

Betroffene kommen zu Wort

Ich „ticce“ also bin ich - eben etwas anders

Gespräch mit Hermann Krämer, seit 50 Jahren am Tourette Syndrom erkrankt

Mit der Reihe „Betroffene kommen zu Wort“ sollen Menschen mit Handicaps und ihre Angehörigen in „aktiv dabei“ eine Stimme erhalten. Allzu oft geraten sie in eine Isolation und können häufig nicht mehr an unserem gesellschaftlichen Leben teilnehmen. Mit der Veröffentlichung der Berichte möchten wir sensibel machen. Wir wollen aber auch Anstöße geben, um Angebotslücken zu schließen.



Wann hat die Krankheit bei Ihnen begonnen?

Die ersten motorischen Tics in Form von Augenblinzeln und Kopfschütteln sind im Alter von 12 Jahren aufgetreten. Vorher war ich ein vollkommen gesunder Junge und weit davon entfernt von einer Krankheit oder irgendwelchen chronischen Erkrankungen. Das war damals überhaupt nicht abzusehen. Diese motorischen Tics, das Grimassieren, Augenblinzeln, Kopfschütteln haben sich über Wochen und Monate gehalten und sind immer mal wieder weniger oder mehr aufgetreten. Meine Mutter war etwas beunruhigt, Papa auch. Dann sind wir halt zu unserem Hausarzt gegangen und der wusste um diese Störung, dass bei Kindern so etwas

öfter mal auftritt. Vorübergehende Tic-Störung im Kindesalter nennt man das. Der meinte dann: „Ach, das verwächst sich wieder.“ Damit hatte er gemeint, dass es gibt Kinder gibt, die für die Dauer von höchstens 12 Monate solche Tics haben. Das Gehirn reorganisiert sich irgendwann und dann sind sie wieder weg und treten niemals mehr auf. Es gibt aber andere Formen, wo sie eben bleiben. Es gibt chronisch motorische Tic-Störungen, wo man nur motorische Tics hat. Dann gibt es chronisch vokale Tic-Störungen, wo man nur Geräusche macht und es gibt das Tourette Syndrom, wo motorische und vokale Tics auftreten. Es gibt noch andere Tics, die man nicht zuordnen kann.

Es wurde bei mir also schlimmer. Ich habe immer mehr Probleme damit bekommen. Auch mit mir selbst, meiner Selbstakzeptanz, „was ist nur mit mir los?“ In der Zeit, in der das aufgetreten ist 1968, wussten die Ärzte kaum darüber Bescheid. Es konnte niemand diagnostizieren. Der Hausarzt lag da wahrscheinlich noch am nächsten mit allem. Der wusste von den vorübergehenden Tics bei Kindern. Zehn bis fünfzehn Prozent der Kinder haben solche vorübergehende Tic-Störungen. Das hatte der wahrscheinlich gewusst.

Diese Situation stelle ich mir schlimm vor. Und für ein Kind ist es bestimmt ganz besonders schlimm. Wie war das für Sie?

Ja das war irritierend. Extrem irritierend. Es hat niemand gewusst, was ist eigentlich los mit dem Jungen. Als dann verschiedene Ärzte und Psychologen ins Spiel kamen, sagten die dann immer: „Der hat vielleicht ein Trauma, das er aus-

2 aktiv dabei

agiert. Irgendetwas schlimmes was er erlebt hat oder innerfamiliäre Spannungen.“ Das waren so die üblichen Interpretationen. Ich hab alle möglichen Ärzte, die nach Naturheilverfahren arbeiten, Neurologen, Psychiater und Geistheiler, alles Mögliche habe ich aufgesucht, Heilpraktiker ohne Ende. Habe sehr viel Geld ausgegeben, um irgendwie herauszufinden was ich habe.

Aber es musste 18 Jahre dauern bis ich 30 war, dann hat der Speyerer Neurologe, Dr. Fouquet als erster meine Erkrankung richtig diagnostiziert. Ich war auf der einen Seite beunruhigt, auf der anderen Seite beruhigt, weil ich sagte: „Endlich weiß ich was ich habe. Endlich kann ich den Leuten mal sagen, was mit mir los ist und nicht nur immer - keine Ahnung, ich weiß es nicht.“ „Ja warum zuckst Du so? Warum hast Du diese Tics? Wo kommt das her?“ Dann musste ich immer sagen: „Ich weiß es nicht. Die Ärzte sagen Trauma, innerfamiliäre Spannungen.“

Wie hat Ihre Familie reagiert?

Also die Eltern waren am Anfang entspannt, weil sie gedacht haben, das kriegen wir wieder in den Griff. Und weil der Hausarzt gesagt hat, das geht wieder weg. Aber als es dann zwei, drei Jahre dauerte, waren die natürlich auch irritiert und verängstigt. Was ist mit dem Jungen los? Es ließ sich halt bis zu meinem 30. Lebensjahr keine Antwort finden. Wenn man sich das mal überlegt. Und alle haben halt nur irgendetwas verordnet, ausprobiert.

Es wurde alles Mögliche an Ihnen ausprobiert.

Es bleibt auch heute den Tourette Betroffenen oft nichts anderes übrig. Es gibt so viele Medikamente, die eventuell wirken könnten. Man hofft damit die Tics zu reduzieren. Das klappt manchmal, aber das klappt nicht bei allen. Bei manchen klappt es eine Zeitlang. Deswegen gibt es

Betroffene, die haben mit dem Medikament vielleicht zwei Jahre Ruhe und dann fängt es wieder an, vielleicht noch schlimmer.

Heilbar ist diese Erkrankung nicht.

Nein.

Wie haben Sie gelernt damit umzugehen, zu akzeptieren, dass es so ist wie es ist?

Noch nicht wirklich. Ich hab's vielleicht zu 50, 60, 70 Prozent akzeptiert, aber es nervt mich furchtbar, dass ich jeden Tag damit leben muss. Jeden Tag aufwachen und es geht wieder los. Das ist schon eine Last, aber irgendwie muss man ja seinen Frieden damit machen.

Ich glaube, dass das schwer ist, denn die Umwelt hat ja nicht immer Verständnis. Welche Erfahrungen haben Sie da gemacht?

Ich hab eine ziemliche Elefantenhaut ge-



kriegt. Sonst überlebt man das nicht. Es hat lange gedauert. Ich habe viele Jahre Psychotherapie gemacht und war in Kliniken.

Was haben Sie für eine Ausbildung gemacht. Konnten Sie überhaupt eine machen?

Eigentlich können wir ja alles machen, wenn man uns nur lässt. Wir können Vieles machen. Ich hab Industriekaufmann gelernt. Die Ausbildung habe ich sehr gut abgeschlossen, mündlich und schriftlich. Danach bin ich noch mal auf die Schule und hab das Fachabitur gemacht und so die Fachhochschulreife in Betriebswirtschaft und Volkswirtschaft erhalten. Dann wollte ich Betriebswirtschaftslehre, BWL, studieren. Das hat mich aber doch nicht interessiert. Dann wollte ich Sozialarbeit machen, aber damals konnte man noch nicht so leicht auf andere Fachhochschulen. Ich war immer irgendwie in einer Krise. Ich brauchte erst mal eine Auszeit und hab eine Reise durch mehrere asiatische Länder gemacht.

Wo waren Sie da?

Ich war zwei Mal in Indien. Auf einer Indienreise war ich zwei Monate. Bin kreuz und quer durchs Land gefahren, über 8000 Kilometer. Bei der zweiten Reise bin ich nach Bangkok geflogen und dann nach Thailand, dann rüber nach Sumatra, weiter nach Java, Bali und dann wieder zurück nach Djakarta, mit dem Schiff nach Singapur, von dort über Land wieder nach Thailand und dann bis Bangkok.

Das war ja ein großes Abenteuer.

Das war noch nicht zu Ende. Dann bin ich von Bangkok, da habe ich billige Flüge bekommen, nach Myanmar geflogen, nach Burma, nach Rangun und bin acht Tage durch Burma gereist. Damals bekam man nur ein Visum für acht oder vierzehn Tage. Dann bin ich wieder zurück nach Rangun und von dort nach Kalkutta.

Dort war ich ein paar Tage. Das war schlimm in Kalkutta. Die Not hat mich sehr bedrückt. Schlimmer als auf der Indienreise vorher. Dann ging's von Kalkutta

nach Katmandu. Dort habe ich zwei Wochen Trecking in den Bergen gemacht. Habe aber nicht genügend Kleider dabei gehabt. Es war kalt, ich war das gar nicht mehr gewohnt. Ich hatte keine richtigen Schuhe. Ich hatte schon drei Kilo abgenommen. Man hatte ja kein regelmäßiges Essen mehr, öfter mal Durchfall. Deshalb bin ich zurück nach Katmandu. Dort haben sie mir meinen Fotoapparat geklaut. Da waren die ganzen schönen Aufnahmen weg.

Was haben Sie in diesen Ländern für Erfahrungen mit den Menschen gemacht?

Da sind ja hauptsächlich Hindus und Buddhisten. Die sind relativ entspannt. Die Hindus waren jedenfalls immer sehr entspannt. Die haben mich zwar oft angeguckt, was ist mit dem los, waren aber sehr nett. Die waren sehr kontaktfreudig und offen. Die Buddhisten sowieso. Ich bin ja dann von Nepal runter nach Indien und nochmals nach Kaschmir hoch. Ich wollte eigentlich in die Südsee auf dieser Reise. Hab mich aber in Bali entschieden zurückzufahren. Ich hatte Heimweh nach meiner Freundin und dachte, ich pack das nicht alleine da runter zu fliegen auf die Tongainseln. Da war schon alles geplant. Ich hab mich dann entschieden über Land nach Hause zu fahren. Auch nicht mit dem Flieger, weil das zu teuer war. Dann bin ich nach Pakistan rein und weiter nach Kabul Afghanistan, in den Iran, Teheran und über die Türkei, Bulgarien Jugoslawien nach Speyer.

Das ist ja unglaublich. Was für ein Abenteuer. Das finde ich sehr mutig.

Ja und das alles mit Tourette. Das war eine tolle Reise.

Wie lange waren Sie unterwegs?

Fast ein halbes Jahr. Als ich zurück kam hatte ich Läuse und Flöhe. Die sind vor-

4 aktiv dabei

bei, keine Sorge. Und schlimmes Sodbrennen. Ich war halt total geschwächt und erschöpft. Der ganze Psychostress mit Tourette. Das hat seinen Tribut gefordert.

Was hat Ihnen diese Reise trotzdem gebracht?

Der Reichtum meines Lebens. Das ist die schönste Reise meines Lebens gewesen. Ich bin schon oft gereist. Ich war auch in Afrika, aber das war die beste aller Reisen. Die Mutter aller Reisen.

Da haben Sie viele Eindrücke mitgenommen.

Die meisten sind auch immer noch da.

Davon können Sie zehren.

Ein Leben lang. Die vielen hinduistische, Wallfahrtsorte, die heiligen Orten, die ich besucht habe, das war einfach phänomenal.

Sie leben vollkommen selbständig.

Ja. Ich arbeite jetzt nicht mehr. Ich bin berentet.

Sie haben mal gesagt, diese vergangenen 50 Jahre möchten Sie nicht mehr erleben.

In Bezug auf die Krankheit auf jeden Fall nicht. Das ist eine endlose Belastung. Aber wenn diese Tics auftreten, dann sage ich mir halt, das ist halt dein Leben. Aus basta, da kannst du nichts machen.

Was ist am schlimmsten?

In Bezug auf die Krankheit, diese permanente Unruhe, der ständige Stress psychisch und physisch und wenn Jugendliche mich nachmachen. Das ist mir auch schon passiert.

Das tut dann auch weh.

Ja.

Die Gesellschaft besteht nicht nur aus ganz jungen Menschen.

Stimmt. Am schlimmsten sind die ganz Jungen und die ganz Alten. Wie ich vor zwei Jahren mit meiner Freundin nach Gran Canaria geflogen bin, da sagte einer zu mir: „Können Sie denn nicht endlich damit aufhören?“ Da hab ich gesagt: „Nein, kann ich nicht. Das ist eine neurologische Erkrankung, da kann man nicht einfach damit aufhören. Das müssen Sie jetzt noch zwei Stunden aushalten. Dann landen wir. Dann beginnt für Sie der Urlaub“. Er hat dann gemeint: „Ach so, das wusste ich nicht“. Nach 10 Minuten habe ich mich mal umgedreht und gefragt: „Ist es aushaltbar?“ Da hat er gesagt: „Ja, das ist o.k.“ Ich hab ihn dann noch gesehen, als wir gelandet waren. Er hatte eine Gehstörung. Für die psychische, neurologische Störung hatte er aber wenig Toleranz. Ich hab ihm dann noch einen schönen Urlaub gewünscht und hatte den Eindruck, dass es ihm peinlich war. Das ist nicht immer der Fall. Manche bleiben dabei und sagen: „Du nervst.“

Er hat sich aber nicht bei Ihnen entschuldigt.

Nein. Unter den Älteren, die die Kriegszeit mitgemacht haben, gibt es schon mal Menschen die anders sind. Die sind nicht so empathisch, sondern manchmal schon sehr grob. Das hab ich schon ein paar Mal erlebt.

Es gibt immer solche und solche Menschen, bei Jungen und Alten.

Aber das wirft mich nicht um. Ich habe schon so viel erlebt. Das sind Episoden. Die Menschen sind halt so.

Gibt es auch etwas Positives?

Ja es gibt sehr viel Sensibilität bei Leuten, die gleich fragen: „Was ist denn das?“

Können Sie mir das mal erklären?“ Es entstehen auch ganz viele Kontakte und Begegnungen, nur wegen dem Tourette Syndrom. Mit Leuten, mit denen ich schon seit über 10 Jahren befreundet bin, wir haben uns über die Symptome kennengelernt und sind richtige Freunde geworden.

Das ist ja sehr positiv, dass sich dadurch neue soziale Kontakte ergeben haben. Häufig verliert man sie, wenn man eine schwere Erkrankung hat.

Richtig. Ich war auch schon einmal im Hörfunk SWR und fünf Mal im TV. Die haben sich für meine Störung interessiert. Einige Sendungen waren wirklich gut.

Dadurch konnte aufgeklärt werden. Das ist sehr wichtig. Was wünschen Sie sich?

Ich wünsch mir natürlich noch, dass die Bevölkerung besser aufgeklärt ist. Die Information über Tourette noch mehr in die Bevölkerung kommt und dass das nichts Besonderes mehr ist. Das wäre mir am Liebsten. Dass es einfach heißt, ja kennen wir. Also die Menschen sind sehr viel offener und toleranter geworden. Und Speyer ist sowieso ein besonderer Ort. Das ist ein sehr offener, toleranter und liberaler Ort, finde ich.

Das hören die Speyerer gern.

Ja, ich bin ja auch Speyerer.

Gibt es eine Selbsthilfegruppe?

Also ich bin regionaler Ansprechpartner für Speyer, für die Tourette Gesellschaft Deutschland und ich bin auch selbst sehr aktiv. Es gibt jetzt keine Selbsthilfegruppe. Es gab kurz eine in Mannheim, aber die wurde wieder aufgelöst. Die treffen sich ab und zu mal noch zum Essen. Aber hier in Rheinland-Pfalz gibt es keine Selbsthilfegruppen. Aber ich habe eine Facebook Gruppe mit über 1100 Mitgliedern, die ich selbst leite. Facebook Gruppe Tourette

Syndrom das ist eine online Selbsthilfegruppe.

In diesem Zusammenhang sind die sozialen Medien was Positives.

Kann man sagen. Wir haben Leute von überall her, aus Australien, USA, Kanada und Europa. Die sind alle bei mir, weil wir zweisprachig sind. Wir haben Deutsch und



Englisch. Es sind sogar türkische Familien drin. Es gibt ja das Übersetzungstool bei facebook, da kann man alles übersetzen.

Sie sind sehr engagiert.

Ich bin Behindertenbeauftragter, bin im Psychiatrierbeirat des Rheinpfalz Kreises, Speyer, Frankenthal und Ludwigshafen. Ich bin oft auf Fachkongressen von Neurologen und Psychiatern, z.B. in Berlin und auch auf vielen Kinderneurologiekongressen. Wir haben dort Infostände und ma-

6 aktiv dabei

chen Aufklärungsarbeit. Ich halte auch Vorträge über Tourette.

Sie sind wirklich sehr engagiert. Sie haben so eine schöne Mutmachgeschichte für Tourette-betroffene Kinder geschrieben. Kann man die kaufen?

Bei der Tourette Gesellschaft kann man die beziehen.

www.tourette-gesellschaft.de

Alles hat seine Zeit.

Das kann man wirklich sagen. Wir haben ja darüber gesprochen, dass die Gesellschaft sich auskennt mit Tourette. Wir sind keine Monster, wir sind ganz normale Menschen. Wichtig wäre auch, dass die Forschung noch ein Stück weiter kommt. Weil die Ursachen des Tourette sind immer noch nicht gefunden. Medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten oder verhaltenstherapeutische Möglichkeiten da kann sich noch vieles weiterentwickeln. Was die Menschen anbelangt da hat sich so viel in den letzten zehn, fünfzehn Jahren geändert, auch hier in Speyer. Ich bin ja jeden Tag inklusiv unterwegs. Ich merk wie die Menschen sind. Es ist irgendwie anders geworden. Es ist offener geworden. Es gibt zwar auch extrem ungünstige Sachen. Es gibt aber auch sehr viel Positives.

Was ist extrem ungünstig?

Wenn die Leute einem so auf der Straße auslachen.

Das gab es doch früher auch schon.

Die Leute waren zurückhaltender, nicht so extrovertiert in ihrem Leben, in ihrem Verhalten. Sie waren früher zurückhaltender. Es gibt aber, wie gesagt, auch sehr viele positive Entwicklungen.

Vielen Dank für das interessante Gespräch. Sie können Menschen Mut machen.

Ria Krampitz



