

Diagnose Tourette-Syndrom

Unser Sohn Robin, geboren am 2. Mai 1994, hat das Tourette-Syndrom und eine ausgeprägte Zwangsstörung. Außerdem zeigt er Verhaltensweisen, die auf das Asperger-Syndrom hinweisen, eine Form von Autismus.

Alles begann im dritten Lebensjahr. Er zwinkerte mit den Augen und warf den Kopf zur Seite. Für den Kinderarzt waren das Formen von Tics, die bei Kleinkindern schon mal öfters auftreten, aber wieder verschwinden. Die ersten Monate war es auch so, dass es wieder verschwand. Ab dem vierten Lebensjahr traten dann die Tic-Phasen in immer kürzer werdenden Zeitabständen auf und dauerten länger an. Dann kamen noch Zuckungen der Arme und Beine hinzu. Außerdem fing er an zu grunzen und machte weitere Geräusche. Beunruhigt waren wir, als er auf einmal wie ein Äffchen immer "uh, uh, uh" rufen musste. Dieser Tic hielt sich fast ein halbes Jahr. Robin wurde daraufhin intensiv untersucht. Ein EEG wurde gemacht, es war aber alles in Ordnung. Der Kinderarzt riet uns, Robin im hiesigen Uniklinikum in der Kinderpsychiatrie vorzustellen. Dort wurden zahlreiche Tests und neurologische Untersuchungen durchgeführt. Wir waren als Eltern mittlerweile so sehr verunsichert, dass wir dachten, wir hätten in der Erziehung etwas falsch gemacht. Zum ersten Mal fiel dann der Begriff "Tourette-Syndrom" (TS). Doch man musste abwarten, ob die motorischen und vokalen Tics länger als ein Jahr bestehen blieben.

Robin bekam dann einmal die Woche Motopädie verschrieben, was ihm sehr gut tat. Da er auch sehr ängstlich war und Probleme mit der Motorik hatte, konnte er von dieser Therapie profitieren.

Unser Sohn zeigte sich zwar im Umgang mit Erwachsenen recht aufgeschlossen, zog sich aber von Kindern immer schon extrem zurück. Irgendwie hatten wir den Eindruck, er wusste nicht, wie er es anstellen sollte, den Kontakt aufzunehmen. Kurz bevor er sechs Jahre alt wurde, erhielten wir die ärztliche Diagnose, er sei am Tourette-Syndrom erkrankt. Irgendwo war das für uns Eltern erstmal eine Erleichterung, dass die Tics jetzt einen "Namen" hatten. Die Ärzte rieten uns zu einem Medikament, ansonsten würde er in der Schule gehänselt und das wäre für seine weitere Entwicklung nicht gut. Wir vertrauten den Ärzten mit etwas Unbehagen im Bauch. Die Tics waren ja auch schon ziemlich heftig, also bekam er ein Medikament. Gleichzeitig wurde uns von den Ärzten empfohlen, über die Einschulung auf eine Förderschule nachzudenken. Robin hatte zwar einen durchschnittlichen IQ (in einem Teilbereich auch überdurchschnittlich), aber er hätte emotional auch große Defizite. Das hat uns damals schockiert, damit konnten wir uns nicht abfinden.

Der Versuch mit dem Medikament verlief sehr gut. Die Tics waren nur noch sehr gering ausgeprägt. Robin wurde ein Jahr von der Schule zurückgestellt und ging in den Schulkindergarten. In diesem Jahr blühte er regelrecht auf. Dann kam die Einschulung. Die Schulärztin plädierte zunächst ebenfalls für eine Förderschule. Wir wollten unserem Sohn aber die Chance geben, auf eine Regelschule zu gehen, zumal die Tics ja kaum zu bemerken waren. Wir konnten uns mit diesem Wunsch durchsetzen. Das erste Jahr lief recht gut. Die Lehrerin

hatte ihn in ihr Herz geschlossen. Er war mit 30 Kindern in einer Klasse, blieb allerdings weiterhin ein "glücklicher Einzelgänger". Im zweiten Schuljahr wurden die Tics um einiges schlimmer, im Winter explodierte die Symptomatik enorm. Er konnte kaum noch laufen, auch nicht mehr ordentlich schreiben. Dann kamen noch Zwänge hinzu und er hatte Schwierigkeiten mit den Schulaufgaben zu beginnen. Der Krankheitsdruck steigerte sich insgesamt erheblich. Bei einem Elternabend hielt ich ein Referat über das Tourette-Syndrom, um die Eltern der Mitschüler zu informieren. Auch die Kinder wurden über Tourette aufgeklärt. Alle Kinder akzeptierten Robin so, wie er war. Sie nahmen ihn sogar in Schutz, er war für sie etwas Besonderes.

Weil es immer schwieriger für ihn wurde, dem Unterricht zu folgen, entschlossen wir uns, das Medikament zu wechseln. Leider fehlte da die Unterstützung der Ärzte im Uniklinikum. Wir wechselten zu einer Kinder- und Jugendpsychologin in Essen, die einen sehr guten Ruf hatte. Sie bestätigte uns, sich mit TS auszukennen. Was wir dort in 1 ½ Jahren erlebten, war jedoch sehr belastend. Zuerst mal musste unser Sohn wiederum all diese Tests über sich ergehen lassen, die sowieso schon mit ihm gemacht wurden. Wir bekamen eine Familientherapie aufs Auge gedrückt, bei der uns gesagt wurde, wir sollten am besten aus dem Haus der Schwiegereltern ausziehen, weil das zu viele Spannungen verursachen würde und diese würden sich dann auch auf unser Kind auswirken. Robins Symptomatik wurde trotz neuer Medikation, die wir der Ärztin vorschlagen mussten, immer schlimmer. Dann kam noch Koprolalie dazu (Schimpfwörter heraussagen müssen). Als Robin einmal in der Praxis "Arschloch" sagen musste, meinte diese Ärztin, das müsse ja jetzt wohl nicht sein. Leider erkannte ich erst jetzt so richtig, wie wenig Ahnung diese Frau von TS hatte.

Dann fuhren wir zu Frau Dr. Kirsten Müller-Vahl nach Hannover. Endlich trafen wir auf eine fachlich kompetente Ärztin, die uns weiterhelfen konnte. Robin wurde nochmals medikamentös umgestellt. Leider ist Hannover zu weit weg. Nach einem weiteren Jahr verschlimmerte sich die Symptomatik wieder. Heftige Wutausbrüche kamen dazu, die plötzlich und völlig unerwartet und hauptsächlich in der Familie auftraten. Er entwickelte außerdem einen Zwang, ständig übers Papier kritzeln zu müssen, er konnte nicht mehr schreiben. In der Schule versuchten wir es mit einer Integrationshelferin. Am Anfang war das gut, aber dann fühlte sich Robin noch mehr als Außenseiter in der Klasse. Er lehnte die Frau ab und verschloss und verweigerte sich immer mehr, es kam zum emotionalen Zusammenbruch. Über Kontakte im Internet bekamen wir die Empfehlung, uns an das Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke zu wenden. Die Nerven der ganzen Familie lagen mittlerweile blank. Wir meldeten uns dort als Notfall, und mein Sohn wurde mit mir zusammen auf der Kinderstation aufgenommen. Dort wurde er innerhalb von drei Wochen erneut medikamentös umgestellt. Wir trafen in Herdecke auf Ärzte, die über das Tourette-Syndrom Bescheid wussten. Einige Zeit danach konnte mein Sohn dort einen achtwöchigen tagesklinischen Aufenthalt starten. In einer Verhaltenstherapie lernte er, besser mit seinen Zwängen umzugehen. Wir Eltern wurden intensiv mit einbezogen. In Essen hätten sie ihn damals ausschließlich vollstationär

aufgenommen, ohne anfängliches Besuchsrecht der Eltern. Dies hielten wir für unzumutbar.

Der Aufenthalt in Herdecke hat viele Veränderungen gebracht. Es ist uns etwas näher gebracht worden, wie sich Tics und Zwänge vermischen und wie wir im Ansatz helfen können. Robin ging es danach sehr viel besser. In dieser Zeit fassten wir den Entschluss, unseren Sohn auf eine Schule für körperbehinderte Kinder wechseln zu lassen. Uns ist bewusst, dass er dort eigentlich nicht wirklich hingehört. Doch an einer Regelschule würde er sich viel zu sehr unter Druck gesetzt fühlen und seine Zwänge würden sehr wahrscheinlich deutlich schlimmer werden. Von den Tics spreche ich mal erst gar nicht. Außerdem gibt es auf den Regelschulen immer noch viele Lehrer, die sich mit dem TS überhaupt nicht auskennen. Und leider gibt es auch viele, die sich gar nicht weiter informieren möchten, es ist ihnen schlichtweg zu viel Arbeit. Ich möchte meinem Sohn diesen Leidensdruck ersparen.

Er macht gute Fortschritte, vor allen Dingen im sozialen Bereich. Therapien bekommt er auch an dieser Schule. Was die schulischen Leistungen angeht, ist er natürlich recht gut. Hat aber immer noch Probleme damit, Aufgaben fertig zu bekommen aufgrund seiner Zwänge. Die kleine Klassenstärke kommt ihm zugute.

Zur Zeit ist er in der Pubertät. Wir merken das vor allen Dingen zu Hause. Teilweise will er sich abnabeln, dann ist er wieder wie ein Kleinkind. Leider treten auch immer wieder heftigste Wutanfälle auf, die man nicht so richtig einschätzen kann. Die motorischen Tics sind im Rahmen, die vokalen Tics recht heftig. Zu Hause schreit er oft wie ein Tier, vor allen Dingen beim Fernsehschauen. Bei den Zwängen versucht er ständig, uns als Eltern mit einzubeziehen. Das ist gefährlich und kann in einem Teufelskreis enden. Es ist also insgesamt gesehen bisher ein stetiges Auf und Ab, wo man nie weiß, was einen am nächsten Tag erwartet.

Schlussbemerkungen

Wir mussten oft erfahren, dass die Ärzte nicht genügend informiert waren. Vielleicht wäre es auch gar nicht nötig gewesen, sofort zu Medikamenten zu greifen. Vielleicht hätte man noch abwarten können.

Es sollte mehr integrative Schulen geben, an denen Schüler mit solchen Erkrankungen gefördert werden können, und dass ihnen dann trotzdem alle Möglichkeiten offen stehen. Lehrer müssen auf Fortbildungen viel mehr über TS, AD(H)S, und Autismus erfahren und für den Umgang und den Unterricht mit solchen Kindern ausgebildet werden.

Die Forschung muss konkret unterstützt werden, dass es irgendwann ein Medikament gibt, welches wirklich lindernd bei TS wirkt. Heute werden meistens Neuroleptika verschrieben, schon in jungen Jahren.

Einige Nebenwirkungen sind extrem, aber man gibt die Medikamente, weil man nicht mehr weiter weiß.

im April 2006

Andrea, Mutter von Robin

Informationen über das Tourette-Syndrom:

www.tourette-gesellschaft.de

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.
