

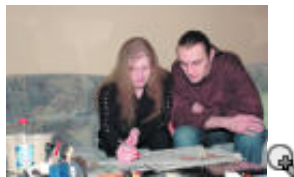
# Frankenpost

## Die Hölle im Kopf

Erschienen im Ressort Hof-Stadt am 28.02.2009 00:00

## Die Hölle im Kopf

Sie schlägt sich, schreit, stampft und kann nicht anders: Die 26-jährige Ramona Kaiser leidet am Tourette-Syndrom. Sie muss mit der Krankheit zurechtkommen, während ihr soziales Leben zusehends erlischt.



Ramona Kaiser und ihr Freund Arthur wollen gemeinsam die Zukunft anpacken, die viele Probleme für sie bereithält. Dazu gehört, dass sie eine Wohnung brauchen, in der die 26-Jährige ihren Tics freien Lauf lassen kann. Foto: hawe  
Bild:

*Hof* Lange hat sich das Kind Ramona nichts dabei gedacht. Ab und zu hat mein Körper gezuckt. Das ist auch keinem weiter aufgefallen, erzählt die Hoferin und gibt ein glucksendes Geräusch von sich. Aber dann, als sie zwölf war, brach sich in kurzer Zeit eine Krankheit ihre Bahn, die sie nicht mehr loslassen wird: das Tourette-Syndrom. Ich schreie, ich stampfe, ich schlage mir auf den Kopf, muss ständig zwinkern und zucken, so schildert die heute 26-jährige Ramona Kaiser ihre Krankheit. Kontrolle darüber hat sie praktisch keine.

Ich dachte, sie hat Schluckauf, erzählt ihr Freund Arthur von dem Tag vor sechs Jahren, als sie sich kennenlernten. Dass es Tics waren, also unkontrollierbare motorische und vokale Störungen, wurde ihm erst später klar. An schlimmen Tagen gibt es keine Ruhe, Ramona bleiben zwischen dem Gurgeln, dem Schlagen, Schreien und Stampfen nur Minuten zur Erholung. Während der Tics ist die junge Frau voll da, bekommt alles mit und kann nichts tun. Ich denke nur immer, hoffentlich ist es bald vorbei, sagt sie. Sie leidet auch unter Tics, die für Außenstehende skurril anmuten, für Ramona aber sehr belastend sind. Ich muss von Digitaluhren immer laut die Zeit ablesen ob ich will oder nicht, erzählt die junge Frau.

14 Tabletten nimmt sie täglich. Mittel, die sie beruhigen und sie permanent müde sein lassen. Viel besser wird es dadurch nicht. Das Tourette-Syndrom gibt den Ärzten Rätsel auf, eine Heilung gibt es nicht. Also, was soll ich machen? Ich muss mich damit abfinden, sagt die Hoferin, die mittlerweile einen Behinderungsgrad von 80 Prozent hat.

## Keine Kontrolle

Ihr Körper macht es irgendwie mit, irgendwie hat sie sich mit den Tics arrangiert, aber es gibt eine Komponente der Krankheit, die sie immer wieder besonders fordert: die anderen Menschen. Sie gucken und glotzen mich an, das nervt, sagt sie. Andererseits weiß sie, dass sie nun mal auffällt. Sie geht deshalb kaum mehr raus, geht selten einkaufen, fährt nicht mit dem Bus, wenn es sich vermeiden lässt und im Kino war sie seit Jahren nicht mehr.

Wenn ich trotzdem mal unter Leuten bin, versuche ich mich so unauffällig wie möglich zu verhalten. Sie hat gelernt, ihre heftigen Tics in weniger auffällige abzuleiten. Aber das klappt nur kurze Zeit und ist ein Kraftakt, den sie nicht oft wiederholen kann. Es dauert dann nicht lange und sie muss die ganze gestaute Wucht ihrer Symptome aushalten.

Arthur hat sich daran gewöhnt, dass die entkräftete Ramona nicht in den Supermarkt kann oder dass im Haushalt vieles unerledigt bleibe, wenn er nicht wäre. Auch wenn das mittelalterlich klingt, aber hier muss der Mann für das Einkommen sorgen, sagt der 27-Jährige und lacht dabei. Der Hintergrund ist ernst, das weiß er auch. Ich würde so gerne wieder mal arbeiten, sagt Ramona, wirft den Kopf nach hinten und stampft laut auf. Zurzeit ist sie arbeitsunfähig. Jobs hatte sie schon mehrere, aber durchgehalten hat sie es nicht. Acht Stunden kommen für sie nicht in Frage, das Verständnis der Kollegen war bislang gering. Musst du denn das machen? , und an viele Stellen braucht sie nicht denken. Mich wollten sie in einen Blumenladen oder in den Supermarkt vermitteln, wo ich viel Kontakt zu Kunden gehabt hätte wie stellt man sich das vor?, klagt sie. Am liebsten wäre ihr eine Ausbildung. Doch wer bildet mich aus, wenn ich maximal drei oder vier Stunden arbeiten kann?

Die Probleme enden damit nicht: Die Nachbarn regen sich über den Lärm auf, erzählt Arthur. Wobei das Paar das sogar versteht. Bei allem Verständnis für Ramonas Krankheit sei es einfach nicht leicht, wenn man nachts immer wieder aus dem Schlaf gerissen wird, weil nebenan das Stampfen und Schreien wieder losgeht. Ramona und Arthur suchen bislang vergeblich nach einer abgelegenen Bleibe, wo die junge Hoferin niemanden stören kann.

## Behörden überfragt

Die Alternative wäre eine Schallisolierung. Für andere Formen der Behinderung gibt es Zuschüsse für Umbauten, aber Ramonas Fall ist für Behörden offenbar so exotisch, dass keiner weiß, wer zuständig ist. Das ist kein Einzelfall, sagt Silke Schneider, Vorstandsmitglied des bundesweit tätigen Interessen-Verbandes Tic & Tourette-Syndrom. Sie ist seit Langem damit beschäftigt, die Rechtslage zu klären ohne Erfolg. Noch immer wüssten Behörden zu wenig über die Krankheit:

Wir machen uns Sorgen, was die Zukunft für uns bereithält, sagt Ramona Kaiser. Trotzdem kann die 26-Jährige zwischen einem Schrei und einem Schlag auf den Kopf auch noch lächeln. Ich habe nicht nur Probleme. Es gibt im Leben ja auch viele schöne Dinge.

## Von Harald Werder

Alle Rechte vorbehalten.

---

# Frankenpost

## Es mangelt an Akzeptanz und Toleranz

Erschienen im Ressort Hof-Stadt am 28.02.2009 00:00

## Es mangelt an Akzeptanz und Toleranz



Silke Schneider, Interessen-Verband Tic und Tourette-Syndrom  
Bild:

*Hof Silke Schneider weiß, welche Folgen das Tourette-Syndrom haben kann. Ihr Sohn leidet ebenso an der Krankheit wie Ramona Kaiser (siehe Die Hölle im Kopf). Die Erzieherin aus Baden-Württemberg setzt sich im Vorstand des Interessen-Verbandes Tic & Tourette-Syndrom dafür ein, dass die Erkrankung bekannter wird.*

*Frau Schneider, das Tourette-Syndrom hat offenbar nicht nur Auswirkungen im medizinischen Sinn.*

*Ja, vor allem mangelt es an der Akzeptanz und Toleranz der Außenwelt, viele Betroffene leben daher sozial isoliert. Ich kenne es von meinem Sohn. Wenn andere seine Tics erleben, heißt es oft: Der hat einen an der Klatsche.*

*Zieht man sich da nicht lieber freiwillig zurück?*

*Natürlich, das ist ein Teufelskreis. Aber aus dem muss man ausbrechen und darf sich nicht wegen einer Krankheit schämen, für die man nichts kann. Was dazukommen muss, ist die Aufklärung der Bevölkerung, darum bemühen wir uns sehr stark. Das gilt übrigens auch für Ärzte, die häufig nur sehr wenig über das Syndrom wissen.*

*In der Literatur werden auch Begleiterscheinungen erwähnt. Welche sind das?*

*Manchmal treten Depressionen auf, was mit der sozialen Isolation zusammenhängt. Vor allem Kinder haben oft das Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom mit Hyperaktivität. Nicht vergessen darf man, dass ständige Tics sehr anstrengend sind, und was die Erkrankung ebenfalls nicht leichter macht, sind die Medikamente, die meistens eine sedierende Wirkung haben und so die Leistungsfähigkeit einschränken.*

*Wie ist da ein normaler Alltag noch möglich?*

*Nicht bei allen ist es so schlimm, aber es ist in der Tat sehr schwer. Erkrankte Kinder stören natürlich den Unterricht. Aber es gibt Lehrer, die lassen den Schüler vor die Tür, wo er sich aus-ticen kann.*

*Förderschulen sind meistens nicht nötig, beim Tourette-Syndrom ist die Intelligenz nicht beeinträchtigt.*

*Das Gespräch*

*führte Harald Werder*

Alle Rechte vorbehalten.

---

## **Tourette-Syndrom**

Das Tourette-Syndrom ist eine neuropsychiatrische Krankheit, die durch Tics charakterisiert ist. Dabei handelt es sich um nicht kontrollierbare, plötzliche und teils heftige Bewegungen oder Lautäußerungen, die immer wieder in gleicher Weise auftreten können. Die Ausprägungen des Syndroms können sehr unterschiedlich ausfallen. So gibt es Betroffene, die zwar motorische und vokale Tics haben, je; doch nicht darunter leiden, weil diese weniger stark ausgeprägt und nicht sozial auffällig sind, Andere haben

sehr viele, stark ausgeprägte Tics, die die Lebensqualität sehr einschränken können. Über die Häufigkeit des Tourette-Syndroms gibt es stark voneinander abweichende Zahlen, man geht aber von 0.2 bis 1,5 Prozent der deutschen Gesamtbevölkerung aus. Über die Ursache des Syndroms ist sich die Forschung nicht schlussig. Die Symptome können mit Medikamenten gemindert werden, eine Heilung ist bis heute nicht möglich. Mehr Informationen dazu finden sich im Internet unter der Adresse [www.iv-ts.de](http://www.iv-ts.de).