

Wenn das Gehirn plötzlich Schluckauf hat

Wie eine Bissendorfer Familie mit der unheilbaren Krankheit „Tourette-Syndrom“ lebt

Bissendorf (erk)
Er zuckt, grimassiert und verkrampft. Passanten schrecken auf, stutzen, tippen sich an die Stirn oder beschimpfen ihn gar. Was sie nicht wissen: Aaron, 15, kann gar nicht anders. Er leidet an einer bisher unheilbaren Krankheit, dem „Tourette-Syndrom“ (TS).

Mehr als 40000 Menschen sind in Deutschland von dieser Krankheit betroffen. „Hinzu kommt eine große Dunkelziffer“, sagt der 15-jährige Gymnasiast aus Wissingen, der seit gut vier Jahren betroffen ist. Schwer wiegender als Ticks und Zwänge, die für diese Krankheit typisch sind, können Depressionen und weitere psychische Leiden sein – hervorgerufen durch soziale Isolation und gesellschaftliche Ausgrenzung.

„Bei Aaron begann alles im fünften Schuljahr“, weiß seine Mutter noch wie heute: „Kopfrucken, Blinzeln, bellendes Hüsteln und Grimassen schneiden konnte er nicht mehr oder nur kurzzeitig unterdrücken.“ Sein Mund weit stand weit offen, die Hände zuckten, aus seinem Mund kamen undefinierbare Töne.

„Wir waren erschüttert und wussten uns nicht zu helfen“, erzählt Jutta Jäschke. „Am schlimmsten war es für Aaron, weil er sich nicht gegen diese Symptome wehren konnte und plötzlich im Mittelpunkt von abfälligen Äußerungen und schmerzlichen Hänseleien stand.“

Es begann ein langer Gang durch die Praxen der verschiedensten Ärzte. Eine Diagnose war kaum zu stellen, da ständig neue Ticks und Zwänge hinzukamen. „Das ist, als wenn du einen

Ticks lassen sich nicht kontrollieren

Schluckauf bekommst. Den kannst du auch nicht unterdrücken“, schildert Aaron sein Leiden.

Einen Neurologen wird Jutta Jäschke nicht vergessen. Er tippte zwar auf das Tourette-Syndrom, ging den Anzeichen aber gar nicht nach: „Wenn Aaron TS hat, ist es besser, sich gleich zu erschließen“, lautete sein wenig hilfreicher Kommentar. Klarheit brachte erst eine eingehende Untersuchung in der Medizinischen Fachhochschule

Hannover. „Seitdem weiß ich, dass meine Ticks wie eine geheime Macht sind, die sich nicht kontrollieren lassen.“

Was er weiterhin von Fachärzten und aus dem Studium von Fachzeitschriften erfuhr, war alles andere als beruhigend: TS-Betroffene neigen auch zu Selbsterstörungen oder können sich nicht gegen aggressive und obszöne Wörter wehren. Er weiß aber auch, was eine zutreffende Diagnose so schwierig macht. Aaron: „Vermutlich gibt es keine zwei Menschen auf der Welt mit TS, die völlig identische Symptome haben.“

Obwohl diese Krankheit seit mehr als 100 Jahren bekannt ist, gibt es bislang kein Mittel, das Betroffenen hilft. „Zeitweise können Antidepressiva oder Beruhigungspillen Linderung verschaffen. „Aber welche geeignet sind und wie hoch die Dosierung sein muss, ist von Patient zu Patient unterschiedlich.“

Im Sommer ging es Aaron besonders schlecht. Schon das Essen wurde zu einem Geduldsspiel. Messer und Gabel führten auf Tisch und Teller ein lautstarkes Eigenleben, bevor ein Stück Fleisch in den Mund befördert werden konnte. Einen Füller zerbrach

er beim Versuch, etwas zu Papier zu bringen. Auch wenn er weiß, dass gerade Stresssituationen seine Symptome verschlimmern, stellt so manche Klassenarbeit eine besondere Herausforderung dar.

Ein Trost ist dem außerordentlich begabten Schüler, dass Lehrer und Mitschüler auf dem Carolinum nach einem klärenden Gespräch verständnisvoll reagieren. „Wir haben uns gemeinsam einen vom Fernsehen gedrehten Film angesehen und ausführ-

Gruppe ist ihm eine große Hilfe

lich darüber gesprochen. Seitdem habe ich keine Probleme mehr.“ Nun muss er auch nicht mehr befürchten, wegen „ungebührlichen Benehmens“ aus dem Klassenraum verbannt zu werden, wie es früher häufiger mal an der Tagesordnung war.

Auch die regelmäßige Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe, die es inzwischen in Osnabrück gibt und die von Betroffenen aus rund 100 Kilometern Entfernung genutzt wird, ist ihm eine große Hilfe.

„Alle zwei Monate treffen wir uns im Gasthaus Klatte in Eversburg.“

Bei Leiter Berthold Grave sind die Jugendlichen und Erwachsenen in besten Händen. Ist der Sozialpädagoge aus Neuenkirchen doch selbst ein Tourette-Syndrom-Betroffener. Grave sorgt auch dafür, dass im Fernsehen und in den Medien auf die seltene Krankheit eingegangen wird. Informationen gibt es zu dieser Krankheit auch im Internet unter www.tourette.de.

Allmählich lernt Aaron, mit seiner unheilbaren Krankheit umzugehen. Vorbild ist ihm ein Leidensgefährte: Der 29-jährige Frank Bornemann ist nach seinen Worten zwar nicht so stark betroffen, war aber eigentlich „für keine Schule geeignet“. Genau wie Aaron verfügt er über eine überdurchschnittliche Intelligenz und ist seinen Weg allen Behinderungen zum Trotz unbeirrt gegangen. Gerade hat er seine Meisterprüfung im Heizungsbau absolviert.

Aaron sagt dazu: „Beide leben wir in der Hoffnung, dass wir eines Tages von allen Zwängen befreit sein werden. Beide wissen wir aber auch, dass es ein Leben lang dauern kann.“