



TOURETTE UND FORSCHUNG

Tourette-Syndrom vs. funktionelle Störung – wie unterscheiden?

Ist das Tourette-Syndrom eine Seltene Erkrankung?

SELBSTERFAHRUNG

Training mit Pferden und Kindern mit Tourette-Syndrom

„Der ticct doch nicht ganz richtig“

Editorial 3

TOURETTE DEUTSCHLAND

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. 4

Tics and Tourette around the Globe - ein internationaler Dachverband in Gründung 5

Mitgliedschaft, Spenden 32

TOURETTE & FORSCHUNG

Tourette-Syndrom vs. Funktionelle Störung mit „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen. Wie das eine vom anderen unterscheiden? 6

Studie zu den Auswirkungen von Verhaltenstherapie auf neurophysiologische Prozesse 12

Verhaltenstherapeutischer Ansatz 14

Interview: Ist das Tourette-Syndrom eine Seltene Erkrankung? 16

Das Tourette-Syndrom in Zahlen 17

SELBSTERFAHRUNG

Training mit Pferden und Kindern mit Tourette-Syndrom auf Gut Chattengau 18

Mein Kobold und ich auf der Intensivstation 20

Kiran, Teenager, einen Tic anders 22

„Der ticct doch nicht ganz richtig“ 24

Zuversicht – Ein wichtiger Schlüssel zum Glück 26

Butterbrote, Suchmaschinen und Corona 28

Die Kraft der Resilienz 30



IMPRESSUM

Herausgeber und Verlag

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Redaktion

Stefanie Lafrentz (Chefredakteurin)
Michele Dunlap
Lutz Friedrichsen
Daniel Weber
Hanna Wilzopolski

Vorstand der TGD e.V.

Michele Dunlap (1. Vorsitzende)
Sven Rüger (2. Vorsitzender)

Gestaltung und Satz

agentur steinböck, Herne

Druck und Weiterverarbeitung

druckfrisch medienzentrum ruhr gmbh, Herne
www.druckfrisch.de

Copyright

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.

Fotos

Privatbestand, Bernd Lauter,
Adobe Stock, Pixabay, Shutterstock

Titelbild

Pferdegestütztes Training mit Kindern, Quelle: privat



Stefanie Lafrentz
Chefredakteurin

*„Da bleibt nur
eins: voller
Zuversicht
nach vorn
zu schauen!“*

Liebe Leserinnen und Leser,

Zwei Jahre ist es schon her, dass das neuartige Corona-Virus erstmalig aufgetaucht ist und die Welt vor neue Herausforderungen gestellt hat. Und wie es aussieht, gibt es auch weiterhin keine Entwarnung. Im Gegenteil, Corona ist gerade wieder sehr präsent und wir werden wohl leider mit diesem Virus leben lernen müssen – so wie mit so vielen anderen zum Teil belastenden Dingen auch. Da bleibt uns nur eins, nämlich voller Zuversicht nach vorn zu schauen! So wie Daniela Landgraf, die uns in diesem Heft ihren Weg zum Glück schildert.

Sich trotz aller Schwierigkeiten nicht unterkriegen zu lassen, das nennt man „Resilienz“. Am besten umschrieben mit „Widerstandsfähigkeit“. Laut Jerry Gidner lässt sich Resilienz trainieren wie ein Muskel. Jerry muss es wissen, denn als Betroffener mit Tourette-Syndrom hat er viele Jahre in Unsicherheit und Ablehnung verbracht. Bis er sich selbst mit seinen Tics akzeptiert hat und endlich ein selbstbestimmtes Leben führen kann. Heute ist Jerry erfolgreicher Regierungsbeamter und engagiertes Mitglied der amerikanischen Tourette-Gesellschaft (TAA).

Zuversicht, Selbstakzeptanz, Widerstandsfähigkeit – das sind gute Grundlagen, um durch turbulente Zeiten zu kom-

men. Nicht nur während der Pandemie (aber da besonders) sind viele Jugendliche und junge Erwachsene in den sozialen Medien aktiv. Insbesondere von TikTok und Youtube erreicht uns ein neues, besorgniserregendes Phänomen: Funktionelle Störungen, die als Tourette missinterpretiert werden und massiv zunehmen. Die Ursache dieser funktionellen Störungen ist psychologisch bedingt und hat mit dem Tourette-Syndrom, einer organisch bedingten, neuropsychiatrischen Erkrankung, wenig zu tun. Doch da sich die Symptome ähneln, entsteht der Eindruck, dass plötzlich viel mehr Menschen vom Tourette-Syndrom betroffen sind. In einem ausführlichen Beitrag klärt uns Professor Dr. Kirsten Müller-Vahl über Unterschiede auf.

Welche Therapiemöglichkeiten es für Betroffene des Tourette-Syndroms gibt, erfährt man am besten über die neuen Leitlinien, die wir in diesem Heft veranschaulicht haben. Berichtenswert sind auch die positiven Effekte der Verhaltenstherapie. Natürlich würde sich so mancher eher die „Superpille“ wünschen, die die Tics einfach mal ausknipst. Völlig nebenwirkungsfrei. Doch die gibt es so nicht. Dass es nicht noch mehr gezielte Arzneimittelforschung gibt, hat leider auch damit zu tun, dass das Tourette-Syndrom „zu

viele“ Menschen betrifft. Würde das Tourette-Syndrom als „Seltene Erkrankung“ eingestuft werden – so wie es Professor Dr. Andreas Hartmann vorschlägt – gäbe es mehr Forschung auf diesem Gebiet.

Wegen Corona mussten im letzten Jahr viele Veranstaltungen abgesagt werden. Umso schöner, dass unser beliebtes „Pferdegestützte Training“ nach der Pause wieder stattfinden konnte. Als begeisterte Reiterin weiß ich, wie sensibel Pferde auf den Menschen reagieren. Den Tieren ist es egal, ob jemand ticct oder nicht, jung ist oder alt, beruflich erfolgreich oder arbeitslos. Pferde sehen den Menschen ohne ihn zu bewerten. Für die Tourette-betroffenen Kinder eine tolle Erfahrung, die selbstbewusst macht. Den Bericht mit Fotos finden Sie in diesem Heft. Buchen Sie bei Interesse schnell, die Plätze sind heiß begehrt aber knapp.

Last but not least finden Sie tolle und ehrliche Erfahrungsberichte Betroffener.

Ich wünsche Ihnen viel Freude bei der Lektüre!

Herzlichst,
Ihre

Stefanie Lafrentz

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. Eckdaten eines Vereins mit langer Tradition



Links:

Das erste Logo des TGD e.V. ist keine Eigenkreation, sondern das mit freundlicher Genehmigung genutzte Logo der bereits 1972 gegründeten amerikanischen Organisation Tourette Syndrome Association (TSA), später in Tourette Association of America (TAA) umbenannt.

Rechts:

Ab 2019 wird im Rahmen der Neugestaltung der Webseite auch ein neues, frisches Logo kreiert.



Gründungsväter:

Der Tourette-Betroffene Rainer Fischer gründet gemeinsam mit dem Kliniker und Wissenschaftler Prof. Dr. Aribert Rothenberger den Verein (Betroffene und Wissenschaft gleich von Anfang an!)

Gründungsdatum und -ort:

6. Februar 1993 in Mannheim mit Eintragung als gemeinnütziger Verein

Zielsetzung:

Seit Anbeginn steht die Öffentlichkeitsarbeit an erster Stelle mit der Aufklärung zur Erkrankung, Verteilung von Informationen sowie die Beratung und Unterstützung von Betroffenen und deren Angehörigen (Hilfe zur Selbsthilfe) im Mittelpunkt. Ergänzend wird die Zusammenarbeit mit Experten verfolgt, die Gründung des Wissenschaftlichen Beirats ist Grundstein dieser Zielsetzung.

Mitglieder:

Zu Beginn kommen die Mitglieder nicht nur aus Deutschland, sondern auch aus Österreich und der Schweiz, später auch aus Belgien und Luxemburg. Dies ändert sich mit Gründung von nationalen Vereinen / Selbsthilfegruppen (SHGs) in den genann-

ten Ländern. In der Hochphase hatte der Verein über 1000 Mitglieder. Heute liegt die Zahl bei rund 600.

Außenarbeit:

Noch bevor das Internet an Bedeutung gewann wurden Hilfesuchende und Interessierte mittels Printmedien (Handzettel, Flyer, Broschüren, Plakate) über das Angebot sowie Veranstaltungen der TGD informiert. 2003 wird die erste Internetpräsenz www.tourette-gesellschaft.de veröffentlicht, die 2019 im neuen Erscheinungsbild freigeschaltet wird.

TGD in den Medien:

Seit 1995 erreichen einige Tourette-Betroffene durch mehrere TV-Auftritte ein Millionenpublikum. In den Jahren 2003 bis 2006 entwickeln verschiedene TV-Sender ein wachsendes Interesse am Tourette-Syndrom, in zahlreichen Reportagen wird das Leben mit dieser neuropsychiatrischen Erkrankung in Schule, Beruf und Alltag geschildert. Immer häufiger wird die Erkrankung auch in Talkshows oder medizinischen Informationssendungen thematisiert, der Bekanntheitsgrad steigt deutlich an. Mit Einzug der sozialen Medien wird der Bekanntheitsgrad des

Tourette-Syndroms erneut gesteigert, dies jedoch nicht immer im positiven Sinne für Betroffene. ■

TGD-VORSITZENDE

Von 1993 bis heute
(gemäß Archivunterlagen)

▶ 1993 bis 1996
RAINER FISCHER

▶ 1996 bis 2002
KARL JOSEPH

▶ 2002 bis 2006
SILVIA VIERTEL

▶ 2006 bis 2010
MICHAELA FLECKEN

▶ 2010 bis 2014
LUTZ FRIEDRICHSEN

▶ 2014 bis heute
MICHELE DUNLAP
(Ende der Amtsperiode 2022,
ohne erneute Kandidatur)



Tics and Tourette Across the Globe (TTAG) – ein internationaler Dachverband in Gründung

Von Michele Dunlap

Tic-Störungen sowie das Tourette-Syndrom gibt es nicht nur in Deutschland. Bekannterweise sind zwischen 0,2 und einem Prozent der Weltbevölkerung von dieser neuropsychiatrischen Erkrankung betroffen. Zum Glück gibt es in Deutschland neben unserem gemeinnützigen Verein weitere Akteure, die sich als Verein, Gruppierung oder auch als Einzelperson der sachlich kompetenten und nachhaltigen Aufklärungsarbeit widmen – und damit einen unschätzbaren Beitrag für mehr Akzeptanz, Toleranz und Respekt gegenüber Betroffenen und ihren Angehörigen leisten.

Schauen wir jedoch über unsere Landesgrenzen hinweg, zeigt sich, dass es leider immer noch viele Länder gibt, in denen wenig bis keine Organisation beziehungsweise Unterstützung für Betroffene jeweils existiert.

Ausgangspunkt vor zehn Jahren

Vor nunmehr zehn Jahren fanden sich Repräsentationen europäischer sowie internationaler Patientenorganisationen und/oder -gruppierungen im Rahmen der jährlichen Konferenz der European Society for the Study of Tics and Tourette Syndrome (ESSTS) erstmals zusammen. Aus einem anfänglichen Austausch entwickelte sich zunächst ein loser Interessenverbund mit der Intention, die Betroffenen-Expertise zu bündeln, zu teilen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Dabei wuchs nach und nach nun auch der Wunsch nach engmaschigerer Zusammenarbeit. Bei dem letzten Präsenztreffen in Hannover 2019 ist daraus eine klare Vision zur Gründung eines Dachverbandes entstanden, der nunmehr Schritt für Schritt verfolgt und umgesetzt wird – und inzwischen auch bereits einen Namen

trägt: Tics and Tourette Across the Globe (TTAG).

Diese Arbeit wird von engagierten, ehrenamtlich Tätigen aus vielen Ländern geleistet. Zielsetzung ist ein globales Netzwerk von Patientenorganisationen zu schaffen, das gemeinsam mit Experten (Wissenschaftler, Kliniker, Therapeuten etc.) weltweit zum Wohle der Betroffenen zusammenarbeitet.

Federführung des TGD-Vorstands

Gemeinsam mit zwei weiteren, engagierten Vertreterinnen aus Belgien und Finnland ist der Vorstand des TGD e.V. federführend in diesem Großprojekt tätig.


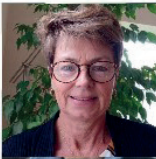

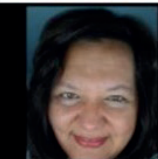


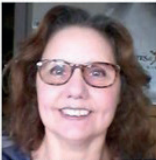

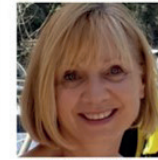
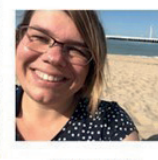
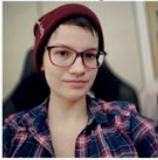




Aktuell befindet sich der internationale Dachverband TTAG in der kritischen Phase der Mittelsicherung. Unterstützen Sie uns dabei mit einer Spende über die Crowdfunding-Plattform GoFundMe

► <https://gofund.me/c6cd2ce1>



um die Vision Wirklichkeit werden zu lassen. Alternativ können Sie auch auf das Treuhänderkonto „**Iktic Tourettevereniging België vzw**“ spenden. ■

► BNP Paribas Fortis
Warandeborg 3 B-1000 Brussel
IBAN: BE49 0019 0830 7571
BIC: GEBABEBB

 DR. SEONAI ANDERSON UK/Belgium	 MICHELE DUNLAP Germany	 DOTT SSA. DONATELLA COMASINI Italy	 ROXANA APOLLONIO CABRERA Spain	 LISA KEENAN Ireland
 DR. KARIN MALISCH Germany	 MONIQUE VERSTAETEN Belgium	 VASCO CONCEIÇÃO Portugal	 ROSITA SUNNA Australia	 TANJA THIJS Belgium
 PAULA HUTTUNEN Finland	 LIV IRENE NØSTVIK Norway	 FABRIZIO BARILLARI Italy	 GOFUNDME CROWDFUNDING Please scan, donate and share	 TTAG Tics and Tourette Across the Globe TICS AND TOURETTE ACROSS THE GLOBE TEAM

Ein Teil des Teams von „Tics and Tourette Across the Globe“ (TTAG).

Tourette-Syndrom

VS.

Funktionelle Störung mit „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen



Prof. Dr. Kirsten R. Müller-Vahl
 Fachärztin für
 Psychiatrie und
 Neurologie,
 Klinik für Psychiatrie,
 Sozialpsychiatrie und
 Psychotherapie,
 Medizinische
 Hochschule Hannover

Wie das eine vom anderen unterscheiden?

Von Professor Dr. Kirsten R. Müller-Vahl

Seitdem der Influencer Jan Zimmermann in seinem YouTube-Kanal „Gewitter im Kopf“ vorgeblich über das Tourette-Syndrom aufgeklärt, sind Expert:innen und Selbsthilfegruppen mehr denn je gefordert, sachlich und – vor allem – richtig über diese Erkrankung zu informieren, um einerseits Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen bei Personen zu vermeiden, die gar nicht vom Tourette-Syndrom betroffen sind, sondern bei denen eine dem Tourette-Syndrom ähnelnde funktionelle Störung besteht und andererseits Vorurteile und Diffamierungen gegenüber denjenigen zu verhindern, bei denen tatsächlich ein Tourette-Syndrom besteht.

Was ist das Tourette-Syndrom?

Das Tourette-Syndrom – auch Gilles de la Tourette-Syndrom oder kombinierte vokale und multiple motorische Tic-Störung (ICD-10 F95.2) genannt – ist eine häufige neurologisch-psychiatrische Erkrankung, die durch das Bestehen von motorischen und vokalen Tics gekennzeichnet ist. Abzugrenzen sind andere primäre

Tic-Störungen wie die vorläufige (auch vorübergehende oder transiente) sowie die chronisch motorische Tic-Störung. Mittlerweile mehren sich allerdings Hinweise darauf, dass all diese primären Tic-Störungen lediglich unterschiedliche Ausprägungen ein und derselben Erkrankung darstellen.

Das Tourette-Syndrom ist definiert durch das Bestehen sowohl verschiedener motorischer als auch mindestens eines vokalen Tics. Der Beginn der Tics muss vor dem 18. Lebensjahr (oder nach neueren Klassifikationen im „Entwicklungsalter“) liegen. Schließlich müssen die Tics für mindestens ein Jahr andauern. Die Schwere der Tics ist für die Diagnose hingegen völlig unerheblich.

Das Tourette-Syndrom ist eine organisch bedingte Erkrankung. Als Ursache wird eine Störung in Regelkreisen des Gehirns angenommen unter Beteiligung verschiedener Hirnbotsstoffe. Viele Befunde weisen darauf hin, dass Tics durch eine Überfunktion im Dopamin-System des Gehirns hervorgerufen werden. Weiterhin

ist bekannt, dass das Tourette-Syndrom eine erblich bedingte Erkrankung ist. Bis heute ist es aber nicht gelungen, die zugrundeliegenden Genveränderungen zu identifizieren.

Was sind Tics?

Tics sind plötzliche, rasche, nicht-rhythmische, wiederkehrende Bewegungen oder Vokalisationen. Neben der Einteilung in motorische und vokale Tics wird häufig zwischen einfachen und komplexen Tics unterschieden.

Motorische Tics

Motorische Tics treten überwiegend in Form einfacher motorischer Tics auf. Einfache motorische Tics sind gekennzeichnet durch plötzlich einschießende, kurze und umschriebene Bewegungen. Daran sind nur wenige Muskelgruppen beteiligt, so dass nur eine Körperregion oder ein Körperteil betroffen ist. Am häufigsten bestehen einfache motorische Tics an den Augen, im Gesicht oder am Kopf. In deutlich geringerer Häufigkeit finden sie

sich an Armen, Rumpf oder Beinen. Als besonders typische einfache motorische Tics gelten Augenblinzeln, Augenverdrehen, Grimassieren und Kopf rucken.

Komplexe motorische Tics treten deutlich seltener auf als einfache motorische Tics. In aller Regel finden sie sich erst bei einer stärkeren Ausprägung der Erkrankung. Auch bestehen komplexe motorische Tics praktisch nie zu Beginn der Erkrankung, sondern treten erst nach mehrjährigem Verlauf hinzu. Komplexe motorische Tics werden definiert als Bewegungen, die durch eine Beteiligung verschiedener Muskelgruppen oder sogar mehrerer Körperteile entstehen. Selten beinhalten sie scheinbar absichtsvolle Bewegungen wie etwa Hüpfen oder durch die Haare streichen. Als Sonderformen komplexer motorischer Tics gelten die Kopropraxie (das Zeigen obszöner Gesten), die Echopraxie (das Imitieren von Bewegungen anderer Personen) und die Palipraxie (das Wiederholen von eigenen Bewegungen).

Vokale Tics

Als vokale Tics werden unwillkürliche Lautäußerungen aus Mund und Nase bezeichnet. Dies reicht vom leisen Räuspern bis hin zu lauten Schreien und Ausrufen von Wörtern. Analog zu den motorischen Tics treten einfache vokale Tics deutlich häufiger auf als komplexe vokale Tics. Die häufigsten und typischsten einfachen vokalen Tics in Zusammenhang mit dem Tourette-Syndrom sind Geräusche wie Räuspern, Schniefen und Hüsteln oder das Aussprechen von Silben wie „hm“, „he“ oder „hä“.

Lediglich bei stärkerer Ausprägung der Tics und meist erst im Verlauf nach einigen Jahren treten komplexe vokale Tics hinzu. Darunter werden zusammengefasst die Koprolalie (Aussprechen von obszönen Wörtern), die Echolalie (Wiederholen des Gesprochenen anderer Menschen) und die Palilalie (Wiederholen eigener Wörter oder Silben).

Koprophänomene: Koprolalie und Kopropraxie

Auch wenn in der medialen Darstellung des Tourette-Syndroms die Koprolalie (und deutlich seltener die Kopropraxie) meist in den Mittelpunkt gerückt wird, so stellt dieses Symptom in der klinischen Praxis ein vergleichsweise seltenes Phänomen dar. Es wird geschätzt, dass eine Koprolalie bei etwa 18 bis 24 Prozent der Betroffenen auftritt und eine Kopropraxie bei lediglich 13 bis 16 Prozent. Koprophänomene treten nur bei stärkerer Ausprägung des Tourette-Syndroms auf und im Mittel erst nach längerem Verlauf der Erkrankung nach etwa fünf bis sechs Jahren.

Was ist eine funktionelle Bewegungsstörung?

Im Gegensatz zum Tourette-Syndrom werden unter dem Begriff der funktionellen neurologischen Störungen Erkrankungen zusammengefasst, die zwar in der Symptomatik organisch bedingten Erkrankungen ähneln, deren Ursache aber psychisch bedingt ist.

Im Rahmen einer funktionellen Bewegungsstörung (auch dissoziative oder Konversionsstörung – früher auch psychogene Störung – genannt, ICD-10 F44.4: dissoziative Bewegungsstörung) verlieren die Betroffenen teilweise oder gänzlich die Kontrolle über ihre Bewegungen, die Sprache und/oder die Koordination. Die Symptome ähneln dabei körperlich bedingten (somatischen) neurologischen Erkrankungen (etwa Tremor, Dystonie und Myoklonien).

Oft – aber nicht immer – findet sich in zeitlichem Zusammenhang mit dem Beginn der Symptome ein Konflikt oder andere belastende Faktoren. Dabei muss es sich aber nicht etwa um schwere Traumata handeln, sondern es können bereits sogenannte „life events“ ausreichen wie ein Umzug, Trennung der Eltern oder Scheidung, psychosoziale Konflikte oder zusätzlich eingetretene

körperliche Erkrankungen. Funktionelle Bewegungsstörungen werden hingegen nicht verstanden als willentliche Handlungen, Simulation oder ein bewusstes Vortäuschen von Symptomen.

Das ist neu: Funktionelle „Tic- und Tourette-ähnliche“ Symptome, hervorgerufen durch Social Media

Bis vor kurzem wurde angenommen, dass Tics beziehungsweise „Tic- und Tourette-ähnliche“ Bewegungen und Verhaltensweisen eine seltene Form einer funktionellen Bewegungsstörung darstellen. Seit 2019 hat sich dies nun dramatisch gewandelt und weltweit sehen wir uns einer immensen Zahl an überwiegend Jugendlichen und jungen Erwachsenen gegenüber mit derartigen Symptomen.

Dieser Wandel wird in erster Linie in Zusammenhang gebracht mit der Darstellung von „Tourette-ähnlichen“ Symptomen auf Social Media-Kanälen wie „YouTube“ und „TikTok“. In Deutschland ist besonders Jan Zimmermann mit seinem YouTube-Kanal „Gewitter im Kopf“ unter Jugendlichen extrem populär. Im englischsprachigen Raum genießt die TikTokerin Evie Meg unter ihrem TikTok-Namen „ThisTrippyHippie“ enorme Popularität.

Ähnlich wie bei diesen Influencern bestehen auch bei den sich aktuell vorstellenden Patient:innen ganz im Vordergrund komplexe Bewegungen (überwiegend an Kopf und Armen), Vokalisationen mit oft lauten Ausrufen oder dem Aussprechen (zahlloser) Wörter sowie bizarre Verhaltensweisen-Symptome, wie sie für das Tourette-Syndrom unbekannt sind. Hingegen stehen jene Symptome, die für das Tourette-Syndrom besonders typisch sind, im Hintergrund oder fehlen völlig: einfache motorische und einfache vokale Tics mit kurzen, eng umschriebenen Bewegungen und Geräusche wie Räuspern oder Schniefen.

Wie können Tics beim Tourette-Syndrom von funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen unterschieden werden?

SYMPTOMBEGINN

Tics

Tics treten typischerweise erstmals im Alter zwischen fünf bis neun Jahren auf. Ein Beginn der Tics nach dem 10. (und mehr noch nach dem 15. Lebensjahr) stellt eine Rarität dar. Da das Tourette-Syndrom den Entwicklungsstörungen (ähnlich wie die Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) und die Autismus-Spektrum-Störung) zugerechnet wird, ist ein Beginn erst im Erwachsenenalter ausgeschlossen.

Typischerweise beginnen Tics langsam einschleichend. Mehrheitlich treten zunächst einfache motorische Tics (etwa Augenblinzeln, Grimassieren oder Kopfschütteln) auf. Vokale Tics folgen im Mittel erst nach zwei bis drei Jahren. Auch diese sind anfangs typischerweise einfach, etwa ein Räuspern oder Hüsteln. Koprophänomene treten – wenn überhaupt – im Mittel erst nach einem Verlauf von fünf bis sechs Jahren (meist im Alter von zehn bis zwölf Jahren) auf. Sie bestehen praktisch nie von Beginn an.

Funktionelle „Tic- und Tourette-ähnliche“ Bewegungen und Laut-Äußerungen

Die in jüngster Zeit gehäuft zu beobachtenden funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Bewegungen und Lautäußerungen beginnen deutlich später als Tics, meist erst im Jugend- oder jungen Erwachsenenalter, im Mittel etwa mit 17 Jahren. Allerdings wurde in Einzelfällen auch ein Beginn bereits mit zehn oder erst mit 54 Jahren beobachtet. Bisher wurde aber in keinem einzigen Fall ein Beginn vor dem zehnten Lebensjahr beschrieben, so wie es für das Tourette-Syndrom typisch ist.

In der überwiegenden Mehrzahl der Fälle ist der Beginn der funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Bewegungen und Lautäußerungen plötzlich und abrupt, quasi „von einem Tag auf den anderen“ und nicht wie beim Tourette-Syndrom langsam einschleichend. Oft können die betroffenen (oder die Eltern) sogar das genaue Datum des Symptombeginns angeben.

Während beim Tourette-Syndrom anfangs lange Zeit ausschließlich einfache Tics bestehen, treten bei einer funktionellen Störung mit „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen von Beginn an – und oft auch ausschließlich – komplexe Bewegungen auf. Oft bestehen auch von Beginn an Vokalisationen in erheblicher Lautstärke, nicht selten mit Schimpfwörtern, Beleidigungen, Kommentaren und Ausrufen, die Missfallen oder Widerwillen zum Ausdruck bringen. In der Mehrzahl der Fälle können auf Nachfrage psychische Belastungsfaktoren oder krankheitsbegünstigende Situationen – wie beispielsweise Mobbing – eruiert werden.

Während das Tourette-Syndrom drei- bis viermal häufiger bei Männern als bei Frauen auftritt, treten funktionelle Bewegungsstörungen häufiger bei Frauen auf.

SYMPTOMVERLAUF

Tics

Ein für Tics besonders kennzeichnendes Merkmal sind im Verlauf auftretende spontane Fluktuationen hinsichtlich Art, Häufigkeit, Anzahl und Intensität der Tics. Bestehen derartige Schwankungen nicht, sollte die Diagnose eines Tourette-Syndroms in Zweifel gezogen werden. Weiterhin kennzeichnend für Tics ist eine Altersabhängigkeit mit einem Beginn zwischen dem fünften bis neunten Lebensjahr sowie ein Maximum zwischen dem zehnten bis zwölften Lebensjahr. Nachfolgend kommt es in der Regel zu einer langsamen, spontanen Verminderung der Tics.

Patient:innen mit Tourette-Syndrom geben im Mittel an, dass aktuell etwa fünf

bis acht motorische und ungefähr zwei bis drei vokale Tics bestehen. Selten wird über mehr als zehn verschiedene motorische und fünf verschiedene vokale Tics berichtet, die zeitlebens bestanden. Stets ist die Zahl der motorischen Tics deutlich größer als die der vokalen und die der einfachen größer als die der komplexen Tics.

Funktionelle „Tic- und Tourette-ähnliche“ Bewegungen und Laut-Äußerungen

Demgegenüber berichten Patient:innen mit funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen meist über eine kontinuierliche Verschlechterung mit zunehmender Komplexität, Intensität, Häufigkeit und Anzahl der Symptome. Meist treten ständig neue Symptome hinzu, während nur wenige vollständig zurückgehen, so dass die Zahl der Bewegungen und Lautäußerungen immer weiter zunimmt. Im Gegensatz zum Tourette-Syndrom kommt es zuweilen aber auch zu plötzlichen Spontanremissionen, etwa nach Ausschluss der Diagnose eines Tourette-Syndroms und entsprechender Psychoedukation.

Die Symptomvielfalt ist in aller Regel deutlich größer als beim Tourette-Syndrom. So berichten viele Patient:innen über 10-60 verschiedene Geräusche, Wörter und Ausrufe. Manche sehen sich wegen der Vielzahl gar nicht in der Lage, eine genaue Anzahl anzugeben und schätzen diese auf 100 bis 200.

PHÄNOMENOLOGIE

Tics

Einfache motorische Tics sind Mehrheitlich im Bereich der Augen, des Gesichts und des Kopfes lokalisiert. Besonders typisch sind Augen-Tics (etwa Augenblinzeln, Augenverdrehen, Augenbrauen hochziehen), die bei 95% aller Patient:innen mit Tourette-Syndrom beobachtet werden. Mit zunehmender Schwere der Erkrankung können die Tics auch andere Körperteile betreffen. Oft

nehmen sie dann auch an Komplexität zu. Jedoch bestehen bei Patient:innen mit Tourette-Syndrom nie ausschließlich komplexe Tics. Als typische (einfache) vokale Tics gelten leise Geräusche wie Räuspern, Hüsteln, Quieken und Grunzen, oft auch das Aussprechen von Silben wie „hm“, „ah“, „eh“ und „he“.

Funktionelle „Tic- und Tourette-ähnliche“ Bewegungen und Laut-Äußerungen

Ganz im Gegensatz dazu stehen bei Patient:innen mit funktionellen „Tic- und Tourette-ähnliche“ Symptomen komplexe Bewegungen im Vordergrund, oft am Oberkörper und den Armen, dort oft mit rudernden Armbewegungen. Der Ablauf ist meist sehr stereotyp, oft mit langsameren, verkrampfenden und verdrehenden, zum Teil aber auch ausfahrenden Bewegungen. Vokalisationen beinhalten mehrheitlich eine große Vielzahl von Wörtern und nicht selten auch ganzen Sätzen. Diese sind oft ausschließlich oder zumindest überwiegend mit obszönen oder sozial unpassenden Inhalten. Besonders häufige Wörter sind „Fick“, „Fuck“, „Arsch(loch)“, aber auch rechtes Vokabular und verschiedene Unmutsäußerungen. Die Mehrzahl der Betroffenen ruft dieser Wörter mit deutlich veränderter Stimme aus. Ähnlich wie Jan Zimmermann („Gisela“) entscheiden sich viele Betroffene, ihrer Erkrankung einen Namen zu geben.

KOPROPHÄNOMENE

Obwohl Koprophenomene und insbesondere die Koprohalie in den Medien oft als das typische Symptom des Tourette-Syndroms dargestellt werden, tritt diese spezielle Form der komplexen motorischen und vokalen Tics nur bei einer Minderzahl der Patient:innen mit Tourette-Syndrom auf. Diese berichten dann meist über den Drang, einige wenige, meist einsilbige Schimpfwörter ausrufen zu müssen, etwa „Fuck“, „Shit“ oder „Scheiße“. Stets bemühen sich die

Betroffenen diese Symptome zu verbergen bzw. zu unterdrücken, da sie sich der Symptomatik bewusst sind und ihnen das Ausrufen von Schimpfwörtern in der Öffentlichkeit unangenehm ist. Daher kommt es auch kaum je vor, dass eine Koprohalie – und noch viel seltener eine Kopropraxie – während einer ärztlichen Untersuchung in der Praxis oder Sprechstunde beobachtet wird. Mehrheitlich beruhen die Angaben lediglich auf der Beschreibung der Patient:innen.

Bei Patient:innen mit funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen steht das Ausrufen von sozial unpassenden Wörtern, Schimpfwörtern, Beleidigungen und Kommentaren (etwa: „Du bist hässlich“, „Du fette Sau“, „meine Mutter ist eine Hure“) meist ganz im Vordergrund der Symptomatik. Während einer ärztlichen Untersuchung können daher regelhaft zahlreiche derartige Ausrufe wahrgenommen werden. Oft besteht ein unmittelbarer Zusammenhang mit der jeweiligen Situation. Typisch ist auch, dass die Ausrufe durch bestimmte Themen oder Personen provoziert werden können. Ohne Ausnahme kommt es – wie immer bei funktionellen Störungen – unter Ablenkung zu einer Symptomverminderung. Auffällig ist neben der großen Vielzahl der verschiedenen Wörter, dass – zumindest in Deutschland – oft genau jene Wörter ausgerufen und Themen adressiert werden, die auch Jan Zimmermann in seinem YouTube-Kanal „Gewitter im Kopf“ gebraucht, darunter besonders oft die Wörter „Bombe“, „Pommes“, „fliegendes Haie“ und „Du bist hässlich“. Ähnlich wie Jan Zimmermann werden sehr oft auch Tiergeräusche hervorgebracht.

Bizarre und sozial unpassende Verhaltensweisen

Als weiteres besonders typisches Merkmal sind bei Patient:innen mit funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen bizarre und sozial unpassende Handlungen

und Verhaltensweisen zu beobachten. Bemerkenswert ist auch hier wiederum zumindest bei den in Deutschland auftretenden Fällen eine starke Überschneidung mit den von Jan Zimmermann im YouTube-Kanal „Gewitter im Kopf“ präsentierten Symptomen. So bestehen besonders häufig ein Umherwerfen von Gegenständen und Essen, ein Auskippen von Getränken, ein Schubsen, Stoßen oder Berühren anderer Personen (zum Teil auch mit Beißen oder ins Ohr Schlecken), ein Zerstören von (meist belanglosen) Gegenständen und das intime Berühren anderer Personen (etwa an Brust oder Gesäß, in Extremfällen auch mit Entkleiden anderer Personen).

Auch wenn es im Zusammenhang mit dem Tourette-Syndrom ein als NOSI (=non-obscene socially inappropriate behaviour) bezeichnetes Phänomen gibt, so ist dies extrem selten und hinsichtlich der Vielzahl und Komplexität deutlich verschieden von oben beschriebenen Verhaltensweisen.

VORGEFÜHL/UNTERDRÜCKBARKEIT Tics

Ein den Tics vorangehendes Vorgefühl und die willentliche Unterdrückbarkeit stellen besonders typische Merkmale von Tics im Rahmen des Tourette-Syndroms dar. Beide Phänomene zeigen eine deutliche Altersabhängigkeit. Erwachsene berichten in fast 90 Prozent sowohl über ein Vorgefühl als auch die Fähigkeit der Unterdrückbarkeit.

Das Vorgefühl wird typischerweise eng umschrieben genau an dem Ort wahrgenommen, an dem nachfolgend auch der Tic eintritt. Zumeist wird dies als Kribbeln, Druck oder Spannungsgefühl beschrieben. Die Dauer beträgt nur wenige Sekundenbruchteile. Die willentliche Unterdrückung der Tics wird als anstrengend und oft auch als unangenehm empfunden und gelingt den meisten Patient:innen ohne ein spezielles Training im Rahmen einer Verhaltenstherapie zur Behandlung der Tics nur für wenige Minuten.

Funktionelle „Tic- und Tourette-ähnliche“ Bewegungen und Laut-Äußerungen

Während von Patient:innen mit Tourette-Syndrom meist sehr ähnliche Angaben zu Vorgefühl und Unterdrückbarkeit der Tics gemacht werden, ist dies bei Patient:innen mit funktionellen „Tic-ähnlichen“ Symptomen sehr unterschiedlich. Die Schilderungen reichen von einem über 60 Minuten andauernden Vorgefühl, welches durch den Körper wandert bis zu einem völligen Fehlen eines derartigen Gefühls. Im Mittel wird über ein über mehrere Sekunden anhaltendes Vorgefühl berichtet. Auch werden dabei für Tics ganz untypische Beschreibungen gegeben mit dem Gefühl einer „heißen Welle“ und der Wahrnehmung eines „auf der Brust liegenden Autos“. Zum Teil werden auch ganz verschiedene Vorgefühle mit einer Vielzahl von Empfindungen beschrieben.

Ähnlich heterogen sind bei Patient:innen mit funktionellen „Tic-ähnlichen“ Symptomen auch die Angaben zur willentlichen Unterdrückbarkeit. Diese reicht vom völligen Fehlen bis hin zu einer Unterdrückung über mehrere Stunden. Anders als beim Tourette-Syndrom wird dabei oft über eine starke Situationsabhängigkeit berichtet. Schließlich geben Patient:innen mit funktionellen „Tic-ähnlichen“ Symptomen oft an, dass sie bei bestimmten – meist beliebten – Tätigkeiten über zum Teil viele Studien (fast) völlig symptomfrei sind, ohne dass eine Unterdrückung erfolgen müsse.

SITUATIVE EINFLUSSFAKTOREN

Tics

Praktisch alle Patient:innen mit Tourette-Syndrom berichten, dass bestimmte Faktoren zu einer Zu- oder Abnahme der Tics führen. Am häufigsten wird über eine Zunahme bei Stress und Emotionen (auch Freude) berichtet und über eine Abnahme bei Entspannung und Konzentration. Nie aber kommt es zu einem völligen, über Stunden anhaltenden Sistieren der Tics.

Funktionelle „Tic- und Tourette-ähnliche“ Bewegungen und Laut-Äußerungen

Patient:innen mit funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen berichten regelhaft über eine viel stärkere Beeinflussung der Symptome durch Umgebungsfaktoren als Personen mit Tourette-Syndrom. Mehrheitlich wird angegeben, dass es zu einer Verschlechterung in unangenehmen Situationen und in Anwesenheit anderer Menschen kommt. Oft begrenzt sich dies auf einige wenige Personen oder eng umschriebene Situationen.

Manche Jugendliche berichten über eine erhebliche Symptomzunahme in der Schule, während sie zuhause bei der Beschäftigung mit Handy und Computer symptomfrei seien. Auch andere beliebte Tätigkeiten und Hobbies führen oft zu einer deutlichen Symptomverminderung oder sogar Symptomfreiheit. Zuweilen wird über ein mehrtägiges Sistieren der Symptome etwa während einer Reise berichtet.

KOMORBIDITÄTEN

Die mit Abstand häufigsten Komorbiditäten bei Patient:innen mit Tourette-Syndrom sind Zwänge und eine ADHS. Nach bisherigen Untersuchungen bestehen demgegenüber bei Patient:innen mit funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen sehr häufig Ängste und depressive Symptome. In etwas geringer Häufigkeit werden vorbestehende autistische Züge beobachtet.

Sehr häufig lassen sich bei Patient:innen mit funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen auslösende, dem Symptombeginn vorausgehende Faktoren identifizieren, etwa besondere Ereignisse, starke Konflikte oder Lebensumbrüche. Ebenso finden sich mehrheitlich aufrechterhaltende Faktoren oder sogar ein sekundärer Krankheitsgewinn. So erhielt die Mehrzahl der Patient:innen mit funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen infolge der Erkrankung besondere Privilegien oder vermehrte Zuwendung. Einzelne Personen berichten sogar über

eine leichtere Kontaktaufnahme und verbesserte soziale Interaktionen innerhalb der Peergroup infolge der funktionellen Symptome.

Funktionelle „Tourette-ähnliche“-Symptome entsprechend den laienhaften Vorstellungen zum Tourette-Syndrom

Generell gilt für funktionelle Symptome, dass sie stark von laienhaften Vorstellungen geprägt sind. Daher weichen sie meist mehr oder weniger deutlich von den tatsächlichen klinischen Merkmalen der korrespondierenden somatischen Erkrankungen und deren anatomischen Gegebenheiten ab.

Es kann daher nicht verwundern, dass bei Patient:innen mit funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen jene Symptome im Vordergrund stehen, die auch in den Medien besonders oft dargestellt werden. Dies betrifft einerseits die Berichterstattung über besonders schwer betroffene Patient:innen mit Tourette-Syndrom, viel mehr aber noch die Präsentation von Influencern mit ebenfalls funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen.

Wegen der großen Beliebtheit derartiger Darstellungen in den sozialen Medien – und der damit verbundenen Aussicht auf erhebliche finanzielle Einnahme – ist anzunehmen, dass zunehmend von Influencern „Tourette-ähnliche“ Symptome bewusst simuliert und vorgespielt werden.

Insgesamt hat die seit Jahren bestehende Fehldarstellung des Tourette-Syndroms im Fernsehen und neuerdings auch in den sozialen Medien dazu geführt, dass Laien ein völlig falsches Bild von der Erkrankung gewonnen haben. Das Tourette-Syndrom wird gleichgesetzt mit dem Auftreten von extrem ausgeprägten Zuckungen, Schreien, obszönen Ausrufen und sozial unpassenden Verhaltensweisen.

Auch die Kombination von Tourette-Syndrom und funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen ist möglich

Bei nicht ganz wenigen Patient:innen mit funktionellen „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen bestehen aktuell oder bestanden früher zusätzlich typische Tics oder sogar ein Tourette-Syndrom. Wie häufig diese Kombination tatsächlich ist, ist noch unbekannt. Bei Patient:innen mit bekanntem Tourette-Syndrom sollte differenzialdiagnostisch aber an das Hinzutreten einer funktionellen Störung mit „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen gedacht werden, wenn nach längerem, vergleichsweise milden Verlauf, abrupt eine Vielzahl stark ausgeprägter Bewegungen und Lautäußerungen auftritt. Die Diagnose einer funktionellen Störung mit „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen liegt nahe, wenn diese Symptome völlig untypisch für den bisherigen Krankheitsverlauf sind und zuvor wirksame Behandlungen plötzlich nicht mehr zu einer Symptomverbesserung führen.

Warum ist die Differenzierung zwischen Tourette-Syndrom einerseits und einer funktionellen Störung mit „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen andererseits so wichtig?

Die Behandlung einer funktionellen Störung folgt ganz anderen Behandlungsprinzipien als die Therapie von Tics im Rahmen eines Tourette-Syndroms. Als Goldstandard in der Behandlung von Tics gelten, neben der Psychoedukation, eine Verhaltenstherapie mit Habit Reversal Training und/oder eine medikamentöse Behandlung mit Antipsychotika (vornehmlich Aripiprazol).

Bei funktionellen Störungen ist die Therapie der Wahl hingegen eine Psychotherapie, gegebenenfalls begleitet von physio- und ergotherapeutischen Maßnahmen. Eine wirksame medikamentöse Therapie ist hingegen nicht bekannt. Während Tics durch oben beschriebene Behandlungen lediglich vermindert werden können, ist das Behandlungsziel bei einer funktionellen Störung die vollständige Symptommfreiheit beziehungsweise Remission.

Es wird angenommen, dass die Prognose günstiger ist, wenn die Behandlung zeitnah nach Symptombeginn eingeleitet wird. Dies erfordert neben der korrekten Diagnose einer funktionellen Störung (und dem Ausschluss der Diagnose eines Tourette-Syndroms) auch eine entsprechende Akzeptanz seitens der Patient:innen beziehungsweise der Eltern. Der Therapieerfolg ist darüber hinaus abhängig vom Bestehen von Schutz- und Risikofaktoren sowie einer empathischen Grundhaltung der Therapeut:innen, mit Anerkennen der Beschwerden als „echt“, statt einer Bewertung als Simulation oder Vortäuschen von Symptomen.

Schließlich sollte nicht unerwähnt bleiben, welche nachteiligen Folgen sich durch

die Fehldarstellungen eines tatsächlichen oder auch vermeintlichen Tourette-Syndroms für Tourette-Betroffene selbst ergeben. Unter der fehlerhaften Annahme, dass die Symptompräsentation von Jan Zimmermann in seinem YouTube-Kanal „Gewitter im Kopf“ einem schwer ausgeprägten Tourette-Syndrom entspräche, wird vielen tatsächlich Erkrankten vorgehalten, dass sie ja nur gering betroffen seien und – im Vergleich zu Jan Zimmermann – wenig Grund zur Klage hätten. Auch vermeiden Tourette-Betroffene zunehmend in der Öffentlichkeit über ihre Erkrankung zu sprechen oder auch nur das Wort „Tourette-Syndrom“ zu gebrauchen, da dann reflexhaft an das Ausrufen von Schimpfwörter und Beleidigungen gedacht wird. ■

FAZIT

Bei Zuckungen und Vokalisationen nicht sofort die Diagnose Tourette-Syndrom stellen.

- ▶ Während die Diagnose „Tourette-Syndrom“ früher nicht selten verpasst wurde, wird sie heute, im Gegenteil, oft falsch positiv gestellt.
- ▶ Beim Auftreten von unwillkürlichen Bewegungen und Lautäußerungen differenzialdiagnostisch auch an eine funktionelle Störung mit „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen denken.
- ▶ Diagnose eines Tourette-Syndroms nur dann stellen, wenn neben formalen Definitionskriterien auch andere typische Merkmale der Erkrankung bestehen:

- Beginn Tics zwischen 5. und 9. Lebensjahr
- Langsamer (nicht abrupter) Symptombeginn
- Maximum Tics zwischen 10. und 12. Lebensj.
- Spontane Fluktuationen der Tics
- Beschreibung eines typischen Vorgefühls
- Typische Schilderung einer willentlichen Unterdrückbarkeit und situativer Einflussfaktoren
- Vor allem einfache, und nicht komplexe Tics
- Mehr motorische als vokale Tics

- ▶ Demgegenüber sind bei Patient:innen mit funktionellen Störungen mit „Tic- und Tourette-ähnlichen“ Symptomen charakteristisch:

- Beginn Jugend-/junges Erwachsenenalter
- Oft abrupter Symptombeginn
- Oft bestehen von Beginn an komplexe Bewegungen oder ein Ausrufen von Wörtern
- Viele komplexe und stereotyp ablaufende Bewegungen von Oberkörper/Armen
- Nur selten bestehen kurze abrupte Bewegungen im Gesicht und am Kopf
- Klinisch im Vordergrund stehen meist eine Vielzahl von zum Teil lauten Ausrufen, Wörtern, Schimpfwörtern und Beleidigungen, in aller Regel auch während der Untersuchung
- Anzahl oft zunehmender Symptome ist zuweilen so groß, dass Betroffene Mühe haben, sämtliche Bewegungen/Wörter aufzuzählen
- Trotz der Ausprägung der Bewegungen kommt es praktisch nie zu Verletzungen, Unfällen oder relevanten Einschränkungen bei gewünschten Tätigkeiten
- Oft wird über eine auffällige Symptomzunahme in Zusammenhang mit Pflichten und unliebsamen Aufgaben berichtet

Studie zu den Auswirkungen von Verhaltenstherapie auf neurophysiologische Prozesse

Von der Forschergruppe „Tec4Tic“



Technische Universität Dresden



Mit den kürzlich veröffentlichten aktualisierten europäischen klinischen Leitlinien für das Tourette-Syndrom wurden die verhaltenstherapeutischen Ansätze zur Behandlung von Tic-Störungen weiter in ihrer Bedeutung gestärkt.¹ Insbesondere das HRT (Habit-Reversal-Training), das CBIT (Comprehensive Behavioral Intervention for Tics) und ERP (Exposure and Response Prevention) wurden in diesem Zusammenhang als verhaltenstherapeutische Interventionen erster Wahl hervorgehoben. Die Wirksamkeit dieser psychotherapeutischen Ansätze zur Behandlung des Tourette-Syndroms ist inzwischen gut untersucht.² Jedoch beschäftigten sich bislang nur wenige Studien mit der Frage, welche Mechanismen den positiven Effekten der Therapien zugrunde liegen und warum sie funktionieren.

Im Jahr 2019 wurde die Forschergruppe TEC4TIC gegründet, eine gemeinsame Forschergruppe der Universität zu Lübeck und der Technischen Universität Dresden, die von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) gefördert wird. Sie beschäftigt sich mit der Frage, inwieweit das Tourette-Syndrom auf eine Störung der Verknüpfung zwischen Wahrnehmung

und Handlung zurückzuführen sein könnte. Diese Fragestellung geht zurück auf den Psychologen und Neurowissenschaftler Bernhard Hommel, der im Jahr 2001 die „Theory of Event Coding“ entwickelte.

Die Forschergruppe TEC4TIC konnte bereits in der ersten Förderphase des Projektes eine verstärkte Wahrnehmungs-Handlungs-Kopplung bei Patientinnen und Patienten mit Tic-Störungen gegenüber gesunden Kontrollprobanden feststellen.³

Das bedeutet, dass im Fall von Tic-Störungen wahrgenommene Reize viel stärker mit automatischen Handlungen verknüpft sind. Bezogen auf das Tourette-Syndrom kommt es wahrscheinlich durch diese besonders starke Bindung zu Tics (= automatische Handlung), wenn entsprechende Vorgefühle (= wahrgenommener Reiz) vorhanden sind.

Da die Veränderung genau dieser Verbindung zwischen Vorgefühlen und Tics ein wesentlicher Mechanismus der oben erwähnten verhaltenstherapeutischen Verfahren ist, hat sich die Forschergruppe das Ziel gesetzt, die Wirkmechanismen von HRT/CBIT und ERP auf neurophy-

siologischer Ebene weiter zu untersuchen. In der dazu geplanten Studie sollen sowohl Kinder und Jugendliche (ab 10 Jahren) als auch erwachsene Patientinnen und Patienten mit einer Tic-Störung vor und nach einer Behandlung mit HRT/CBIT oder ERP untersucht werden. Unter anderem werden die neuronalen Prozesse vor und nach der jeweiligen Intervention anhand von EEG-Messungen untersucht, während denen die TeilnehmerInnen einfache Aufgaben am Computer bearbeiten. Auch Fragebögen und kurze Videoaufzeichnungen dienen der Einschätzung der Symptomschwere vor und nach der verhaltenstherapeutischen Maßnahme. Zwischen den Messungen erfolgt eine zehn- bis zwölfwöchige Behandlungsphase.

Das Online-Therapieangebot soll Betroffenen deutschlandweit eine Teilnahme ermöglichen

Ein Teil der TeilnehmerInnen erhält ein etabliertes Training mit dem Namen „Comprehensive Behavioral Intervention for Tics“ (CBIT).⁴ Das Training beinhaltet neben verschiedenen anderen Elementen



Universität zu Lübeck

als eine Kernkomponente das „Habit-Reversal“ (HRT)- oder „Gewohnheits-Umkehr“-Training. Hierbei geht es zunächst darum, das Bewusstsein für die Tics und die damit einhergehenden Vorgefühle zu schulen. Anschließend wird eine Gegenbewegung erarbeitet, die mit dem Tic nicht zu vereinbaren ist und die anstelle des Tics ausgeführt werden soll, wann immer ein Vorgefühl wahrgenommen wird. Auf diese Weise soll die starke Verknüpfung von Vorgefühl und Tic verändert werden.

Eine weitere TeilnehmerInnengruppe erhält eine Behandlung mittels „Exposition mit Reaktionsverhinderung“ (ERP).⁵ Dabei handelt es sich um eine Behandlungsmethode, die bereits seit Jahren standardmäßig bei der Behandlung von Zwangserkrankungen zum Einsatz kommt.

Bei dieser Therapieform soll die enge Kopplung zwischen Wahrnehmung und Handlung dadurch modifiziert werden, dass die Ausführung von Tics unterdrückt wird, wobei zugleich die Wahrnehmung der Betroffenen im Laufe des Trainings zunehmend auf die Vorgefühle gelenkt wird. Die Person lernt so, Dranggefühle

zunehmend zu tolerieren, ohne jedoch den Tic ausführen zu müssen.

Die Studie, einschließlich der beschriebenen Interventionen, wird an den Standorten der Forschergruppe in Lübeck (schwerpunktmäßig Erwachsene) und Dresden (schwerpunktmäßig Kinder und Jugendliche) durchgeführt. Die Möglichkeit der Therapie vor Ort wird durch das Angebot ergänzt, die Intervention online, das heißt per wöchentlichem Videochat mit einem Therapeuten oder einer Therapeutin, durchzuführen.

Insbesondere vor dem Hintergrund der bislang geringen Verfügbarkeit entsprechender Therapieangebote für PatientInnen mit Tic-Störungen in Deutschland ermöglicht dies auch jenen Personen die Teilnahme an einem verhaltenstherapeutischen Training, die aufgrund der räumlichen Entfernung ihres Wohnortes zum Studienort die wöchentliche Anfahrt nicht realisieren könnten.

Sollten Sie selbst oder Ihr Kind eine diagnostizierte Tic-Störung sowie Interesse an einer Studienteilnahme haben, können Sie sich gerne über die aufgeführten Kontaktmöglichkeiten mit uns ins Verbindung setzen.

LITERATUR

- ① Andrén P, Jakubovski E, Murphy TL, et al. European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders-version 2.0. Part II: psychological interventions. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021;1-21.
- ② Kim KM, Bae E, Lee J, Park TW, Lim MH. A Review of Cognitive and Behavioral Interventions for Tic Disorder. *Soa Chongsonyon Chongsin Uihak*. 2021;32(2):51-62.
- ③ Kleimaker M, Takacs A, Conte G, et al. Increased perception-action binding in Tourette syndrome. *Brain*. 2020;143(6):1934-1945.
- ④ Woods DW, Piacentini J, Chang S, et al. *Managing Tourette Syndrome: A Behavioral Intervention for Children and Adults Therapist Guide*. New York, NY: Oxford University Press; 2008.
- ⑤ van de Griendt JM, Verdellen CW, van Dijk MK, Verbraak MJ. Behavioural treatment of tics: habit reversal and exposure with response prevention. *Neurosci Biobehav Rev*. 2013;37(6):1172-1177.

KONTAKT

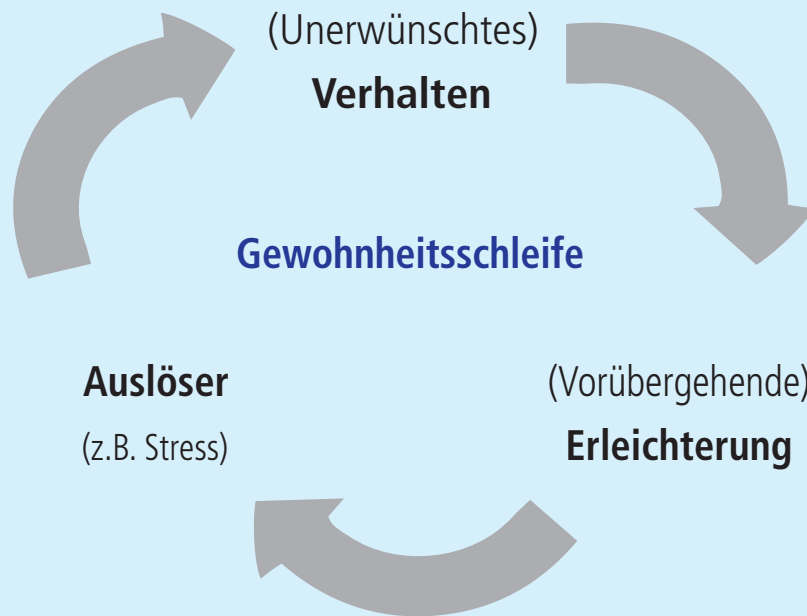
Psychotherapie für Kinder/Jugendliche:

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
 Universitätsklinikum Dresden
 Fetscherstr. 74
 01307 Dresden
 Tel.: 0351 458 7168
 kjpforschung@ukdd.de

Psychotherapie für Erwachsene:

Institut für systemische Motorikforschung
 Universitätsklinikum Schleswig-Holstein,
 Campus Lübeck
 Ratzeburger Allee 160
 23562 Lübeck
 tina.steinhausen@neuro.uni-luebeck.de

Tec4Tic ist eine Forschergruppe der **Universität zu Lübeck** (Leitung: Prof. Dr. med. Alexander Münchau) sowie der Medizinischen Fakultät der **Technischen Universität Dresden** (Leitung: Prof. Dr. rer. nat. Christian Beste).



Verhaltenstherapeutischer Ansatz

von Stefanie Lafrentz

Eine medikamentöse Therapie des Tourette-Syndroms ist häufig nur wenig erfolgreich. Nebenwirkungen dagegen treten oft auf und sind teilweise belastender als die Hauptsymptome. Verhaltenstherapeutische Therapieformen wie das Habit Reversal Training (HRT), Comprehensive Behavioral Intervention (CBIT) und Exposition- und Reaktionspräventionstherapie (ERP) sind allesamt medikamentenfrei und verzeichnen durchaus Erfolge. Die Methoden setzen an beim Vorgefühl, welches den Tics vorausgeht und beziehen Entspannungs- und Achtsamkeitsübungen mit ein. Zudem können sie vom Patienten selbstständig geübt werden.

Beim HRT und CBIT trainiert der Patient zunächst seine Selbstwahrnehmung. Ziel ist es, Situationen zu identifizieren, in denen die Verhaltensgewohnheit besonders oft auftritt. Zusätzlich wird die

Aufmerksamkeit auf die unerwünschte Bewegung selbst gelenkt, da diese meist in eine komplexe Verhaltenskette eingebettet ist, die oft nicht wahrgenommen wird. Der Patient lernt, schon erste Anzeichen dieser Kette zu erkennen. Dadurch ist er in der Lage, sie zu unterbrechen und die Verhaltensgewohnheit zu kontrollieren. Diese soll dann durch andere, zunächst geübte und bewusst ausgeführte, später automatisch ablaufende Verhaltensweisen ersetzt werden. Dadurch soll der Automatismus unterbrochen werden, nach dem auf jedes Vorgefühl ein Tic folgen muss.

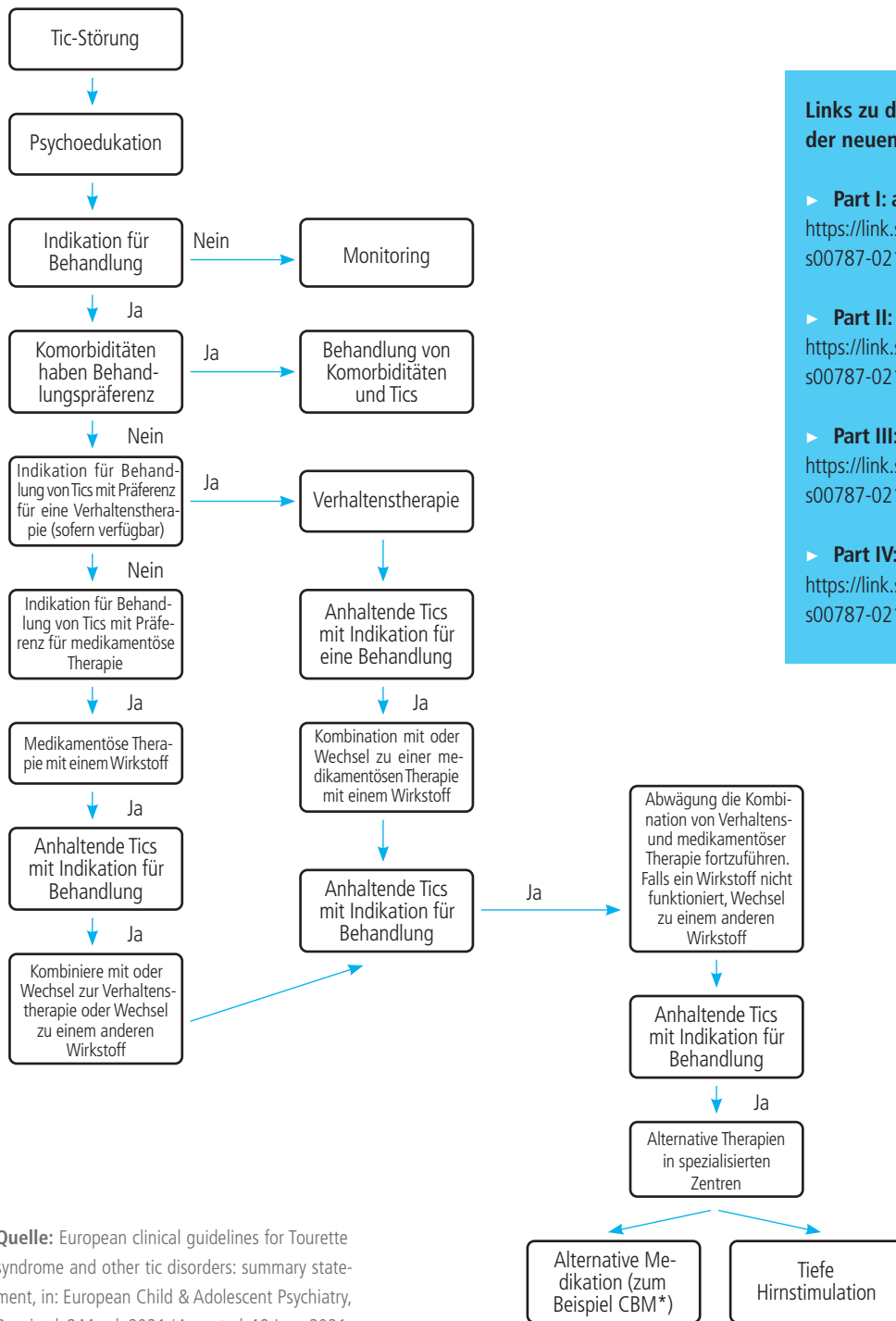
Alternative Verhaltensweisen

Zum Beispiel kann Jemandem, der sich häufig räuspert, beigebracht werden, langsam und rhythmisch zu atmen, wenn er den Tic auslösen will. Das Anspannen

des Halses kann bei einem Kopfschütteltic eingesetzt werden. Außerdem soll eine Änderung der alltäglichen Aktivitäten und das Vermeiden von Stress, ebenfalls zur Verringerung der Tics beigetragen werden.

Die Expositions- und Reaktionspräventionstherapie (ERP) ist eine relativ neue verhaltenstherapeutische Technik zur Behandlung von Zwängen, Tics und Angststörungen. Bei der Expositionstherapie wird der Patient direkt mit seiner Stressquelle konfrontiert: Der Patient wird aufgefordert, sein den Tics vorausgehendes Vorgefühl möglichst lange auszuhalten und den Tic nicht auszuführen. Zur Erleichterung des Aushaltens setzt der Patient Entspannungsübungen ein. Nach einer bestimmten Zeit verspürt der Patient in der Regel ein Nachlassen des Dranges zu ticcen. ■

Entscheidungsbaum für Therapieoptionen bei Tourette-Syndrom und Tic-Störungen



Links zu den vier Bereichen der neuen Leitlinien:

► Part I: assessment

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-021-01842-2>

► Part II: psychological interventions

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-021-01845-z>

► Part III: pharmacological treatment

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-021-01899-z>

► Part IV: deep brain stimulation

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-021-01881-9>

Quelle: European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders: summary statement, in: European Child & Adolescent Psychiatry, Received: 8 March 2021 / Accepted: 19 June 2021.

*CBM = Cannabis based medicine / Cannabis-basierte Medizin

Ist das Tourette-Syndrom eine Seltene Erkrankung?

Ein Interview mit Professor Dr. Andreas Hartmann



Wir führten ein Gespräch mit Professor Dr. Andreas Hartmann vom Nationalen Referenzzentrum für das Tourette Syndrom, Abteilung für Neurologie, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière in Paris, über seinen zuletzt veröffentlichten Meinungsartikel „Is Tourette syndrome a rare disease?“

Herr Professor Hartmann, in einem kürzlich veröffentlichten Artikel sprechen Sie sich dafür aus, dass das Tourette-Syndrom als „Seltene Erkrankung“ eingestuft wird. Warum?

Aufgrund seiner Prävalenz kann das Tourette-Syndrom zwar nicht als seltene Erkrankung angesehen werden. Gemeinsam mit europäischen Kollegen stellen wir jedoch die Behauptung auf, dass das Tourette-Syndrom (TS) dennoch als Seltene oder vernachlässigte Krankheit betrachtet werden sollte, um so die politischen Entscheidungsträger und die Öffentlichkeit zu informieren. TS wird eindeutig zu wenig erkannt (oder falsch dargestellt) und zu wenig diagnostiziert, so dass es für behandelnde Ärzte und andere Fachkräfte im Gesundheitswesen de facto selten ist.

Was kennzeichnet eine „Seltene Erkrankung“?

Seltene Krankheiten sind Krankheiten, die im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung nur eine kleine Anzahl von Menschen betreffen. In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn sie eine Person pro zweitausend betrifft (https://en.wikipedia.org/wiki/Rare_disease). Im Gegensatz dazu

definiert die Europäische Kommission für öffentliche Gesundheit Seltene Krankheiten nicht nur aufgrund ihrer geringen Prävalenz (weniger als 1 von 2000 Menschen), sondern auch als „lebensbedrohliche oder chronisch schwächende Krankheiten, die so selten sind, dass besondere gemeinsame Anstrengungen erforderlich sind, um sie zu behandeln.“ Dementsprechend sind Krankheiten, die zwar statistisch gesehen selten sind, aber nicht gleichzeitig lebensbedrohlich, chronisch schwächend oder unzureichend behandelt sind, von dieser Definition ausgeschlossen.

Wie ist das beim Tourette-Syndrom?

Jüngste epidemiologische Studien zum Tourette-Syndrom haben die Prävalenz bei Kindern im Schulalter auf 0,3 bis 0,7 Prozent geschätzt. Eine konservative Schätzung liegt bei etwa 0,5 Prozent, das heißt bei einem von zweihundert Kindern, was dem Zehnfachen der akzeptierten Rate für eine seltene Krankheit entspricht. Für Erwachsene gibt es keine soliden epidemiologischen Daten. Wenn man davon ausgeht, dass zwei Drittel der Patienten mit TS beim Eintritt ins Erwachsenenalter remittieren, könnten immer noch etwa 0,2 Prozent der Erwachsenen an TS leiden. Dies erfüllt immer noch keines der oben genannten Diagnosekriterien für Seltene Krankheiten.

Eine kürzlich durchgeführte Metaanalyse auf der Grundlage von nur drei Studien ergab jedoch eine Prävalenzrate von 0,012 Prozent, was TS im Erwachsenenalter

tatsächlich zu einer Seltenen Krankheit machen würde. Es ist klar, dass mehr epidemiologische Forschung auf dem Gebiet des erwachsenen TS erforderlich ist.

Wo sehen Sie Vorteile für den Patienten, bei einer Einstufung von TS als „Seltene Erkrankung“?

Bislang gibt es nur sehr wenig gezielte Arzneimittelforschung zur Behandlung von Tics, und bei den meisten Patienten werden Off-Label-Verschreibungen vorgenommen. Aus diesen Gründen kann man TS mit Fug und Recht als vernachlässigte Krankheit bezeichnen, die von den politischen Entscheidungsträgern weiter als „Seltene Krankheit“ unterstützt werden muss, bis sich etwas ändert. Mit anderen Worten: TS als solche ist vielleicht nicht per se selten, aber es gibt eindeutig einen Mangel an verfügbaren und zugänglichen Behandlungen für diese Patientengruppe. In mehreren europäischen Ländern (so Frankreich) und auch auf EU-Ebene gibt es mehrere Initiativen und Forschungsgelder, die speziell Seltene Erkrankung zugeordnet sind. Wir meinen, dass TS von diesen Hilfen profitieren sollte – zumindest so lang bis diese Erkrankung besser bekannt ist und somit die Aufmerksamkeit und Förderung erhält, die bislang „häufigen“ Erkrankungen zuteil wird. ■

► Artikel zum Interview:
<https://f1000research.com/articles/10-434>





Das Tourette-Syndrom in Zahlen

von Stefanie Lafrentz

Bei jüngeren Schulkindern treten vorübergehende, einfache Tics verhältnismäßig häufig auf: bis zu 20 Prozent, das sind **1,66 Millionen** Schulkinder, haben diese einfachen Tics (zum Beispiel Augenblinzeln, Naserümpfen) für die Dauer von weniger als einem Jahr. **Dies hat nichts mit dem Tourette-Syndrom zu tun.**

Nur 0,5 Prozent aller Schulkinder in Deutschland sind dagegen tatsächlich vom Tourette-Syndrom betroffen. Das ist jedes zweihundertste Schulkind und betrifft also etwa **41 500 Kinder**. Jungs sind davon viermal so häufig betroffen wie Mädchen.

Meist erreichen die Symptome ihren Höhepunkt im Alter zwischen zehn und

zwölf Jahren, danach gehen sie zurück und verschwinden in vielen Fällen sogar ganz.

Man schätzt, dass nur noch 0,2 Prozent der Erwachsenen das Tourette-Syndrom haben. Das sind gerade einmal **160 000 Menschen** in Deutschland. In einer neueren Untersuchung geht man sogar nur von 0,012 Prozent aus, das wären dann sogar nur **9600 Menschen** in Deutschland. Allerdings gilt es zu beachten, dass bei vielen Erwachsenen die Tics sich so stark reduziert haben oder schon immer so gering ausgeprägt waren, dass sie nicht (mehr) auffallen. Dies erklärt, dass teilweise sogar von bis zu einem Prozent Häufigkeit des Tourette-Syndroms ausgegangen wird.

Das Zeigen von obszönen Gesten oder obszöne Ausrufe (Kopropraxie oder Kopropralalie) sind noch seltener. Gerade dieses wird in den sozialen Medien jedoch gern gezeigt. Allerdings leiden hieran nur ungefähr 18 bis 24 Prozent der schwer Betroffenen (meist Erwachsenen). Diese Phänomene treten im Mittel erst nach fünf bis sechs Jahren auf.

95 Prozent aller TS-Betroffenen haben neben anderen Tics auch einen „einfachen“ Augen-Tic. Das kann Blinzeln, Augenverdrehen oder Augenrollen sein. Der Augen-Tic betrifft also **152 000 Menschen** in Deutschland. Die Datenlage ist insgesamt unsicher, die gemachten Angaben sind als Tendenzen zu betrachten. ■

Training mit Pferden und Kindern mit Tourette-Syndrom auf Gut Chattengau

Von Rachel Wittschier

Dieses Jahr fand nach einer einjährigen Corona-Zwangspause das pferdegestützte Training für betroffene Kinder und Jugendliche zum fünften Mal statt. Im August dieses Jahres konnten sich sechs Kinder und Jugendliche im Alter zwischen neun und 14 Jahren unter Anleitung von professionellen Trainerinnen vier Tage im Umgang und der Interaktion mit Pferden üben, um ihr Selbstvertrauen und ihr Selbstbewusstsein zu verbessern.

Der Einsatz von Pferden in Angeboten für Menschen in besonderen Lebenslagen stützt sich auf unterschiedliche Wirkmechanismen, die hier im Kurzen mit Hilfe der Erlebnisse vorgestellt werden sollen.

Tiere ermöglichen wertfreien Kontakt

Tiere und insbesondere Pferde führen zu einer emotionalen Öffnung beim Menschen und ermöglichen eine wertfreie Kontaktaufnahme. Pferde wissen nichts über Tics und haben keine Vorurteile gegenüber dem Tourette-Syndrom. Im Stall müssen die Kinder und Jugendlichen sich nicht erklären und haben die Möglichkeit sich in einer neuen Rolle, losgelöst von ihrer Erkrankung zu erleben. Ein Gemeinschaftsgefühl sowohl zwischen den betroffenen Kindern und Jugendlichen als auch mit den vier uns zugeteilten Therapiepferden war schnell spürbar.

Nachdem am ersten Tag das Kennenlernen im Vordergrund stand, wurden

am zweiten und dritten Tag Übungen fokussiert, die die Selbstwirksamkeit der Teilnehmenden stärken sollten. Beim gemeinsamen Parcours aufbauen und dem anschließenden Führtraining konnten sich die Kinder und Jugendlichen als kompetent erleben und ihnen wurde klar, dass sie auch schwierige Situationen (gemeinsam) bewältigen können.

Ein Highlight stellte hier das Führen eines Pferdes der Gruppe durch den Parcours ohne die Hilfe eines Führstrickes dar. Jede und jeder hat hier zum erfolgreichen Gelingen der Aufgabe beigetragen und die Gruppe sowie die Trainerinnen waren mächtig stolz.

Pferde lenken durch ihre Bewegungen und deutliche Körpersprache als Kommunikationsmittel die Aufmerksamkeit des Menschen, was hilft im Hier und Jetzt zu bleiben. Dies ist vor allem für den Wirkfaktor der Entspannung entscheidend. Der Umgang mit Pferden und besonders das Reiten in der Gangart Schritt wirkt entspannend und kann so Tics reduzieren.

Es war spannend zu beobachten, dass sich die Tics in der Interaktion mit den Pferden deutlich seltener und weniger intensiv gezeigt haben. Besonders deutlich wurde dies am letzten Tag des pferdegestützten Trainings, an dem der von den Kindern und Jugendlichen langersehnte Ausritt mit den Pferden stattfand. Dieser bleibt allen Beteiligten als gemeinsames Erlebnis im Gedächtnis. Dazu beigetragen hat natürlich

„Beim Parcours-Bau und dem Führtraining konnten sich die Kinder und Jugendlichen als kompetent erleben.“

auch das sonnige Wetter und die schöne Landschaft Nordhessens.

Neben dem Führtraining und dem Ausreiten gab es viel Raum für Aktivitäten rund um die Pferde und den Stall, denen die Kinder und Jugendlichen mit Freude nachgegangen sind. Zu nennen ist hier besonders das Versorgen der Pferde durch Füttern und Putzen und die gemeinsame Zeit auf der Weide, in der die Pferde beobachtet wurden.

Alle freuen sich auf das nächste Jahr

Aber nicht nur der Kontakt mit den Pferden, sondern auch das Zusammenleben im nahegelegenen Selbstversorgerhaus war für die Kinder und Jugendlichen, die Trainerinnen und die Organisatorin durch den regen Austausch und den gemeinsamen Spaß ein voller Erfolg! Alle freuen sich schon auf das nächste Jahr in dem hoffentlich wieder ein pferdegestütztes Training für Betroffene ermöglicht werden kann. ■



Begegnung mit den Pferden im Offenstall.



Gemeinschaft und Selbstwirksamkeit erleben beim Führen eines Pferdes.



Führung und Verantwortung für das Pferd und eine andere Person übernehmen.



Die diesjährigen Trainerinnen: (von l.) Nora Ast, Herta Kühn und Rachel Wittschie.



Das Pflegen der Pferde gehörte natürlich auch dazu – hier beim Hufe auskratzen.



Das Highlight der Woche: Der geführte Schritt. Ausritt am letzten Tag bei bestem Wetter.



„Ich habe das Corona-Virus zwar nie geleugnet, aber grandios unterschätzt.“

Mein Kobold und ich auf der Intensivstation

Von Lutz Friedrichsen

Am 2. April 2021 (Karfreitag) kam ich auf die Intensivstation des Südharz-Klinikums in Nordhausen. Meine Covid-19-Erkrankung hatte einen schweren Verlauf genommen, nachdem ich mich in den Tagen davor in häuslicher Quarantäne befand. Am Karfreitag bekam ich plötzlich nur extrem wenig Luft, hatte hohes Fieber und bin am Ende sogar bewusstlos geworden. 90 Prozent meiner Lunge waren nicht mehr funktionsfähig.

Auf der Fahrt mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus und in der Notaufnah-

me habe ich dann noch drei Male das Bewusstsein verloren. Das Anschließen an die Herz-Lungen-Maschine konnte gerade noch vermieden werden, weil ich glücklicherweise rechtzeitig wieder zu Bewusstsein kam.

Insgesamt 13 Tage Intensivstation

Insgesamt habe ich dreizehn Tage auf der Intensivstation verbracht. Mein Körper hatte konditionell und kräftemäßig so abgebaut, dass ich mich allein durch Aufstehen

und zwei Schritten zum Bettende gefühlt habe, als wenn ich einen Marathonlauf gemacht hätte. Entsprechend habe ich auch jedes Mal nach Luft geschnappt.

Die allermeiste Zeit hatte ich eine Halbmaske zur Sauerstoffunterstützung im Gesicht und habe mit dieser auch schlafen müssen. Die Tourette-Betroffenen unter den Lesern werden nachvollziehen können, dass das allein schon eine Herausforderung darstellt.

Es kam jedoch auch so, wie ich es mir wirklich nicht gewünscht habe. Mein Ko-



Zum Glück hat sich Lutz Friedrichsen von seiner schweren Corona-Erkrankung wieder vollständig erholt.

bold meldete sich in einer seit Jahrzehnten nicht mehr dagewesenen Intensität, Häufigkeit und Lautstärke. Ich habe tagsüber wie auch nachts in einer Tour gebrüllt und (soweit dies überhaupt möglich war) am ganzen Körper gezuckt und den Kopf verrenkt. Meine Halsmuskulatur schmerzte und „brannte“ regelrecht.

Cannabisspray versagte die Wirkung

Bei meinem Cannabisspray, was mir in der Zeit davor immer wunderbar geholfen hatte (insbesondere bei Ein- und Durchschlafschwierigkeiten), versagte jegliche Wirkung. Ich konnte die ersten Nächte überhaupt nicht einschlafen und hatte auch nachts einen Vokaltic nach dem anderen. Das Krankenpersonal schaute in den ersten Tagen ein ums andere Mal nach mir und erkundigten sich, ob man mir helfen könnte.

In meinem Zimmer lag noch ein Mann im Alter von Mitte 80 Jahren, der auch schwer an Covid-19 erkrankt war, jedoch in seinem Zustand (vermutlich) kaum

etwas mitbekommen hatte. Er ist dann in meiner Gegenwart einige Tage später auch verstorben.

Mit Hilfe der Ärzte konnte ich nach einigen Tagen meinen Kobold wieder besänftigen. Man verabreichte mir abends eine Schlaftablette und neben meinem Cannabisspray bekam ich über den Tag verteilt auch Tiaprid (Neuroleptikum der älteren Generation). Es war dann auch ein regelrechter Segen, dass ich nach einigen Tagen auf der Intensivstation nicht nur einschlafen, sondern auch durchschlafen konnte.

Mit der Wiedererlangung von ein wenig Kraft und Kondition konnte ich später auch die Halbmaske absetzen und die Sauerstoffunterstützung bekam ich durch eine Nasenbrücke zugeführt.

Am vierzehnten Tag bin ich zu den Internisten auf die Station gekommen und habe dort erfahren, dass am Abend meiner Einlieferung „auch wirklich nichts mehr hätte dazu kommen dürfen, da ich ansonsten den nächsten Tag nicht mehr erlebt hätte“. ■

„Am vierzehnten Tag habe ich erfahren, dass am Abend meiner Einlieferung auch wirklich nichts mehr hätte dazu kommen dürfen, da ich ansonsten den nächsten Tag nicht mehr erlebt hätte.“



Die Stolpersteine des Alltags haben für Kiran inzwischen ihren Schrecken verloren.

Kiran, Teenager, einen Tic anders

Von Nicole Scheuvs

Da ist er nun, der große Tag, der aus meinem gefühlt gerade erst geborenen Kind einen waschechten Teenager macht.

Geburtstage sind bei uns immer eine sehr spannende und tircreiche Sache. Zum einen wird nahtlos nach Weihnachten bereits der Wunschzettel für den im Sommer anstehenden Geburtstag geschrieben und stündlich geändert, zum anderen ist die Aufregung an solchen besonderen Tagen so groß, dass weder an Schlaf noch an Ruhe zu denken ist. So fliegen an solchen Tagen die Becher und Teller immer sehr tief, weil Kirans Wurf tic das Kommando übernimmt.

Pünktlich ab Mitternacht teilt mir mein Sohn dann mit, dass es nun Zeit ist Geschenke auszupacken. So tapsen wir dann müde, mit zerzausten Haaren und im Schlafanzug zum Geburtstagstisch. Kiran liebt Routine und Beständigkeit und wir lieben unser Kind ... und unseren Schlaf.

13 Jahre – Wo ist die Zeit geblieben?

Begleitet von vielen Ohs und Ahs und einigen Kraftausdrücken werden alle Päckchen ausgepackt, bestaunt und bewundert. Unter leichtem Protest schaffe ich es dann mein todmüdes aber sehr glückliches Kind

wieder ins Bett zu bugsieren und dort schlummert er dann endlich selig ein.

Da sitze ich nun an seinem Bett, betrachte seinen friedlichen Gesichtsausdruck, höre wie er leise atmet. 13 Jahre ... Wahnsinn ... wo ist die Zeit geblieben? Ist er nicht gerade erst geboren?

Kirans Start in diese Welt war so turbulent wie das Leben mit ihm danach geblieben ist. Niemand konnte uns sagen wie die Zukunft mit ihm werden wird, wie er sich entwickelt, wie wir zusammenwachsen und wie wir daran wachsen werden.

Lange Zeit sind wir mit den Worten getröstet worden: „Das wächst sich raus.“



„Manche Menschen brauchen mehr Schutz als andere“, sagt Kirans Mutter Nicola, hier mit ihrem Sohn.

Auch noch als Kiran längst ungewöhnliche Verhaltensmuster und motorische Auffälligkeiten aufwies. Als er im Kindergarten aneckte, sich weigerte, das Schulgebäude zu betreten oder seinen Tisch in der ersten Klasse mit der Zahl Acht bemalte, im Schrank saß oder permanent ungewöhnliche Klickgeräusche von sich gab.

Wir sind zur Ruhe gekommen

Und irgendwann zwischen Wut, Enttäuschung und Kampf um Akzeptanz war sie auf einmal da, die Erkenntnis, dass wir aufhören müssen unser Kind in ein System einzupassen, dass ihn nicht – vielleicht noch nicht? – tragen kann.

Wir haben ihn daraufhin umgeschult. Wir haben Menschen getroffen, die uns und vor allem Kiran verstehen, die seine Stärken schätzen und seine Schwächen

akzeptieren. Kiran ist gewachsen und das nicht nur körperlich. Er hat Freunde gefunden, neue Sachen erlernt und an Selbstvertrauen gewonnen.

Wir sind inzwischen zur Ruhe gekommen, haben Zeit und Raum gefunden und Menschen getroffen, die Freunde geworden sind. Wir haben gelernt, dass manche Menschen mehr Schutz als andere brauchen und dass diese Erkenntnis wertvoll und richtig ist. Diese Erkenntnis hat nicht nur uns gestärkt, sondern sie hat auch Kiran reifen lassen.

Kirans Tourette Syndrom und die damit verbundenen Stolpersteine des Alltags haben ihren Schrecken verloren. Die damalige Sorge um Kirans Zukunft, seine Akzeptanz, sein Platz im Leben ist einer Zufriedenheit und Zuversicht gewichen. Wir haben ein phantastisches Kind – es ist nur einen Tic anders ... und das ist auch gut so. ■

„Lange Zeit sind wir mit den Worten getröstet worden: Das wächst sich raus.“

„Der ticct doch nicht ganz richtig“

Ein Einblick in das Leben eines Tourette-Betroffenen

Von Daniel Weber

Ein großer, stämmiger Mann ruft laut etwas Vulgäres und zuckt unkontrolliert. Unwissende würden wohl meinen er ticke nicht ganz richtig, doch die Wahrheit ist: er ticct sehr wohl, denn Daniel Weber hat das Tourette-Syndrom.

Am 8. April gab es in der Sozialpsychiatrie des Rauhen Hauses im Standort Hummelsbüttel einen Gesprächskreis zu dem Thema Tourette. Gestaltet wurde dieser als ein Trialog, sodass Betroffene und Angehörige, Mitarbeiter und auch Bewohner des Wohnhauses zu Wort kommen konnten und ein Raum für Austausch und Fragen geschaffen wurde. Daniel Weber war gemeinsam mit seiner Schwester Gast in diesem Gesprächskreis, er ist ehrenamtlich tätig für die Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD), engagiert sich in Selbsthilfegruppen und ist selbst betroffen.

Mit sieben Jahren fing es an, auf dem Schulweg musste er plötzlich alle drei Meter in die Hocke gehen und fragte sich was mit ihm los war. Sechs Jahre später, im Alter von dreizehn Jahren, bekam er seine Diagnose: Tourette-Syndrom.

Benannt nach Gilles de la Tourette

Im 19. Jahrhundert wurde jenes nach dem französischen Neurologen Georges Gilles de la Tourette benannt. Die komplexe neuropsychiatrische Erkrankung äußert sich bei Betroffenen sehr individuell. Dabei sind die sogenannten Tics spontan auftretende, sich wiederholende Bewegungen oder Laut-Äußerungen. Diese werden unterschieden in vokale Tics, wie etwa Laute, Ausrufe und Worte und in motorische Tics, die sich durch unwillkürliche Zuckungen, Blinzeln,



„Wenn ich für mich allein bin, habe ich kaum Tics.“

Kopfrucken, Gesichtsverzerrungen oder auch Beugen und Springen äußern. Das Tourette-Syndrom definiert sich dadurch, dass mindestens zwei motorische und mindestens ein vokaler Tic wiederholend für einen Zeitraum von einem Jahr auftreten, ansonsten gilt die Bezeichnung einer Tic-Störung.

Daniel Webers erster vokaler Tic in jungen Jahren ähnelte einem Hundebellen, heute ist er 44 Jahre alt und hat gelernt mit dem Tourette-Syndrom zu leben. Doch das war nicht immer so, denn durch Mobbing gestaltete sich seine Schulzeit schwierig und auch in späteren Jahren litt er durch seine Erkrankung an depressiven Episoden.

Bei vielen Betroffenen äußern sich begleitend Verhaltensauffälligkeiten, wie Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsstörungen. Aber auch andere Komorbiditäten wie Zwangshandlungen und -gedanken, Angst, soziale Phobien und Depressionen sind keine Seltenheit. „Ich hatte gute, aber auch schlechte Zeiten mit dem Tourette.“;

erklärt der gelernte Erzieher. Wichtig für ihn sei es dabei seinen Humor nicht zu verlieren: „Wir lachen oft und das darf man auch.“ Dabei unterstützt ihn seine jüngere Schwester Steffi.

Wie ein Fass vor dem Überlaufen

Oft gäbe es Situationen in denen sie ihren Bruder vor Außenstehenden in Schutz nehmen möchte. Strafblicke, Unverständnis und Bemerkungen wie: „Kann der sich nicht zusammenreißen“ sind Alltag für viele Tourette-Erkrankte und erschweren das soziale Leben der Betroffenen. Oftmals werden die Tics als Aggressionen gewertet, doch gerade Stresssituationen und der Versuch die Tics willentlich zu unterdrücken oder hinauszuzögern verstärkt die folgende Phase der Tics meist nur.

Weber beschreibt das Anbahnen der Tics metaphorisch als ein Fass, das sich zum Überlaufen füllt und vergleicht die innere Spannung, die er spürt, mit dem Laden

„Auf dem Schulweg musste er plötzlich alle drei Meter in die Hocke gehen.“

einer Batterie: „Ich spüre einen Druck, der sich aufbaut. Wie eine Batterie, die sich auflädt und dann ruckartig entlädt.“ In Situationen, in denen er seine Tics als unangenehm empfindet und sich unter Druck gesetzt fühlt, erhöht sich das Bedürfnis zu ticcen: „Wenn ich für mich alleine bin sind die Tics sehr wenig, aber draußen und unter Druck und im Stress verstärken sich meine Tics.“

Schimpfwörter sind nicht essenziell

Mittlerweile ist das Tourette-Syndrom weitaus bekannter, als es vor einigen Jahren noch der Fall war. Durch Selbsthilfeverbände, Social Media und die Berichterstattung in den Medien gibt es ein Verständnis für den Begriff und seine Symptomatik. Allerdings rückt medial oft die sogenannte Koprovalie in den Vordergrund, bei der unwillkürlich Schimpfwörter und obszöne Worte und Gesten ausgesprochen und gezeigt werden. Dies mag den Eindruck erwecken, dass die Koprovalie bei allen Tourette-Erkrankten eine zentrale Rolle spielt, dabei ist sie kein essenzielles Merkmal des Tourette-Syndroms.

Das Ziel sollte sein, durch Aufklärung weiter für eine gesellschaftliche Akzeptanz und Verständnis des Tourette-Syndroms zu werben, um Betroffenen den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern. Zu diesem Zweck machte sich Daniel Weber vor zwei Jahren mit dem Facharzt Dr. Alexander Münchau, weiteren Betroffenen und einem Filmteam auf den Weg in die Tourette-Zentren in Lübeck, Hannover, Köln und Paris und quer durch Finnland. Die dabei entstandene Dokumentation wird in einigen kleineren Kinos zu sehen sein. ■



Den Humor nicht zu verlieren ist für Daniel essenziell.



Daniela Landgraf vertraut darauf, dass alles seinen Sinn hat.

Zuversicht – ein wichtiger Schlüssel zum Glück

Von Daniela Landgraf

Zugegeben, das mit der Zuversicht war nicht immer ganz einfach für mich. Es gab Zeiten, da hatte ich ständig Angst – Angst vor der Zukunft, zum Beispiel davor, nicht genug Geld zu haben, vor dem Versagen und vor allem auch vor anderen Menschen, denn sie könnten mich ja wegen meines Tourettes ablehnen. Ablehnung erfuhr ich viel in meiner Kindheit und Jugend. Doch das gehört zum Glück der Vergangenheit an. Heute

lebe ich – trotz Tourette – ein glückliches und erfülltes Leben voller Zuversicht.

Der Weg dahin war nicht immer einfach, doch für jeden ist es möglich, das zu schaffen. Einer der großen Schlüssel ist das Thema Zuversicht. Aber wie soll das gehen?, fragt sich jetzt bestimmt der eine oder die andere. Woher soll ich Zuversicht nehmen, wenn es so viele Schwierigkeiten und Probleme in meinem Leben gibt.

Vielleicht ist sogar manchmal das Gefühl der Ungerechtigkeit allzu groß! Warum habe ausgerechnet ich Tourette? Warum kann ich nicht so normal sein, wie alle anderen auch? Nicht nur, dass einen die Menschen im Umfeld schräg anschauen und die Tics bei vielen Personen für Irritation sorgen, es tut auch noch weh und nervt! Die Herausforderungen für Betroffene sind nicht zu unterschätzen!

MEINE 5 TOP-TIPPS FÜR MEHR ZUVERSICHT

1 Werde Dir Deiner wahren Stärken bewusst. Schreibe Deine Stärken auf. Kleiner Tipp zum Finden der Stärken: Häufig sind sie in unseren vermeintlichen Schwächen oder in den Selbstverständlichkeiten verborgen. Gibt es etwas, was Dir ganz leichtfällt und bei dem andere sagen: „Wow! Wie machst Du das bloß?“ Wenn Dir nichts einfällt, dann frag Dein Umfeld. Das Gemeine an Talenten ist, dass sie für uns selbst oft so selbstverständlich sind, dass wir das Besondere daran nicht erkennen können.

Ähnlich ist es bei den Schwächen. So ist vielleicht jemand, der sich für zu chaotisch hält auf der anderen Seite sehr kreativ. Jemand, der nicht viel redet, ist vielleicht ein super Zuhörer. Ein anderer kann nicht gut zuhören, dafür ist die Person vielleicht ein geborener Redner bzw. eine Rednerin. Besondere Stärken bringen fast zwangsläufig Schwächen in anderen Bereichen mit sich. Ein großer Fehler besteht darin, sich auf das Korrigieren der Schwächen zu konzentrieren, statt die Stärken zu sehen und weiterzuentwickeln.

2 Übe die Grundhaltung „Alles ist für irgendwas gut, auch, wenn Du den Sinn heute noch nicht verstehen kannst“. Alles, was Du in der Vergangenheit erlebt hast, hat Dich zu dem wundervollen Menschen von

heute gemacht. Alles, was Du heute erlebst (unabhängig davon, ob Du es als gut oder schlecht empfindest), macht die zu dem großartigen und erfahrenen Menschen von morgen. Wenn sich eine Tür schließt, dann vielleicht nur deswegen, damit Du einen anderen (vielleicht noch viel besseren) Weg gehen kannst.

3 Schreibe ein Dankbarkeitstagebuch, am besten täglich. Lass Dich dabei von den folgenden Fragen leiten:

- ▶ Wofür bist Du heute dankbar?
- ▶ Was ist Dir heute Gutes passiert?
- ▶ Was durftest Du heute Wundervolles lernen?

Durch das Dankbarkeitstagebuch veränderst Du Deinen Fokus – weg vom Mangel, hin zur Fülle. Das verändert Deine Wahrnehmung und Deine Einstellung. Mit einer positiven Grundeinstellung wirst Du immer mehr Positives in Dein Leben ziehen.

4 Schreibe ein Visionstagebuch. Schreibe auf, wie Du Dir Dein Leben wünschst. Schreibe es mit allen Facetten auf. Wichtig ist, dass es kein reines Zahlen-Daten-Fakten-Buch ist. Schreibe das auf, was Dein Herz Dir sagt. Du musst zum jetzigen Zeitpunkt nicht wissen, wie es sich erfüllt. Schreibe keine Geldbeträge auf, denn

manche (vielleicht teuren) Wünsche erfüllen sich auf ganz andere Art und Weise und zwar so, wie es sich Dein Verstand gar nicht ausdenken kann.

Beispiel: Du wünschst Dir eine Segelyacht und denkst nur daran, wie viel Geld Du für den Kauf einer solchen Yacht benötigen würdest. Doch vielleicht begegnest Du schon morgen jemandem, der eine Segelyacht hat und jemanden sucht, der sich darum kümmert und sie nutzt, weil er selbst keine Zeit hat. Glaube an Wunder! Wunder geschehen denen, die dran glauben und sie auch sehen.

5 Das Leben stellt uns Menschen immer wieder vor Herausforderungen. Wenn Du selbst mal wieder vor einer schwierigen Situation stehst, wenn Du traurig, wütend, verzweifelt oder enttäuscht bist, wenn Dich Schuld-, Scham- oder Neidgefühle plagen, dann stelle die Frage: „Was ist das Gute daran, was ich aktuell noch nicht sehen kann?“

Versuche nicht, diese Frage mit dem Verstand zu beantworten. Der Verstand ist häufig viel zu beschränkt, um diese Frage wirklich zu beantworten. Stelle diese Frage vor dem Schlafengehen, vor einer Meditation oder vor dem Sport. Dein Unterbewusstsein wird Dir Antworten liefern, ganz bestimmt!

Doch alles Jammern hilft nichts! Sie ist nun mal da, diese Geisel, namens Tourette-Syndrom. Ich weiß inzwischen, es gehört zu mir – so wie der Blinzeln-Reflex der Augen bei anderen Menschen. Ich werde es ein Leben lang haben. Es ist wie es ist.

Mein Weg zur Selbst-Akzeptanz und Selbstliebe hat lange gedauert. Doch er hat sich gelohnt. Je mehr ich anfang, das Tourette-Syndrom zu akzeptieren und spielerisch in mein Leben zu integrieren, desto weniger lag mein Fokus auf der Vermeidung der Tics. Spannenderweise höre ich heutzutage oft von anderen, dass man mir kaum noch etwas anmerken würde ...

und das, obwohl für mich die Tics nach wie vor immer und andauernd da sind und mich so manches Mal terrorisieren. Doch im Außen sind sie nicht mehr so stark für andere sichtbar.

Selbstakzeptanz, Selbstliebe und Zuversicht sind trainierbar.

Glaube an Wunder! Sie geschehen!

Fazit: Zuversicht entsteht durch eine positive Grundhaltung voller Vertrauen. Vertrauen, dass alles seinen Sinn hat und für irgendetwas gut ist!

Besondere Menschen haben besondere Herausforderungen. Vertraue darauf, dass

auch Du eine besondere Aufgabe in diesem Leben hast! Je mehr Du anfängst, Dir selbst und all dem zu vertrauen, was passiert, desto mehr Zuversicht wirst Du spüren.

Glaube an Wunder. Denn sie geschehen! Doch alles fängt mit Deinen Gedanken und Gefühlen an! Negative Gedanken sind wie Gift in Deinem Körper, sie schwächen Dein Immunsystem und Deine Ausstrahlung. Das Leben ist zu kurz und zu schön, um es mit negativen Gefühlen zu verbringen, auch, wenn sie manchmal zum Leben dazugehören. Doch die Dosis macht das Gift beziehungsweise das Glück. Nur wer den Regen kennt, kann sich über die Sonne freuen. ■

Butterbrote, Suchmaschinen und Corona

Von Leonie Kleinhans

Es gibt Tage, da bekommt man die Tatsache, dass man Tourette hat, quasi ständig ganz dick aufs Butterbrot geschmiert. Und heute, heute war so ein Tag. Ganze dreimal wurde ich bei meinem zwanzigminütigen Aufenthalt im Supermarkt angequatscht. Und jedes Mal bin ich freundlich geblieben, obwohl ich innerlich immer wieder genervt die Augen verdreht habe.

Ja, ich kläre gerne auf, erzähle über mein Leben mit der Krankheit, bin offen gegenüber Fragen. Doch ich bin auch keine wan-

delnde Suchmaschine, die über jedes noch so kleinste Detail über eine Krankheit, die mit vielen Stereotypen und oft Scham und Unsicherheit bei den Betroffenen behaftet ist, berichten kann und vor allem möchte!

Ein unangenehmes Gefühl

Wenn ich neue Menschen kennenlerne, biete ich immer gerne und ernstgemeint an, mich alles dazu fragen zu können, doch kommen fremde Leute auf mich

zu, bleibt oft ein unangenehmes, beschämendes Gefühl zurück. Ich weiß, dass die meisten Menschen dies nie böse meinen und mich aus Interesse und eigener Unsicherheit ansprechen, was auch völlig okay ist, und doch kann ich mich gegen dieses „Ich-bin-anders-falle-auf-und-stehe-dadurch-im-Mittelpunkt-Gefühl“ nichts unternehmen.

Mein Tipp: Ich habe angefangen „Tourette-Syndrom“ auf kleine Karteikärtchen zu schreiben und diese in meinen Geldbeutel



„Ich versuche, positiv in die Zukunft zu blicken.“

zu legen. Kann ich Jemandes Neugier nicht stillen, stecke ich ihm/ihr eine dieser Zettel zu und sage höflich, aber bestimmt: „Sie können die Krankheit ja einfach mal googeln, da finden Sie ganz viel dazu“.

Bitte nicht falsch verstehen! Ich beantworte gerne Fragen und möchte maximal offen mit meiner Krankheit umgehen, da ich weiß, dass Offenheit der Schlüssel ist, um damit gut leben zu können. Allerdings habe auch ich meine Grenzen als Person, eigene Bedürfnisse und nicht immer Lust im Alltag auf diese „Besonderheit“ hingewiesen und über sie ausgequetscht zu werden.

Ich habe tatsächlich das Gefühl, dass ich seit Beginn der Corona Pandemie häufiger angesprochen und auch sehr viel intensiver angeschaut werde. Meine

Erklärung dazu: das Tragen der Maske im öffentlichen Raum. Ich glaube, dass es vielen Menschen so sehr viel schwerer fällt Geräusche zuordnen zu können, da jede*r seinen Mund und somit auch dessen Bewegungen verstecken kann.

Positiv und optimistisch

Ich versuche also mir nichts daraus zu machen und positiv und optimistisch in die Zukunft zu blicken. Auch, dass ich seit Beendigung der Lockdowns und Beginn der Impfungen mehr Zeit brauche um wieder Essen zu gehen oder mit großen Gruppen unterwegs zu sein, sonst sehr volle Tage nun doch sehr an mir reißen und stressiger als früher sind, versuche ich zu akzeptieren. Kleine Schritte sind gefragt!

So wie jeder Mensch seine eigene Geschwindigkeit hat und braucht, um wieder in den Alltag zurückkehren zu können, so braucht auch mein Tourette-Syndrom und mein Stresspegel Zeit, um sich sozusagen zu akklimatisieren. Und das ist okay!

Lasst euch nicht stressen und geht euer eigenes Tempo. Achtet auf euch, auf eure Bedürfnisse und Grenzen, hört auf euer Bauchgefühl und auf eure Tics. Sie zeigen so schön, wenn es zu viel wird und schützen mich tagein tagaus davor mir zu viel aufzuladen, und sie verhelfen mir dazu „Nein“ zu sagen.

Und falls ihr Lust habt: Schaut gerne auf der neuen Instagram-Seite der Tourette-Gesellschaft vorbei und schreibt mir und uns dort eine Nachricht. ■

► www.instagram.com/tourettegesellschaft



„Meine Tics zeigen mir, wann es zuviel wird und ich eine Auszeit brauche.“



Jerry Gidner

Die Kraft der Resilienz

Von Savio P. Clemente

Jerry Gidner ist „Native American“, Angehöriger des Sault Ste. Marie Tribe of Chippewa Indians. Jerry fing mit neun Jahren an zu ticcen. Mit 45 Jahren endlich wurde bei ihm das Tourette-Syndrom diagnostiziert. Dazwischen lagen viele Jahre, die sich für Jerry teils schmerzhaft und teils peinlich anfühlten.

Doch Jerry ist das, was man resilient – oder widerstandsfähig – nennt: Jemand, der weiter macht, auch wenn sich viele Hindernisse in den Weg stellen. Der sich von schwierigen Situationen nicht unterkriegen lässt, sondern aus diesen sogar noch gestärkt hervor geht.

Heute ist Jerry Mitglied des Vorstands der Tourette Association of America. Und auch sonst hat er eine beachtliche Karriere hinter

sich und ist seit vielen Jahren schon leitender Angestellter in der Bundesverwaltung der Vereinigten Staaten.

Doch wie wird man resilient? Von Jerry kommen fünf Tipps dazu – und zu jedem erzählt er eine persönliche Geschichte.

Fünf Schritte zu mehr Widerstandsfähigkeit

SCHRITT 1

Machen Sie sich Ihre persönliche Geschichte zu eigen: Ich habe Jahrzehnte gebraucht, um mich als Mensch mit Tourette-Syndrom völlig wohl zu fühlen. Ich wünschte, es wäre schneller gegangen, denn jetzt habe ich das Gefühl, dass ich so viel damit anfangen kann. Und ich wünschte,

ich hätte all diese Jahre nicht vergeudet. Erst jetzt, wo ich mich mit ganzem Herzen darauf einlasse, habe ich das Gefühl, dass ich in der Welt der Neurodiversität und des Tourette-Syndroms eine führende Rolle spielen kann. Wenn ich jetzt zum Beispiel einen Vortrag halte, erzähle ich zu Beginn jedem, dass ich das Tourette-Syndrom habe. Damit ist das Thema vom Tisch, und die Zuhörer können sich auf das konzentrieren, worüber ich spreche, anstatt sich zu fragen: „Was ist denn mit dem Typen los?“

SCHRITT 2

Humor in Situationen finden: Ich glaube, man muss den Humor in Situationen finden. Etwas mag trostlos erscheinen, aber



Den Humor zu behalten ist wichtig: Wenn man in der Lage ist, über sich selbst zu lachen, kann man auch schlechte Zeiten gut überstehen.

wenn man genau hinsieht, findet sich fast immer Humor darin. Es mag ein dunkler Humor sein. Aber wenn man in der Lage ist, über sich selbst zu lachen, kann man auch schlechte Zeiten gut überstehen. In all meinen Konten in den sozialen Medien bezeichne ich mich unter anderem als „zuckenden Bastard“. Warum? Weil es Aufmerksamkeit schafft. Es ist nicht das, was erwartet wird. Ich mache mich über mich selbst lustig. Und warum auch nicht?

SCHRITT 3

Erkenne, wie unbedeutend alles ist: Wenn man sich die Geschichte anschaut, sind all unsere Probleme relativ unbedeutend: Wenn wir Glück haben, leben wir 100 Jahre und unsere Spezies gibt es seit etwa 200 000 Jahren. Unser Leben ist also nur ein Ausschnitt der Zeit. Wenn man über die Erde hinaus auf das Universum schaut, sind wir ein winziger Fleck in einer unfassbaren Weite. Ob man das nun Gott oder der Wissenschaft oder beidem oder etwas

anderem zuschreibt, wir sind ein so kleiner Teil dessen, was existiert, dass unsere Rückschläge wirklich nicht ins Gewicht fallen. Ich habe einen Tic. Und wenn schon? In 10 000 Jahren, wenn die Klingonen die Erde entdecken, werden meine Tics und ich längst vergessen sein.

SCHRITT 4

Eine Heimat finden: In dieser weiten Welt müssen wir einen Ort finden, an dem wir uns frei fühlen so zu sein, wie wir selbst sind. Wir brauchen eine Heimat. Wo Menschen sind, die Dich lieben und unterstützen und Du Du selbst sein kannst. Ein Ort, von dem aus wir uns erkunden oder an den wir uns zurückziehen können, wenn die Zeiten schlecht sind. Für mich ist das meine Familie. Aber meine Freunde sind es auch. Einer meiner besten Freunde scherzt mit mir über meine Tics. Wenn ich anfangs, über etwas Kreatives nachzudenken, sagt er: „Jetzt zuckst du schon wieder. Was fällt dir dieses Mal ein?“ Ihm sind die

Tics egal und das gibt mir die Freiheit, ich selbst zu sein.

SCHRITT 5

Hilf anderen: Wenn Du Probleme hast und nicht weiterkommst, glaub mir, es gibt jemanden dem es noch schlechter geht. Hilf dir selbst, indem du ihnen hilfst. Das gibt dir Demut, ein Gefühl der Zielstrebigkeit und ein gutes Gefühl. Das kann hilfreich sein, um eine schwierige Zeit zu überstehen. Aus diesem Grund wollte ich im Vorstand der Tourette Association of America mitarbeiten. Als ich mit dem Tourette-Syndrom aufwuchs, hatte ich keine Unterstützung. Es ist mir wichtig, dass alle Kinder, die heute mit dem Ticcen beginnen, wissen, dass sie nicht allein sind, dass sie die Unterstützung einer ganzen Gemeinschaft von Menschen haben, die genau wie sie sind, und dass ihr Leben in Ordnung sein kann. ■

Übersetzung eines Auszugs aus dem im „Authority Magazine“ veröffentlichten Text von Savio P. Clemente.

Durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen Sie aktiv unsere Arbeit.

Als Mitglied des Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. erhalten Sie regelmäßig die neuesten Informationen rund um das Tourette-Syndrom sowie die jährlich erscheinende, kostenlose Mitgliederzeitschrift „Tourette aktuell“. Zur Be-

grüßung erhalten Sie ein kleines Paket mit ersten Informationsmaterialien. Das Antragsformular für eine Mitgliedschaft im Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. finden Sie im Bereich „Über uns / Mitgliedschaft“ auf unserer Webseite.

- ▶ www.tourette-gesellschaft.de
- ▶ www.facebook.com/TouretteGesellschaft
- ▶ www.instagram.com/tourettegesellschaft

SPENDEN

Ihr Beitrag hilft uns, anderen zu helfen und andere zu unterstützen!

Wir freuen uns über Ihre finanzielle Unterstützung, ganz gleich ob klein oder groß, einmalig oder regelmäßig. Sie treffen die Entscheidung. Wir sagen in jedem Falle jetzt schon DANKE. Der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt und von der Körperschaftssteuer

befreit. Ihre Spende an unseren Verein können Sie von der Steuer absetzen. Nach Erhalt Ihrer Spende erhalten Sie von uns zeitnah eine Zuwendungsbescheinigung.

Wir versichern, den Betrag im Sinne unserer Vereinssatzung einzusetzen.

Unser Spendenkonto

Volksbank Kur- und Rheinpfalz
DE40 5479 0000 0000 1131 58, GENODE61SPE

oder per PayPal-Link auf unserer Webseite
www.tourette-gesellschaft.de beziehungsweise per QR-Code:



ZITAT

„TOURETTE SYNDROME
DOESN'T HAVE TO STOP
YOUR DREAMS“

Hermann Krämer