



Gefangen in meinem Tourette-Körper

von Bienie

Ich wurde im Dezember 1974 in Hamburg geboren. Meine Krankheitsgeschichte beginnt mit Epilepsie-ähnlichen Schwindelanfällen, die mich von Geburt an bis zum zwölften Lebensjahr plagten. Meistens bekam ich diese Drehschwindelanfälle nachts im Schlaf. Bei jedem Anfall fühlte ich mich, als drohe ich ins Bodenlose zu stürzen, mein Kopf schmerzte entsetzlich. Nach solchen Anfällen musste ich mich immer den ganzen nächsten Tag lang erbrechen. Mindestens zwei Mal monatlich traten diese Anfälle auf. Meine Eltern konnten sich nicht erklären, was mit mir los war. Sie dachten, es läge nur an falscher Ernährung, weswegen sie erst mit mir zu einer Neurologin gingen, als ich elf Jahre alt war. Sofort wurde ein EEG gemacht, worin die Anfallsneigung erkennbar wurde. Und endlich bekam ich dagegen ein Medikament, woraufhin meine Anfälle nicht mehr auftraten. Heute ist mein EEG in Ordnung, diese Anfälle würden nur wieder kommen, wenn ich Alkohol trinken oder Drogen nehmen würde.

Viel schlimmer als jene Schwindelanfälle war jedoch das Gilles de la Tourette-Syndrom für mich, an dem ich im Alter von fünf Jahren ziemlich schwer erkrankte. Alles fing an mit einem harmlosen Grunztic, doch rasend schnell kamen innerhalb kürzester Zeit x-diverse andere Tics dazu, wie starkes Augenblinzeln, Schütteln des ganzen Körpers, Rucken, Zucken und In-den-Nacken-werfen des Kopfes, wildes Arme-in-die-Luft-werfen und anderen dabei den erhobenen Mittelfinger zeigen, Aufstampfen und Hüpfen mit den Füßen, ständiges Grimassieren und viele andere motorische sowie Schnief- und Räuspertics. Am unangenehmsten war mir mein Spucktic mit den im täglichen Rhythmus sich ständig genau wiederholenden, zwanghaften Touching-Ritualen, bei denen ich tausend Sachen immer genau sieben Mal mit den Fingern antippen musste.

Im Verlauf meiner extrem schwierigen Kindheit entwickelte ich eine generalisierte Angststörung mit gelegentlicher vegetativer Dystonie (Panikattacken), die durch mein unwissendes soziales Umfeld und ein Kindheitstrauma ausgelöst wurde. Durch die hinzu kommenden religiösen Zwangsvorstellungen traten Autoaggressionen auf, was sich mit Hand-oder-Faust-auf-den-Hinterkopf-schlagen bemerkbar machte. Aus heutiger Sicht interpretiere ich diese autoaggressiven Störungen so, dass ich damit meine Zwangsgedanken förmlich aus dem Kopf heraushauen wollte. Letzten Endes bekam ich durch dieses ganze Elend schwerste Episoden von Major-Depressionen, die mich schon mit acht Jahren an Selbstmord denken ließen!

Sehr bald schoss eine aufkeimende Koprolalie mit dem Herumschreien schlimmer, tabuisierter, obszöner Wörter aus meinem Mund heraus, doch diese habe ich zum Glück seit Jahren so sehr im Griff, dass ich nur noch leise fluche, wenn ich allein zu Hause bin.

Das Tourette-Syndrom belastete und belastet mich zwar sehr, aber die übelsten Erfahrungen machte ich in unserer Gesellschaft und in meiner Familie. Jeder glaubte, ich würde mich nur so

verrückt, verhaltens- und geistesgestört (wie es überall hieß) verhalten, damit ich Aufmerksamkeit bekomme, im Mittelpunkt stehen kann oder um die anderen Menschen mit meinen Faxen und den ordinären Ausdrücken zu tyrannisieren! Ich erfuhr, wie furchtbar es ist, mit einer zur damaligen Zeit ziemlich unbekanntem, seltenen, neuropsychiatrischen Krankheit in einer unwissenden, verständnislosen, oft grausamen Gesellschaft aufwachsen zu müssen. Doch ich lernte auch früh, anderen, durch Unwissenheit böse und fies gewordenen Menschen zu verzeihen, da ich instinktiv spürte, dass es viele unbekannte Krankheiten gibt, so wie es das Tourette-Syndrom damals war. Ich wusste, dass viele Menschen mich nur ausgelacht oder sich über mich geärgert hatten, weil Tourette durch seine Außergewöhnlichkeit nicht nur zum Lachen und zum Vogelzeigen veranlassen, sondern Unaufgeklärte entsetzen und schockieren kann.

Wie bei vielen anderen vom Tourette-Syndrom betroffenen Menschen war auch meine Schulzeit ein Martyrium. In den sieben Jahren meiner Schulzeit musste ich drei Schulen besuchen. In jeder Schule spielte sich alltäglich dasselbe Drama ab. Betrat ich morgens das Schulgebäude, wurde ich oft verprügelt, angespuckt, beleidigt, ausgelacht und nachgeäfft, sogar Geld klauten sie mir aus dem Geldbeutel im Schulranzen. Da ich zusätzlich zu meinem Tourette sehr dick war und eine hässliche, altmodische Hornbrille tragen musste, riefen sie schon von weitem: „Da kommt sie wieder, die fette, hässliche, verrückte Sau mit ihrer scheußlichen Brille“, gefolgt von dröhnendem Gelächter. Sämtliche Lehrer aus meinen Schulen, ein Schulpsychologe, niedergelassene Ärzte, Psychiater und Psychotherapeuten waren nicht nur ratlos, sondern völlig überfordert mit mir. Alle standen sie vor einem unerklärlichen Rätsel. Später, als sie mich aufgegeben und jegliche Hoffnung auf Besserung verloren hatten, hieß es überall, ich sei ein hoffnungsloser Fall und verhaltensgestört, was mir einige Lehrer vor der ganzen Klasse ins Gesicht sagten. Dass sie mich damit entsetzlich verletzten und blamierten, schien niemanden zu interessieren. „Benimm dich wie ein normaler Mensch, dann ergeht es dir auch besser“, wurde frech gesagt.

Anfang der achten Klasse wurde ich aus der Schule endgültig herausgenommen. Die Begründung lautete: Dieses Kind ist für die Schule untragbar! Ich bekam einen staatlichen Privatlehrer, der zweimal wöchentlich für zwei Stunden zu uns nach Hause kam und der mich ein Jahr lang unterrichtete. Ich mochte ihn sehr gerne. Stets nahm er mich mit seiner humorvollen, verständnisvollen Art in Schutz, wenn meine Eltern wegen meiner starken Ticcerei mal wieder ziemlich böse auf mich geworden waren. Als er nach dem Jahr nicht mehr kommen brauchte, - mittlerweile war ich vierzehn -, verschlimmerten sich meine Tics, denn ich war traurig. Traurig, weil mir niemand mehr einen Schulabschluss und erst recht keine Ausbildung zutraute.

Für die nächsten sieben Jahre war ich zum Nichtstun verdammt, brauchte mich nicht mehr weiterbilden und durfte fast alles machen, was ich wollte. Darum beschloss ich eines Tages, ab sofort täglich zu meiner gleichaltrigen Nichte Miranda zu fahren. Und das Wunder geschah: Miranda hielt immer liebevoll zu mir, nahm mich in ihren Freundeskreis auf, kümmerte sich um mich, obwohl sie genau wusste, dass man mich für ein verhaltensgestörtes Mädchen hielt und sie es durch Unverständnis und Spott der anderen nicht leicht mit mir haben würde. Doch durch sie, und dafür danke ich ihr hier in Liebe von ganzem Herzen, fand ich zum ersten Mal Freunde, die mich so akzeptierten, wie ich war und die mich immer vor anderen böartigen, fiesen oder lachenden Kindern und Jugendlichen verteidigten. Sie wechselten sogar oft die Freundeskreise, wenn diese mir gegenüber kein Verständnis hatten.

Mit siebzehn lernte ich in unserer Stammkneipe meine erste große Liebe kennen. Mittlerweile hatte ich die Tics ohne Therapie in der Öffentlichkeit etwas unter Kontrolle. Während unserer Anfangszeit schaffte ich es sogar, meine Tics in Haralds Gegenwart zu unterdrücken. Doch kaum waren wir uns vertraut geworden und zusammengezogen, kamen die heftigen Tic-explosionen wieder zum Vorschein. Und da ich noch viele, viele Jahre bis zur richtigen Diagnose warten musste, konnte ich Harald meine Außergewöhnlichkeit nicht erklären.

Harald kam aus einer streng katholischen Familie, die Eltern und Geschwister kamen mit mir und meiner namenlosen Krankheit überhaupt nicht zurecht. Am Anfang meinten sie, ich sei bloß hypernervös, später durfte ich nicht mal mehr am Heiligen Abend ihr Haus betreten. Doch trotz der vielen großen Schwierigkeiten, die Haralds Familie ihm wegen mir machte - sie drohten ihm sogar an, jeglichen Kontakt zu ihm abzubrechen, falls er sich nicht endlich von mir trennen würde -, hielt er zweieinhalb Jahre lang eisern zu mir.

Meine intensiv ausgeprägte Koprolalie, die allerdings nur den kompletten christlichen Glauben betraf, wurde in Zusammenhang mit der ersten manischen Depression meines Vaters Ulrich ausgelöst, an der er erkrankte, als ich acht Jahre alt war. Es war für ihn und uns alle die Hölle. Vor seinem Krankheitsausbruch war ich genauso gläubig wie er. So wie Jesus dargestellt wurde, fand ich ihn nicht nur toll und mystisch, sondern Jesus war mein erster, heimlicher Schwarm. Doch als die Krankheit meines Vaters ihren Höhepunkt erreicht hatte und er sich in ein psychiatrisches Krankenhaus einweisen lassen musste, bekam ich von heute auf morgen mit meinem einstigen Schwarm Jesus und allem, was mit dem Christentum zu tun hat, enorme Probleme. Plötzlich hatte ich die Vorstellung und glaubte felsenfest daran, Jesus habe meinen lieben Vater in den Wahnsinn getrieben!

Fürchterliche Ängste quälten mich, dass ich meinen Vater vielleicht nie wieder sehen würde, was meine Seele beinahe zu zerreißen drohte. Eine meiner größten und heftigsten Zwangsstörungen entwickelte sich, die ich genau ein Vierteljahrhundert später mit Verhaltenstherapie überwinden konnte. Ein Vierteljahrhundert, in dem ich täglich von massiven Zwangsgedanken und mächtigen, phantasievollen Horrorvorstellungen vom Gottessohn Jesus bedrängt wurde. Fortan mündete ein Teil dieser Zwangsgedanken, täglich und im Stundentakt, in ein ganz bestimmtes Bild von Jesus, wie er hinter mir steht, mich auf den Hinterkopf küssen will und mich mit Handauflegen von meiner Krankheit, die ich damals fatalerweise mit meinem Wesen verwechselte, heilen wollte. Ich fing an, diesen fieseren Gedanken mit hinter mich boxenden und spuckenden Tics zu vertreiben. Doch je mehr ich versuchte, diese zwanghafte Vorstellung und die durch sie ausgelösten unangenehmen Gefühle zu neutralisieren, um so gewaltiger trat sie auf. Meine koprolal-religiöse Symptomatik, die sich gegen Jesus richtete, war ein Graus für Haralds Familie. Während eines einmaligen Besuches bei meinen Eltern meinte Haralds Familie durch die Blume, sie müssten mit mir schnellstens zum Teufelsaustreiber gehen, da ich vom Satan besessen sei. Wütend gaben meine Eltern ihnen zu verstehen, dass sie sich mit so einem Unsinn bei ihnen nicht mehr blicken lassen dürfen. So brachen sämtliche Kontakte zu Haralds Familie ab. Ein halbes Jahr später trennte er sich von mir, denn der Druck, den seine Eltern und Geschwister auf ihn ausübten, war zu groß für ihn geworden.

Das nächste Wunder geschah, als ich mein einundzwanzigstes Lebensjahr (1995) erreicht hatte. Eine plötzliche und unerwartete Tourette-Wende trat ein. Alle meine motorischen sowie vokalen Tics und auch die Koprolalie verschwanden einfach über Nacht. Zurück blieben Angstzustände und der altbekannte Zwangsgedanke, den ich aber nicht mehr mit Tics zu verscheuchen brauchte, sondern es reichte aus, ihn gedanklich zu verbrennen. Bis 2007 hatte ich fast die komplette Kontrolle über mein Tourette erreicht. Leider sind einige der alten Tics zur Zeit wieder präsent, dauerhafter Beziehungsterror mit meinem momentanen Freund Nick hat sie wieder ausgelöst. Doch ich gebe die Hoffnung nicht auf, dass sie erneut verschwinden werden.

In meinen elf ticfreien Jahren sah mir niemand mehr Tourette an, und um es mir und allen anderen Normalos zu zeigen, schwor ich mir, mein Leben ab sofort selbst in die Hand zu nehmen. Kurze Zeit später staunten nicht nur meine Eltern, Geschwister und Nachbarn über mich, sondern ich selber, denn ich hatte es geschafft, meinen versäumten Hauptschulabschluss mit gutem Zeugnis nachzuholen. Mein Jahr in der Tagesschule für junge Erwachsene ohne Schulabschluss wurde zur besten Zeit meines Lebens. Niemand mobbte mich mehr.

Meine Mutter Charlotte meinte immer, ich hätte ihr schriftstellerisches Talent geerbt. Nachdem ich den Schulabschluss in der Tasche hatte, schenkte sie mir ein zweijähriges Fernstudium, ich

studierte Belletristik. Auf die glücklichen Jahre folgten wieder finstere Jahre. Gnadenlos schlug eine neue Zwangsstörung zu mit Stotter- und Wiederholungszwängen beim Lesen. Anstatt zwei brauchte ich fünf Jahre, um mein Studium beenden zu können, denn zeitweise musste ich mein Traumziel, Schriftstellerin zu werden, zurückstellen, was mich sehr depressiv machte. Lesen ist eine meiner Lieblingsbeschäftigungen, was mir diese fieseren Zwänge erschwerten. Nur mit Hilfe von Medikamenten schaffte ich es damals, mein Studium zu Ende zu bringen. Mit Freudentränen in den Augen schaue ich mir noch heute gelegentlich mein Zertifikat an.

Eines Tages erzählten mir meine Eltern, dass sie nun, da ich viel gesünder und selbständig geworden war, aufs Land ziehen möchten. Ich durfte in meinem Elternhaus in der Stadt wohnen bleiben, was mir gut gefiel. Doch ich war mit einem Mann zusammen, der es nur auf mein Geld abgesehen hatte, was mir bewusst war. Immer öfter versuchte er, mich zu einer Heirat zu drängen, worauf ich mit Angstzuständen und Panikattacken reagierte. In einer Nacht-und-Nebel-Aktion verließ ich ihn. Und auf einmal machte es in meinem Kopf laut Klick, ich musste und wollte endlich die Wahrheit über jene namenlose, in mir tobende Krankheit erfahren!

Nachdem ich wieder Kräfte und neuen Mut geschöpft hatte, ging ich zum ersten Mal ganz alleine zu einem Psychiater und Psychotherapeuten, der mir wegen meiner Ängste schon bald empfahl, mich in eine psychiatrische Tagesklinik einweisen zu lassen. Zuerst wollte ich es nicht. Schilderungen von Horrorgeschichten aus den Psychiatrien des achtzehnten Jahrhunderts kamen mir in Erinnerung. Letzten Endes trieb mich meine Angst aber doch in die Tagesklinik, und ich werde es nie bereuen, dass ich dort hingegangen bin, denn dort wurde festgestellt, dass ich unter einer generalisierten Angststörung litt mit vegetativer Dystonie (Panikattacken) und Wahrnehmungsstörungen. Ich lernte in Therapien Auswege aus der Angst kennen und fand meine dritte große Liebe, Maurice. Fünf Jahre waren wir ein glückliches Paar, bis ich Nick kennenlernte und Maurice, ohne vorher den Verstand einzuschalten, wegen einer neuen, flüchtigen Verliebtheit verließ.

Nachdem sie mich aus der Tagesklinik entlassen hatten, konnte ich mit meinen Ängsten umgehen. Tourette aber war nicht erkannt worden, da so gut wie keine Tics mehr aufgetreten waren. Ein Jahr später ließ ich mich zum zweiten Mal in die Tagesklinik einweisen, in der ich bei meinem ersten Aufenthalt so gute Erfahrungen gemacht hatte. Nun wollte ich den Umgang mit meiner Zwangserkrankung lernen. Beim ersten Aufenthalt hatte ich mich nämlich nicht getraut darüber zu sprechen, aus Angst, die Ärzte könnten mich für verrückt erklären. Dieses Mal vertraute ich mich meinen Therapeuten an. Die neu hinzukommenden Diagnosen hießen Zwangsstörung und gelegentliche Episoden von Major-Depressionen. Ich bekam Medikamente, doch sie halfen nicht richtig. Dann wurde mir vorgeschlagen, wegen der Zwänge eine tagesklinische Verhaltenstherapie in einem bekannten Universitätskrankenhaus bei Experten auf dem Gebiet der Zwangserkrankungen zu machen. Es wurde eine meiner härtesten Therapien, die ich je gemacht habe.

„Bienie, ich weiß jetzt, was du hast“, sagte Miranda eines Nachmittags bei einem Becher Kaffee zu mir. „Als ich gestern meine Lieblingssendung Dr. Quincy sah, spielte ein vom Tourette-Syndrom betroffener Mann mit! In seinem gesamten Verhalten habe ich dein Spiegelbild gesehen!“ Angst breitete sich in mir aus. Wütend wechselte ich das Thema, doch Mirandas Worte vergaß ich nicht!

Gleich am nächsten Tag kaufte ich mir ein Fachbuch über das sogenannte Tourette-Syndrom und ich erkannte mein Leben in jeglicher Hinsicht wieder. Entsetzen und tiefe Traurigkeit packten mich. Litt ich wirklich an dieser leider noch unheilbaren Krankheit? Waren alle meine bisherigen Bemühungen, ohne all diese Störungen leben zu können, sinnlos gewesen?

Nicht einmal drei Wochen waren vergangen, da berichtete ich meiner Therapeutin im Universitätskrankenhaus von meinen Befürchtungen, am Tourette-Syndrom erkrankt zu sein.

Durch diese schicksalhaften Wendungen in meinem Leben bekam ich Suizidgedanken. Am selben Tag wurde ich wieder in die Tagesklinik aufgenommen, aber niemand wollte mir glauben, dass ich Tourette haben könnte, weil ich keine auffälligen Tics zeigte. Meine Suizidgedanken verstärkten sich, woraufhin ich stationär aufgenommen wurde.

Meine nette Stationsärztin handelte sofort, nachdem sie meine Lebensgeschichte gehört hatte. Ich bekam einen Termin beim Tourette-Spezialisten des Universitätskrankenhauses, der mich befragte und mir sogleich die Diagnose Tourette-Syndrom stellte! „Doch Tourette“, dachte ich und rief fürchterlich heulend Miranda an. Zuerst reagierte sie barsch, später erzählte sie mir, mein Weinen am Telefon hätte ihr das Herz zerrissen und sie habe nur so barsch reagiert, um mir trotzdem Mut zu machen. Mut, den ich später durch meine großen Vorbilder Hermann Krämer und Berthold Grave auch finden konnte. Endlich wusste ich, dass ich keine Spastiker-tante, Ditsche, Geistes- oder Verhaltensgestörte oder Verrückte bin, wie mich Menschen zu allen Zeiten meines Lebens überall genannt haben!

Obwohl es das Schicksal im Jahr 2007 zuerst überhaupt nicht gut mit mir meinte, bin ich durch dieses üble Jahr erst recht gereift. Mein Freund entpuppte sich als krankhaft eifersüchtiger, aggressiver Mann, der mich durch sein arges Klammern und die Vorschriften, die er mir am Anfang unserer Beziehung gemacht hat, sehr einengte. Als er anfang, mir dauernd mit Selbstmord zu drohen, falls ich mich jemals von ihm trennen oder fremdgehen sollte, beendete ich die Beziehung, gab ihm aber aus Angst, er könnte sich tatsächlich wegen mir etwas antun, eine letzte Chance. Jetzt möchte er sich mit einer Therapie ändern, aber wie es weitergeht, wenn er scheitert, müssen mein Verstand und Mut entscheiden.

Heute habe ich meine Zwangsstörung, was Jesus betrifft, besiegt. Jeden Tag überprüfe ich den christlichen Glauben mit den Augen der erwachsenen, realistisch denkenden Frau. Jesus ist für mich keine Bedrohung mehr, sondern jetzt stelle ich ihn mir als netten, distanzierten Freund vor und seitdem ich das für mich erreichen konnte, bekam ich aus mir völlig unerklärlichen Gründen enorme neue Energie, sämtliche Depressionen mit Angstzuständen und Panikattacken traten nicht mehr auf, zurückgeblieben sind nur noch meine motorischen Tics.

Durch diese unglaubliche, nie zuvor erlebte Energie bekam ich sehr viel Mut und plane jetzt, in meiner Stadt eine Selbsthilfegruppe zu den Erkrankungen Tourette, Ängste, Panikattacken, Depressionen, Zwänge und Autoaggressionen zu gründen. Sogar einen vorübergehend ehrenamtlichen Job habe ich gefunden, denn mein Herzenswunsch bestand schon immer darin, anderen Menschen zu helfen.

Dass ich Tourette mit vielen psychiatrischen Begleiterkrankungen habe, konnte ich zwar noch nicht akzeptieren, das bedarf wohl noch jahrelanger Arbeit. Persönlich finde ich meine neue Einstellung für mich jedoch besser, als das unbedingte Akzeptieren-müssen einer unheilbaren Krankheit. Mit dem Tourette-Syndrom und gerade wegen des Tourette-Syndroms werde ich mir meinen Wunsch, mich intensiv in der Öffentlichkeitsarbeit zu engagieren, jetzt erfüllen, um anderen verzweifelten, betroffenen Menschen sowie deren Freunden und Angehörigen helfen zu können, denn auch mit Tourette kann das Leben lebenswert sein.

Hiermit möchte ich mich ganz besonders bei Hermann Krämer für seine vorbildliche, erstklassige Öffentlichkeitsarbeit, seiner stets netten, humorvollen Art und bei der Tourette-Gesellschaft Deutschland bedanken, die mich innerhalb kürzester Zeit bei meinen Plänen sehr unterstützt haben.

November 2007