge heim. Tritt er seiner Mutter versehentlich in die Hacken, so besteht er darauf, dass die Szene deckungsgleich mit dem anderen Bein nachzuspielen sei. Er schlägt sich über Monate immer wieder allerlei Gegenstände wie Flaschen auf das Knie. Er schluckt nun sogenannte Neuroleptika gegen das Tourette, noch Jahre später betet er die Handelsnamen wie ein Pharmazeut herunter. Doch die Psychopharmaka zeigen bei ihm keine Wirkung – sieht man davon ab, dass der zuvor schmale Junge plötzlich massiv zunimmt.

Daniela Landgraf ist schon 29 Jahre alt, als nicht ein Arzt, sondern eine Kundin in der Bank, in der sie arbeitet, sie auf die richtige Spur bringt. Immer wieder hatte sie sich zuvor in die Toilette eingeschlossen, wenn die Tics zu stark, die Verzweiflung zu groß geworden war. Mit dem Kopf stieß sie dort gegen die Tür: Warum ich? Warum nur? Nun hört sie eine ältere Dame fragen: »Leiden Sie an dem Tourette-syndrom? Meine Enkeltochter hat das auch.« Als die Kundin gegangen ist, googelt sie das Wort im Internet: »Es las sich, als beschrieb jemand mein Leben. Ich habe Rotz und Wasser geheult.«

Bloß nicht auffallen

Über Jahre hatte sie gegen die Tics angekämpft, die Beherrschung von Körper und Psyche war zur Obsession geworden. Ersatzhandlung auf Ersatzhandlung zog in ihr Leben ein, manche, um die Tics zu tarnen, andere, um sie zu unterdrücken. Die Zahl acht wurde zum Fixpunkt, bei sieben Treppenstufen trat sie für die achte ins Leere. Fünf Mal lief sie bisweilen vom Auto zum Herd, um zu überprüfen, ob der wirklich aus war. Am Ende legte sie eine Münze neben die Herdplatte. »Als ich die in der Tasche hatte, wusste ich, dass ich wirklich dort gewesen bin.« Sie streckt ihren Unterarm und dreht das Handgelenk nach außen: »Das hier habe ich gemacht, um die permanenten Zuckungen mit dem Kopf umzuleiten. Nun ist selbst ein Tic daraus geworden.«

Das Universitätsklinikum in Hamburg-Eppendorf bestätigt, was Daniela Landgraf seit der Begegnung in der Bank längst weiß: Tourette. Sie fühlt sich erleichtert – und niedergeschmettert.

Und arbeitet umso verbissener weiter an ihrer Karriere als Finanzberaterin. Der Erfolg im Job und die damit einhergehende Anerkennung soll die fehlende Selbstliebe kompensieren. Alles tut Landgraf, um bloß nicht negativ aufzufallen.

»Wirklich Betroffene wünschen sich keine Aufmerksamkeit, sie wünschen sich Normalität«, sagt Experte Münchau. »Sozial geht es gerade in die falsche Richtung, durch die Dramatisierung in den Medien stehen echte Touretter plötzlich wie Pseudo-Touretter da. Sie werden in ihrem Leid gar nicht mehr richtig ernst genommen. Das ist Gift.«

Nur die wenigsten der Menschen, die ihre Umgebung beleidigen und sich selbst medial vorführen, leiden an einem klassischen Tourette, da ist sich Münchau sicher. Zwar wissen die meisten Touretteträger um den Zwang, im ungünstigsten Moment das Falsche zu tun. Doch kaum einer der Betroffenen stößt im Kontakt mit Bäcker, Metzger oder beim Arzt passgenau wüste Schimpfworte aus. Der Ausbruch erfolgt eher unbestimmt, die Wortschöpfungen bleiben zusammenhanglos.

Schon deshalb ist Münchaus Skepsis riesig, wenn er von Kameras begleitete Tourettepatienten erlebt, die eine Verkäuferin beim Einkaufen als »Hure« oder »Schlampe« bezeichnen. »Da liegt dann eine andere Form der Persönlichkeitsstörung vor – oder schlicht Geltungssucht oder gar finanzielle Interessen«, sagt er. Zumal das Tourette sich auf großer Bühne, vor Kameras, wenn das Adrenalin in den Adern pulsiert, eher zurückziehe. Tatsächlich erklärt Daniela Landgraf, die heute als Speakerin arbeitet, Publikum dämpfe das Tourette eher, verdrängt durch die tiefe Konzentration. Man kann das paradox finden. Stress triggert schließlich andererseits die Ausfälle. Linderung und Eskalation liegen somit bisweilen dicht beieinander.

Wer einfache Wahrheiten sucht, wird bei Tourette nicht fündig. Die Therapie gestaltet sich auch deshalb kompliziert. Daniela Landgraf hat versucht, sich in Eigenregie zu helfen: Hypnoseausbildung, Rückführungsausbildung, systemische Ausbildung, Heilpraktiker – sie hat viel probiert. »Ich wollte unbedingt den Schlüssel finden, damit die Krankheit gehen darf«, sagt sie. Lange hat sie sich betäubt mit Arbeit, bloß nicht zu viel nachdenken. »Ich war immer abgeschottet von meinen Gefühlen.« Dann kam der Burn-out, die Ehe ging in die Brüche, zwei erwirtschaftete Häuser verlor sie durch ungeschickte Kapitalanlagen. Das Konzept von Anerkennung durch Erfolg war endgültig gescheitert. Sie sagt, sie habe noch einmal neu angefangen. In Seminaren will sie nun Führungskräften zu mehr Selbstwert und Erfolg verhelfen.

Sie geht heute offener mit ihrer Krankheit um, erklärt sich auf der Bühne, um sich selbst zu entlasten. Sie will nicht länger dem alten Versteckspiel erliegen. Sie weiß: »Je mehr das Tourette da sein darf, desto weniger ist es sichtbar.« Die Tics und Zwänge, sie wandern noch immer durch ihren Körper: »Ich muss zum Beispiel bei einer Klausur-

tagung zu einem bestimmten Punkt gucken. Schau mich in die Augen eines Menschen, zwingt mich mein Körper, dass ich diesen Menschen weiter ansehe. Ich versuche dann, einen Gegentick durchzuführen. Das kann einen kirre machen.«

Noch immer wendet sie ihre Umprogrammierungstechniken an. Durch gezielte Konzentration auf andere Geräusche, Gefühle, Druckpunkte soll sich der Fokus vom aufsteigenden Drang weg verschieben. Sie nennt die Meditation am Morgen ihr ganz persönliches Zaubermittel. Kopfschmerzen, Augenschmerzen, bisweilen ein steifer Nacken gehören allerdings weiter zu ihrem Alltag.

An konservative Therapien durch Arzneien glaubt sie nicht mehr. »Mich haben die Neuroleptika völlig apathisch gemacht.« Lediglich Cannabisprodukte wie CBD-Öl hätten für Linderung gesorgt. Mit einem Mal war da – Ruhe.

Ein Joint gegen die Tics

Anja Iben Lahouel hat irgendwann die Neuroleptika, die ihr Sohn schluckte, abgesetzt. Sie ertrug es nicht mehr, ihn so vollgepumpt mit Chemie zu erleben. Aymen Iben Lahouel war 16, eigentlich zwei Jahre zu jung für eine Behandlung, als das Thema Cannabis auf den Tisch kam. Weil das erste Cannabismedikament nicht anschlug, die Krankenkasse überdies die Kosten nicht übernahm, rauchte er irgendwann einen Joint aus dem Straßenverkauf, was hatte er schon zu verlieren. Es war, als schlüpfte er in einen anderen Körper. »Ich hatte in den drei Stunden danach nicht einen Tic. Es war unglaublich befreiend, den Scheiß einmal loszusein«, sagt er. Ein Hoffnungsschimmer auf ein bisschen Linderung. Das Medikament Betrocan – Cannabisblüten – soll er in Zukunft bekommen. Noch immer fehlt die Zustimmung der Krankenkasse. Der Kampf geht weiter, auch in dieser Hinsicht. Er selbst wird die Kosten nicht aufbringen können.

Er arbeitet mittlerweile bei Integra in Lübeck, einer Einrichtung, die junge Menschen mit Behinderung ins Berufsleben integrieren will. Vom Fachabitur träumt er, will eine Berufsausbildung machen. Doch der eigene Körper bleibt ein unwägbarer Partner. Seit zwölf Monaten peinigt ihn zu Tourette noch Epilepsie, wenn auch die Medikamente dafür gut anschlügen. »Das hat mich zwischenzeitlich aus der Bahn geworfen.«

Aymen Iben Lahouel sagt, er habe gelernt, mit den Tics zu leben. Er igelt sich nicht mehr ein, erträgt die Blicke. »Einfach mal im Bus sitzen, ohne angegafft zu werden, das gibt es nicht.« Er hat sich eine Tourettebescheinigung von seinem Arzt Münchau geben lassen, zu oft war es vorgekommen, dass ihm Gewalt angedroht wurde. »Manche Leute glauben, ich wolle sie provozieren.«

Das Ringen um ein bisschen Normalität geht weiter. Immerhin, er steht nicht mehr allein. »Ich habe heute Freunde, aber es ist kein Zufall, dass die meisten von ihnen im Rollstuhl sitzen. Die wissen, wie das ist.« ✨

Das Tourette-syndrom

Für die Diagnose der seltenen Erkrankung braucht es Erfahrung

die Krankheit Tourette bleibt in vielerlei Hinsicht ein unbekanntes Terrain, selbst für Experten. Bis auf Weiteres stützt sich eine seriöse Diagnose von Neurologen

wie Alexander Münchau vom Zentrum für Seltene Erkrankungen der Universität zu Lübeck vor allem auf eines – Erfahrung. Kein Bluttest, kein EKG, keine Hirnstrommessung lässt zweifelsfrei auf die Krankheit schließen.

Der Mediziner Münchau beziffert die Zahl jener, die ausschließlich an Tics leiden, auf etwa zehn Prozent. »90 Prozent leiden dazu noch unter Zwängen oder ADHS. Die Frage ist: Was löst die größten Beschwerden aus?«, sagt er. Mancher Tic entpuppe sich für das geübte Auge relativ schnell als vorübergehende Störung. In anderen Fällen reiche es, über die Krankheit aufzuklären. »Nur 20 bis 30 Prozent brauchen wirklich eine Therapie.«

Am Forschungszentrum CBBM (Center of Brain, Behavior and Metabolism) der Universität zu Lübeck stimulieren Wissenschaftler wie Münchau durch sogenannte transkranielle Magnetstimulation gezielt Gehirnareale von Probanden. Das Zucken etwa der Finger weist darauf hin, wo genau im Gehirn welche Bewegungen ihren Ausgang nehmen. Und bei welchem Reiz. Auf diese Weise soll irgendwann der exakte Ausgangspunkt der Tics im Gehirn ermittelt werden können.

In den Basalganglien – einem tief im Gehirn gelegenen Areal, das dafür verantwortlich ist, welche Impulse sich in Handlungen übertragen – glauben Forscher bereits einen potenziellen Verursacher der Probleme ermittelt zu haben. Die Rezeptoren des Botenstoffs Dopamin, für die Signalübertragung vom Gehirn in die Peripherie entscheidend, treten bei Tourettebetroffenen überdies in erhöhter Zahl auf. Die Vermutung: Niederschwellige Reize, die innerlich verarbeitet werden sollten, übersetzen sich in Handlungen. Auch hier soll bald noch gezielter angesetzt werden. ✨

MATHIAS SCHNEIDER