

*Mit einem Vorwort
von Stephen Fry*

JESSICA THOM
**SECHS MILLIONEN
KEKSE IM JAHR**

*Ein Jahr
im Leben von
Touretteshero*

HUBER



Thom
**Sechs Millionen
Kekse im Jahr**

Verlag Hans Huber
**Programmbereich
Psychologie**



Jessica Thom

Sechs Millionen Kekse im Jahr

Mein Leben als Touretteshero

Aus dem Englischen von Cathrine Hornung

Verlag Hans Huber

Programmleitung: Tino Heeg
Herstellung: Jörg Kleine Büning
Umschlagillustration: total italic, Berlin
Umschlaggestaltung: total italic, Berlin
Druckvorstufe: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr, Český Těšín
Printed in Czech Republic

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber
Lektorat Psychologie
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 4500
Fax: 0041 (0)31 300 4593
verlag@hanshuber.com
www.verlag-hanshuber.com

Die amerikanische Originalausgabe erschien unter dem Titel *Welcome to Biscuit Land. A Year in the Life of Touretteshero* bei Souvenir Press.

Copyright © 2012 by Jessica Thom

Illustrationen © 2012 by Jessica Thom

1. Auflage 2014

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

ISBN 978-3-456-85368-0

*Für Leftwing Idiot, der mir geholfen hat,
meine Stärken zu entdecken*

Im Jahr 2010 hat Jessica Thom Touretteshero ins Leben gerufen, eine gemeinnützige Organisation, die den Humor und die Kreativität von Menschen mit Tourette in den Blick nimmt, ohne dabei in Spott oder Selbstmitleid zu verfallen. Ziel dieses Projekts ist es, das am häufigsten missverstandene Syndrom auf diesem Planeten transparent zu machen und die Welt Tic für Tic zu verändern.

Inhalt

Vorwort von Stephen Fry	11
Januar	17
Februar	37
März	53
April	69
Mai	85
Juni	101
Juli	117
August	131
September	143
Oktober	155
November	169
Dezember	183
Häufig gestellte Fragen	207
Nützliche Adressen rund um das Thema Tourette	217

Vorwort

Ich bin sehr froh darüber, dass Jess «Kekse» Thom mich gebeten hat, ein paar einleitende Worte zu diesem wunderbaren Buch zu schreiben.

Das Tourette-Syndrom – eine neurologische Störung, die sich in Form von unwillkürlichen Bewegungen, Lauten und ungefiltertem Sprachgebrauch äußert – gehört seit einem Vierteljahrhundert zum festen Repertoire jener «Freak Shows», für die sich Fernsehproduzenten besonders schämen sollten. Und obwohl nur etwa zehn Prozent der Tourette-Betroffenen Koprolalie aufweisen, also nolens volens mit anstößigen, blasphemischen und obszönen Äußerungen herausplatzen, richtet sich die öffentliche Aufmerksamkeit hauptsächlich auf diese Facette des Syndroms.

Aus verständlichen Gründen fühlen sich viele Betroffene durch diese billige, voyeuristische Sichtweise zutiefst gekränkt. Sie weisen darauf hin, dass Tourette viel verbreiteter ist, als bislang angenommen wurde, und betonen, wie klein die Gruppe derjenigen ist, die das telegene Symptom grober (und zugegebenermaßen oft urkomischer) sprachlicher Entgleisungen aufweisen. Möglicherweise leiden weltweit fast fünf Prozent aller Kinder und Jugendlichen unter den chronischen motorischen und vokalen Tics, die für Tourette eigentlich kennzeichnend sind, und doch interessieren sich die meisten von uns lediglich für das vulgäre Mundwerk jener zehn Prozent, die zu Unrecht für das gesamte Syndrom stehen.

Als ich anfang, zusammen mit J.P. Davidson und Helen Williamson *Planet Word*, eine BBC-Fernsehserie über Sprache, zu planen, wollten wir unbedingt auch den Bereich des Verbotenen unter die Lupe nehmen, kurzum: das Fluchen. Da wir alle Teil dieser Gesellschaft sind, ist es sehr schwierig, den tief verwurzelten Tabus und Ängsten, die wir alle teilen, objektiv zu begegnen. Die Verwendung von Schimpfwörtern, egal, ob es sich um F-, S- oder neuerdings um N-Wörter handelt, empfinden nach wie vor viele in unserer Kultur als schockierend. Wie kommt es, dass manche Menschen, die infolge von Schlaganfällen einen fast vollständigen Sprachverlust – eine sogenannte «Aphasie» – erlitten haben, in der Lage sind (wenn auch mitunter zu ihrem eigenen Leidwesen), ausgerechnet solche Wörter hervorzubringen, die in den Ohren

der Gesellschaft am wenigsten hinnehmbar sind? Warum schreien Frauen im Kreissaal häufig die tollsten Obszönitäten heraus? Und wie kommt es, dass eine neurologische Störung wie das Tourette-Syndrom eine (wenn auch kleine) Minderheit dazu veranlasst, ihre Sprache unwillkürlich mit Kraftausdrücken und gesellschaftlich nicht akzeptablen Begriffen zu würzen?

Die Recherchen darüber waren recht aufwendig. Wie sich herausstellte, hat Fluchen eine nachweislich schmerzlindernde Wirkung, was erklärt, warum wir Verwünschungen ausstoßen, wenn wir uns mit einem Hammer auf den Finger hauen und warum ehrenwerte Frauen derart schockierende Dinge herausbrüllen, wenn sie unter Schmerzen ihr Kind zur Welt bringen. Interessanterweise scheint jede Kultur bestimmten Wörtern eine besondere Macht zuzuschreiben. Kinder schnappen diese Ausdrücke unweigerlich, unentwegt und so rasch von ihren Eltern und Peers auf, dass diese besonderen Wörter (in der Regel haben sie mit Pipi, Kacka und Fortpflanzung zu tun) schon sehr früh im Spracherwerbsprozess an einem speziellen Ort «abgespeichert» werden. Dieser Ort befindet sich in einer Region tief im Gehirn, den Basalganglien, wo die grundlegende emotionale Verdrahtung stattfindet, und nicht etwa in den «höheren kognitiven» Bereichen, von denen man annimmt, dass dort Alltagsbegriffe transkribiert werden. Dies scheint auch der Grund zu sein, warum diese Ausdrücke unter Stress und Druck aus einem herausplatzen, oder infolge von bestimmten Dysfunktionen wie dem Tourette-Syndrom, bei denen das Kontrollsystem des Gehirns umgangen wird. Das heißt: Störungen wie Tourette, akute Schmerzen sowie Schädigungen durch bestimmte lokalisierte Hirnblutungen oder Hirninfarkte scheinen den üblichen Zensurmechanismus außer Kraft zu setzen, der uns normalerweise den Zugang zu den obszönen Ausdrücken verwehrt, die tief in uns schlummern.

Nun gibt es natürlich Zeitgenossen, die pausenlos fluchen, aber nur die rohesten oder exzentrischsten unter ihnen (jawohl, dich meine ich, Brian Blessed)¹ sind nicht in der Lage, ihre Aus-

1 Brian Blessed, britischer Film- und Theaterschauspieler, hat sich bei einem Auftritt in Frys Sendung *Planet Word* als notorischer Flucher geoutet. (Diese und alle weiteren erläuternden Fußnoten wurden von der Übersetzerin hinzugefügt.)

Vorwort

druckswise in der Gegenwart von Menschen zu mäßigen, die daran höchstwahrscheinlich Anstoß nehmen. Wir können bei informellen Anlässen Jeans und Sweatshirt tragen und dennoch inmunde sein, uns in einen Anzug oder gar in einen Smoking oder in ein Abendkleid zu schmeißen, sollte es der Anlass erfordern. Mit anderen Worten, die meisten von uns können auch ihr verbales Outfit wählen und bestimmen, wie viel Slang- oder Schimpfwörter sie ihrer Ausdrucksweise beimengen. Die wenigen Tourette-Betroffenen mit Koprolalie haben diese Wahlmöglichkeit nicht, und obwohl es amüsant sein mag (um ehrlich zu sein, gibt es ein wirklich lustiges T-Shirt zum Thema Tourette – einfach den Suchbegriff «tourettes t-shirt» googeln ...)² und dem kommerziellen Fernsehen offenbar endlos Stoff bietet, kommt für diejenigen, die tagaus tagein damit leben, entweder als Angehörige, Freunde oder als selbst Betroffene, irgendwann der Moment, in dem ihnen das Lachen vergeht.

Die Vorstellung, mich mit einem Touretter und/oder den Eltern eines Touretters zu unterhalten, bereitete mir Unbehagen. Als sich herumsprach, dass ich das Thema Fluchen in meine Sendung aufnehmen würde, nahmen zahlreiche Personen über Twitter und andere Kanäle Kontakt zu mir auf und lasen mir die Leviten, noch bevor mein Team und ich überhaupt angefangen hatten, uns mit der Konzeption der Sendung zu befassen. Falls ich behaupten würde, beim Tourette-Syndrom ginge es ausschließlich um Schimpfwörter, und falls ich die Absicht hätte, die üblichen Klischees zu verbreiten, würde ich all meine Glaubwürdigkeit verlieren, so wurde mir hundertmal eingeschärft.

Wie, so fragten wir uns, sollten wir dieses heikle Thema bloß angehen, ohne übermäßig ernst und politisch korrekt zu erscheinen, gleichzeitig aber auch nicht unnötig vulgär und wissenschaftlich vereinfachend daherzukommen?

Da trat die begnadete Jess Thom auf den Plan. Wir erfuhren von Jess und ihrem Touretteshero-Projekt über Twitter. Viele ihrer Bewunderer setzten sich mit mir in Verbindung und schickten mir Links zu ihrer Webseite, und Jess willigte ein, an der Sendung

2 Der Aufdruck des T-Shirts lautet: «What do we want? A cure for Tourettes! When do we want it? Cunt!» («Was wollen wir? Ein Heilmittel für Tourette! Wann wollen wir es? Fotze!»)

teilzunehmen und über ihre Erfahrungen zu sprechen – und über ihre einzigartige und inspirierende Weise, damit umzugehen.

Hier war eine Betroffene, die zweifellos zu jenen zehn Prozent mit Koprovalie gehörte und beschlossen hatte, ihren Zustand anzunehmen, und die offen, amüsan, unverblümt, intelligent und hinreißend unterhaltsam darüber berichtete. Mit Schwung, Extravaganz, Chic, Elan und vielen weiteren Eigenschaften, die wie eine Parfumwerbung klingen, verwandelt sich Jess in eine Superheldin, um Kinder und andere, die nichts über das Tourette-Syndrom wissen, aufzuklären und all jene, die selbst davon betroffen sind, aufzubauen und ihnen Mut zu machen, sich nicht zu schämen oder sich schuldig oder gar «verflucht» zu fühlen.

Die mangelnde Hemmung und Filterung, die für Touretter wie Jess kennzeichnend sind, führen zu außergewöhnlichen Kollisionen von Bild und Sprache. Diese sind ein wunderbares Sprungbrett für Kunst und surrealen Humor. Jess ermutigt andere Touretter dazu, ihre Ausdrücke und verbalen Tiraden aufzuschreiben und die Sprachbilder in überraschende und faszinierende Skulpturen, Kollagen und Gemälde umzuwandeln – eine Art aleatorische, auf dem Zufall beruhende Kunst, die keine Opiate oder Halluzinogene als Kickstarter braucht.

Jess' fröhliche «Kekse, Kekse, Kekse»-Rufe erfreuten, amüsierten und berührten alle Zuschauer von *Planet Word*. Ihr dabei zuzusehen, wie sie sich beim Sprechen auf die Brust schlug, löste aber bei vielen von uns Mitleid aus, denn diese Schläge, die sie sich tagtäglich selbst zufügt, müssen ungeheuer schmerzhaft sein und Blutergüsse hinterlassen. Doch Jess ist nicht der Typ, der bemitleidet werden möchte, und Selbstmitleid gehört nicht zu ihrer Aufmachung als Superheldin. Sie und ihre Familie erkennen, wann ihre Ausdrucksweise Tourette-bedingt ist, und wann sie bewusst Schimpfwörter gebraucht, was – wie bei all ihren Altersgenossen – hin und wieder vorkommt. Ihr Witz, ihre Brillanz und ihr Mut bereicherten unsere Sendung, die andernfalls auch heikel, sentimental oder sensationslüstern hätte ausfallen können. Dafür sind wir ihr alle dankbar.

Nun hat Jess dieses charmante, bewegende und wertvolle Buch geschrieben. Ich hoffe, die Lektüre wird Ihnen Einblicke in das Leben einer Person geben, die statistisch gesehen gute Chancen gehabt hätte, dass sich das Tourette-Syndrom im Übergang zum

Vorwort

Erwachsenenalter «auswächst», die jedoch mit der Tatsache klar-
kommen muss, dass die Krankheit sie mehr denn je im Griff hat.
Sie nimmt ihr Schicksal klaglos an, und indem sie den Mut aufge-
bracht hat, andere an ihrer Welt teilhaben zu lassen, hat sie eine
Möglichkeit gefunden, sich selbst und anderen zu helfen, mit der
Störung zurechtzukommen. Außerdem gelingt es ihr, uns zum
Lachen zu bringen, ohne uns das Gefühl zu geben, wir würden sie
verspotten und müssten uns dafür schämen. Und damit macht sie
der Welt ein wunderbares Geschenk.

Jess ist eine echte Heldin, mit oder ohne ihr Tourette-Super-
heldinnen-Kostüm. Jess *Fuck Kekse* Thom, ich *Kekse Fuck Fuck*
Kekse grüße *Kekse* dich.

Stephen Fry

Januar



Willkommen in Keksland³

³ Die Zeichnungen in diesem Buch stammen von Jessica Thom.

24 Stunden Geräusche

Ein neues Jahr hat begonnen, und ich finde, es ist an der Zeit, mich mit etwas auseinanderzusetzen, das einen großen Teil meines Lebens ausmacht, das ich aber bislang immer von mir weggeschoben habe.

Daher habe ich ein Aufnahmegerät gekauft. In den nächsten 24 Stunden werde ich jedes Geräusch aufnehmen, das ich mache.

Sie denken vielleicht, das müsse doch ziemlich langweilig sein, zumal ich heute den ganzen Tag allein sein werde. Ich weiß aber, dass dem nicht so ist, weil ich das Tourette-Syndrom habe. Das bedeutet, dass ich unwillkürliche Geräusche und Bewegungen mache und Dinge sage, die ich nicht kontrollieren kann – die ganze Zeit über. Ich weiß zwar nicht genau, was ich alles sagen werde, aber ich weiß, dass es viel sein wird. Und manches davon wird richtig lustig sein.

Von jetzt an wird Tourette nicht mehr mein Problem sein, sondern meine Stärke. Von jetzt an werde ich Touretteshero – eine Tourette-Superheldin – sein.

Willkommen in Keksland

In diesem Buch möchte ich Sie in die Welt von Tourette einladen und mit Ihnen zusammen den Humor und die Kreativität von Tourettern feiern. Es geht hier nicht um Spott oder Mitleid. Es geht darum, das am häufigsten missverstandene Syndrom auf diesem Planeten zugänglich zu machen.

Das Tourette-Syndrom ist eine geheimnisvolle neurologische Erkrankung. Sie hat zur Folge, dass ich Bewegungen mache und Laute von mir gebe, über die ich keine Kontrolle habe. Man nennt das «Tics». Manche Tics sind ganz simpel, etwa ein Quieken oder ein Zucken. Andere sind komplizierter und lassen mich zum Beispiel Dinge wie «Sexuell frustriertes Hundefutter» sagen. Und genau da wird es interessant.

Niemand weiß so genau, wodurch Tourette verursacht wird, aber man geht davon aus, dass es sich um eine erbliche genetische Störung handelt, bei der die Funktion der Neurotransmitter im Gehirn aus dem Gleichgewicht gerät. In Großbritannien haben schätzungsweise 200 000 bis 300 000 Personen eine mehr oder weniger stark ausgeprägte Form von Tourette. Mit «Personen» meine ich hauptsächlich Männer, denn sie sind dreimal häufiger von Tourette betroffen als Frauen. Ich bin also eher eine Rarität.

Alle meine Tics treten unwillkürlich auf, und das hunderte Mal am Tag. Das bedeutet, dass ich so gut wie nie still bin.

In meinem Kopf findet ein Scheunentanz statt.

Tourette ist so ziemlich die einzige besondere Stärke, die ich besitze, aber sie genügt mir vollauf. Wie die meisten besonderen Stärken verleiht sie mir außergewöhnliche Fähigkeiten, die positiv genutzt werden können, aber auch unglaubliche Herausforderungen mit sich bringen. In diesem Tagebuch werde ich einige der besten und schlimmsten Tourette-Stilblüten zum Besten geben.

In meinem Hintern sitzt eine Muschi und schreibt einen Aufsatz über Hunde.

Es ist gut möglich, dass manche Leser die Ausdrücke in diesem Buch anstößig finden. Nur zehn Prozent der Touretter gebrauchen unwillkürlich Schimpfwörter – ich gehöre dazu. Wenn sol-

che Wörter Sie also leicht aus der Fassung bringen, ist dieses Buch nicht für Sie geeignet.

Wenn nicht, willkommen in meiner Welt.

Meine Helden

Trotz meines Status als Superheldin bin ich nicht wirklich der «Einsame-Streiter»-Typ. Viele meiner Freunde und Familienmitglieder werden in diesem Blog immer wieder auftauchen. Heute stelle ich Ihnen fünf davon vor, die Sie von Anfang an kennen sollten.

Leftwing Idiot ist ein enger Freund und Nachbar, den ich seit zehn *langen* Jahren kenne. Der Begriff «Leftwing Idiot» ist ein Tic von mir, der offenbar durch ihn ausgelöst wird. Obwohl er normalerweise überhaupt kein Idiot ist, lässt er gelegentlich linke Tiraden vom Stapel. Im Allgemeinen ist er aber sehr unterstützend und verständnisvoll, was meine Tics betrifft. Manchmal findet er sie irritierend und frustrierend, aber meistens findet er sie einfach nur lustig. Einmal hat er versucht, mich zu programmieren, indem er dauernd dieselben Dinge sagte. Dummerweise hat das funktioniert. Jetzt macht er das nicht mehr so oft.

Fat Sister ist tatsächlich meine Schwester, aber fett ist sie überhaupt nicht. Einmal, als sie gerade eine Diät machte, hat Leftwing Idiot mich darauf programmiert, «Fat Sister» als Tic zu sagen, und mit der Zeit hat sich das festgesetzt. Fat Sister ist jünger als ich und hat kein Tourette. Nichts kann sie erschüttern – sie geht immer sachlich mit meinen Tics um, und auch sonst lässt sie sich nicht so leicht aus der Fassung bringen. Sie ist Ärztin in einem Krankenhaus des National Health Service, und wir wohnen zusammen mit ihrem Freund King Russell. Als wir Kinder waren, musste Fat Sister viele meiner Tics über sich ergehen lassen, und manche waren ganz schön aufdringlich. Zum Beispiel biss ich sie beim Frühstück immer in den Arm. Meistens nahm sie kaum Notiz davon, obwohl das total schräg war und bestimmt wehtat. King Russell und Fat Sister sind seit ihrer Teenagerzeit zusammen. Er lebt mit uns in der Höhle von Touretteshero. «King Russell» ist einer von vielen Tics, die mit Russell zusammenhängen. Ihm passieren die tollsten Dinge, ob er nun die Dusche kaputt macht oder aus einem Wurmloch fällt.

Er findet seinen Tic-Namen total gut und bestärkt mich bei jeder Gelegenheit darin, ihn zu verwenden.

Poppy ist die Freundin von Leftwing Idiot, und sie ist wirklich umwerfend. Sie ist erst vor kurzem zum Touretteshero-Team dazugestoßen, aber wir sind rasch gute Freundinnen geworden. Sie empfindet meine Tics als eine Bereicherung und blättert gerne in dem Notizbuch, wo ich alle aufschreibe. Seit wir uns kennen, hat Poppy mir unglaublich viel Wertschätzung und Unterstützung entgegengebracht.

Abgesehen von ein paar Leuten im Fernsehen und meinem eigenen Spiegelbild ist Ruth der erste Mensch mit Tourette, dem ich je begegnet bin. Wir haben uns vor etwa einem Jahr kennengelernt, und mir fiel gleich auf, wie ähnlich unsere Tics sind. Seither sind wir befreundet und lassen uns häufig boshaft darüber aus, dass gemeinsame Tics zusammenschweißen.

Schriftliche Division und Margaret Thatcher

Seit fünf Jahren mache ich Aufzeichnungen über die vokalen und motorischen Tics, die bei mir über Monate, manchmal sogar über Jahre hinweg regelmäßig auftreten. Bislang habe ich allerdings kaum auf jene Tics geachtet, die ich *nicht* ständig wiederhole. Davon treten zwar jeden Tag genügend auf, aber ich sage sie nur einmal oder wenige Male. Manche hängen mit bestimmten Situationen oder Geräuschen zusammen oder werden durch sie ausgelöst, aber die meisten sind völlig zusammenhangslos. Vor kurzem habe ich damit begonnen, diese besonderen Tics aufzuzeichnen. Diese hier stammen von heute:

Leichtfertiges Geflüster kostet ein Pfund.⁴

Schriftliche Division hat deine Seele getötet.

Joy Division hat deine Seele getötet.⁵

4 «Careless whisper» ist dem gleichnamigen Song von George Michael entnommen.

5 Joy Division ist der Name einer britischen Rockband.

Sechs Millionen Kekse im Jahr

*Jim Davidson hat deine Seele getötet.⁶
Les Dennis oder Margaret Thatcher? Such es dir aus.⁷*

Wie Sie sehen, ist das alles ziemlich beliebig. Ich kann mit Sicherheit sagen, dass ich nichts davon bewusst gedacht habe, als ich es sagte. Manche Leute behaupten ja, Touretter würden schlicht sagen, was ihnen in den Sinn kommt. Auf mich trifft das nicht zu – solche Aussagen vereinfachen vielmehr etwas, das ich immer sehr komplex und geheimnisvoll gefunden habe.

Es kann aber auch vorkommen, dass meine Tics durch etwas ausgelöst werden, was ich gesehen, gehört oder gedacht habe. Trotzdem würde ich diese Äußerungen nicht als etwas beschreiben, das mir in jenem Moment durch den Kopf geht. Die allermeisten meiner Tics werden ohnehin nicht durch Ereignisse oder meine Umgebung ausgelöst, und viele sind auch überhaupt nicht obszön:

*Eichhörnchen
Gänseblümchen
Tesafilm
Keks*

Manche sind dagegen *sehr* obszön:

*Ponyfotze
Poirot-Sackhaare
Fick den Schuppen*

Einige können sehr komplex sein:

*Tony Blair lutscht mit seinem winzigen Mund den Schwanz
von
Alexa Chung ist gestorben. Sie hat sich den Zeh am Rand
der Welt angestoßen.⁸
Mach ein Foto von der besten Freundin deiner Mutter, wie
sie im Libanon nackt in einem Bad überwintert.*

6 Jim Davidson ist ein britischer Komiker.

7 Les Dennis ist ein britischer Komiker und Schauspieler.

8 Alexa Chung ist Fernsehmoderatorin und Mannequin.

Andere bestehen aus zwei oder mehr Teilen:

*Eichhörnchen ejakulieren – über ihren Müttern – an
Sonntagen.*

Manche knüpfen auch an einem früheren Tic an:

*Russell hat die Dusche kaputtgemacht ...
... aber den Abgeordneten hat er nicht erschossen.⁹*

Manche entwickeln sich auch weiter und durchlaufen über mehrere Monate hinweg verschiedene Phasen:

*Hund
Hundefutter
Hundefisch
Fisch
Fischen*

Manche Sätze beziehen sich auf bestimmte Themen, Wörter oder Laute:

*Gott liebt Rennmäuse.
Gott liebt Sandwiches.
Gott liebt alle – außer dir.*

Was mir nicht ganz in den Kopf will: Obwohl meine Tics nicht das wiedergeben, was ich gerade denke, beziehen sie sich eindeutig auf Dinge, die ich entweder kenne, die mir bewusst sind oder über die ich irgendwann einmal nachgedacht habe. All diese Dinge werden aus dem Kontext gerissen, durcheinandergeworfen und wieder ausgespuckt. Sie sind oft zufällig, ergeben aber meist einen Sinn.

Für gewöhnlich werden mir meine Tics erst unmittelbar nach ihrem Auftreten bewusst, aber manchmal gelingt es mir auch, sie mitten drin zu stoppen. Wenn ich mich bei einem Tic ertappe, den ich nicht kenne, habe ich keine Ahnung, wie er weitergegangen wäre, wenn ich ihn nicht frühzeitig abgebrochen hätte.

9 In Anlehnung an den Bob-Marley-Song *I Shot the Sheriff* («I shot the sheriff / But I didn't shoot the deputy».)

Warum bestimmte Wörter regelmäßige Tics werden, ist mir ein Rätsel. Sie werden zu festen Bestandteilen meines Lebens und lassen sich in der Regel bestimmten Lebensphasen oder Erfahrungen zuordnen. Anhand von Erinnerungen an Orte, Menschen oder Ereignisse kann ich ziemlich genau nachvollziehen, wann ein regelmäßiger Tic zum ersten Mal aufgetreten ist. Oft wird mir bewusst, dass ich bestimmte Wörter nicht mehr sage oder bestimmte Bewegungen nicht mehr mache, wenn etwas anderes an ihre Stelle getreten ist.

In Form von ganzen Sätzen sind meine Tics oft lustig und bringen interessante Bilder hervor. Sie allein vermitteln aber noch kein Gesamtbild von Tourette, denn oft gehen sie mit Lauten oder Bewegungen einher, die ständig wechseln können.

Ein medizinisches Handbuch beschreibt Tourette-Tics als «unvermeidbare, anfallartige, mitunter obszöne verbale Ausbrüche». Und weiter: «Es kann ein geistreiches, innovatives, phantasmagorisches Bild vorliegen, das mit Nachahmung, Possen, Verspieltheit, Überspanntheit, Respektlosigkeit, Dreistigkeit, Theatralik, surrealen Assoziationen und Enthemmtheit einhergeht.»¹⁰

Ich mag diese Definition, weil sie Aspekte berücksichtigt, die bei anderen Beschreibungen von Tourette unter den Tisch fallen.

Tourette wirft viele Fragen auf, die sich (noch) nicht beantworten lassen, und ich nehme an, dass im Laufe dieses Buches noch weitere auftauchen werden. Ich hoffe jedoch, dass sich auf diesen Seiten die Gelegenheit bietet, einige «geistreiche, respektlose und surreale» Tics zu genießen und darüber nachzudenken.

Überraschung

Manche Leute sind erstaunt, wenn sie erfahren, dass ich einen Job habe. Da meine Tics sehr ausgeprägt sind, gehen die meisten Menschen davon aus, ich sei nicht arbeitsfähig.

Dabei kann ich sehr wohl arbeiten. Nachdem ich fast drei Jahre lang für meinen derzeitigen Arbeitgeber tätig war, bin ich

¹⁰ M. Longmore, I. Wilkinson, E. Davidson, A. Foulkes & A. Mafi (2010). *Oxford Handbook of Clinical Medicine* (8. ed., p. 714). London: Oxford University Press.

nun im Begriff, eine große Veränderung und einen Jobwechsel vorzunehmen. Ich freue mich schon auf die Herausforderungen, die meine neue Stelle mit sich bringen wird, und ich stelle mich schon mal darauf ein, einen Haufen neuer Leute mit meinen Tics bekannt zu machen.

In einem Monat geht es los. Meine zukünftige Chefin weiß, dass ich Tourette habe, weil ich es in meiner Bewerbung geschrieben habe. Außerdem hat sie mich beim Vorstellungsgespräch kennengelernt.

Heute Abend, als ich ihr ein paar Unterlagen vorbeibrachte, habe ich sie gefragt, ob sie wirklich bereit sei, jemanden mit Tourette einzustellen. Voller Überzeugung antwortete sie: «Ja, das ist kein Problem.»

Gott sagt

Leftwing Idiot ist wieder in London. Er war eine Weile weg, und um seine Rückkehr zu feiern, habe ich Unmengen von indischem Essen und sein Weihnachtsgeschenk besorgt. Leftwing Idiot ist seit vielen Jahren ein guter Freund, und er hat mir massenhaft Unterstützung zukommen lassen. Hin und wieder hat er mir vorgeschlagen, meine Tics auf kreative Weise zu nutzen, aber lange Zeit habe ich diese Idee abgetan, weil ich dachte, das würde sowieso niemanden interessieren.

Letzten Sommer sind dann mehrere neue Tics aufgetaucht, die alle mit Gott zu tun hatten, und Leftwing Idiot meinte, sie würden tolle Slogans für Plakate abgeben – natürlich nicht für solche, die in Kirchen hängen. Ich fand die Idee gut und entwarf eine Reihe von Drucken, die ich «Gott sagt» nannte. Während Leftwing Idiot weg war, habe ich die Reihe abgeschlossen und einen der Sprüche auf ein Plakat aufgezogen. Das ist das Geschenk, das ich ihm geben will, um ihm für all seine Ermutigungen zu danken. Der Spruch lautet:

Gott liebt dich, es sei denn, du bist eine Fotze.

Waffenstillstand

Als ich gestern spät abends nach Hause lief, waren da zwei Männer auf der Straße, die sich wegen irgendwas stritten. Als ich laut quiekend näher kam, hielten sie beide inne und starrten mich an. «Was ist denn mit dir los?», fragte der eine ohne Umschweife. «Tourette», sagte ich. Er lächelte breit und sagte: «Echt – das hast du?» Ich bestätigte es, und er streckte den Arm aus, um mir auf den Rücken zu klopfen. «Gutes Mädchen», sagte er. Wir gingen weiter, die beiden Männer in die eine und ich in die andere Richtung. Kurz darauf hörte ich ein dumpfes Geräusch und drehte mich um. Einer der Männer war gegen das plexigläserne Wartehäuschen einer Bushaltestelle geprallt.

Kein Engel

Ruth schickte mir eine SMS, um zu fragen, ob ich mit ihr und ein paar Freunden etwas trinken gehen wollte. Ich hatte Lust, aber der Gedanke an die Fahrt dorthin schreckte mich ab. Als Touretter öffentliche Verkehrsmittel zu benutzen, kann zermürbend sein. Ich finde es schon schwierig genug, mich längere Zeit irgendwo festzuhalten, ohne umzufallen. Aber schlimmer noch ist die Angst vor den unberechenbaren Reaktionen der anderen Fahrgäste.

Ich war nicht sicher, ob ich mir zutraute, allein quer durch London zu fahren. Aber ich wollte Ruth unbedingt sehen. Also stieg ich in die U-Bahn Richtung Norden, wo das Treffen stattfinden sollte. Bis kurz vor der Station, wo ich eigentlich aussteigen wollte, verlief alles glimpflich. Dann wurde uns per Lautsprecherdurchsage mitgeteilt, dass Angel Station wegen Überflutung geschlossen war. Also stieg ich bei Old Street aus und fuhr mit der Rolltreppe nach oben.

Ich ging auf zwei U-Bahn-Mitarbeiter zu, die bei den Drehkreuzen standen, und fragte einen von ihnen, wie ich am besten zur Angel Station gelangen konnte. Er tat so, als hätte er mich nicht gehört. Also fragte ich noch mal, und dieses Mal drehte er mir den Rücken zu und unterhielt sich mit einem anderen Fahrgast. Ich lief um die beiden herum und erklärte, dass ich Tourette hatte, und falls ich komische Dinge sagte oder merk-

würdige Bewegungen machte, sollte er das nicht persönlich nehmen. Ich bräuchte lediglich eine Auskunft. Er sah mich an und sagte: «Von mir kriegst du keine Scheiß-Auskunft.»

Ich war geschockt und fragte ihn, warum er so mit mir sprach. Er antwortete nicht und ging einfach weiter. Ich versuchte noch mal, ihm das mit Tourette zu erklären, aber er ignorierte mich wieder. Mir wurde klar, dass es sinnlos war, Erklärungen abzugeben, und beschloss, mich stattdessen an seinen Kollegen zu wenden, aber der war schon weg.

Ich versuchte, auf die andere Seite zu kommen, aber jedes Mal, wenn ich den Magnetstreifen meiner Behindertenfahrkarte durch den Schlitz zog, blockierte das Drehkreuz. Ich musste also wieder zu dem Mitarbeiter zurück und ihn bitten, mich durchzulassen. Er sagte, er würde mich durchlassen, wenn ich mit dem Fluchen aufhören würde. Ich fing an zu weinen und sagte: «Aber ich kann nicht damit aufhören – ich habe das Tourette-Syndrom.» Er ging wieder weg und ließ mich heulend hinter der Absperrung zurück.

Ich fühlte mich gedemütigt und wusste nicht, was ich tun sollte. Also sprach ich die Leute auf der anderen Seite der Absperrung an. «Ich brauche Hilfe, um hier rauszukommen», rief ich, «und dieser Mann will mir nicht helfen.» Die Leute gingen einfach weiter, und ich fing an zu schluchzen. Schließlich kam eine Frau auf mich zu und fragte, was los sei. Ich konnte ihr nicht gleich antworten, weil ich so aufgebracht war. Der Mitarbeiter, der sich geweigert hatte, mir zu helfen, deutete auf den Seitenausgang und meinte zu der Frau: «Sagen Sie ihr, dass sie da drüben raus soll.» Ich ging durch die Absperrung und sprach kurz mit der Frau, die mir geholfen hatte.

Als ich aufhörte zu weinen, ging ich rüber zum Fahrkartenschalter, um mich zu beschweren und um endlich die Auskunft zu bekommen, die ich brauchte. Der Mann am Schalter hörte mir höflich zu und sagte, er würde den Stationsvorsteher rufen. Wie sich herausstellte, war das der Mann, der einfach weitergegangen war, als ich ihn nach dem Weg fragen wollte.

Ich erklärte noch einmal, dass ich Tourette hatte, und berichtete, was soeben passiert war. Ich bat ihn, den Namen des Mitarbeiters aufzuschreiben, der mich beschimpft hatte, aber er weigerte sich – er sei nicht verpflichtet, mir diese Information zu

geben. «Wenn Sie sich beschweren wollen», sagte er, «können Sie ja die Station und die Uhrzeit nennen.» Ich fragte ihn, ob er mir seinen Namen geben würde, aber er meinte nur: «Der steht hier», und deutete auf das Schild an seiner Uniform. Ich bestand aber darauf, dass er mir seinen Namen aufschrieb, und schließlich kritzelte er ihn widerwillig auf die Rückseite eines alten Kassenbons.

Ich lief hinaus und suchte mir den ruhigsten Ort, den ich finden konnte, um Leftwing Idiot anzurufen. Erst erzählte ich ihm ruhig, was geschehen war, aber als ich wiederholte, was der Mann zu mir gesagt hatte, fing ich wieder an zu weinen. Ich hatte keine Lust mehr, etwas trinken zu gehen, und die Vorstellung, wieder in die U-Bahn zu steigen, war unerträglich. Also beschloss ich, ein Taxi nach Hause zu nehmen. Ich rief Ruth an, die traurig war und nur zu gut verstand, wie ich mich fühlte, nachdem ich so behandelt worden war.

Das Taxi hielt, und ich war kaum eingestiegen, da erklärte ich dem Fahrer schon meine Tics. Er unterbrach mich und sagte: «Du hast Tourette? Mach dir keine Sorgen. Mein bester Freund, den ich seit zwanzig Jahren kenne, hat auch Tourette. Du bist also im richtigen Taxi gelandet.» Das war ich. Der Fahrer war toll, und als ich zu Hause ankam, hatte ich mich wieder einigermaßen beruhigt und war besser drauf. Ich ging zu Leftwing Idiot rüber und hing ein bisschen mit ihm und ein paar Freunden ab.

Ich kann verstehen, dass einem manche Tourette-Tics befremdlich vorkommen, wenn man noch nie damit konfrontiert worden ist. Aber das ist noch lange kein Grund, respektlos zu sein und jemandem die Hilfe zu verweigern, schon gar nicht, wenn man eigentlich dazu da ist, Auskünfte zu erteilen und Fahrgästen zu helfen.

Ich habe gleich einen Beschwerdebrief an die Londoner Transportgesellschaft geschrieben und bin jetzt gespannt, was sie antworten.

Sie hat nur Tourette

Es goss wie aus Kübeln, als ich heute Abend die Brixton High Street hinunter lief, und die Autos krochen im Schnecken tempo vorbei. Auf dem Gehsteig herrschte dichtes Gedränge, und die

Leute warfen mir misstrauische Blicke zu. Ein Radfahrer in einem leuchtenden Regenmantel versuchte sich durch den Verkehr zu schlängeln und rief ein paar verschreckten Passanten zu: «Kein Grund zur Panik, sie hat nur Tourette.»

Schneetag

London steht still. Zumindest läuft heute alles viel langsamer als sonst, weil es heftig geschneit hat. Ich stehe nicht still, aber das ist normal bei mir. Das Schneechaos hat mir unverhofft einen freien Tag beschert, und ich habe beschlossen, mir die Aufnahmen anzuhören, die ich seit Neujahr von mir gemacht habe, und sie zu transkribieren.

Die vokalen Tics waren keine große Überraschung, aber ich hatte nicht damit gerechnet, dass ich meine motorischen Tics auf dem Band hören würde: Das Mikro hatte das dumpfe Geräusch aufgenommen, das jedes Mal zu vernehmen war, wenn ich mir auf die Brust schlug – 130-mal allein in der ersten Stunde.

Ich habe keine Ahnung, was ich letztendlich mit diesen Aufnahmen anfangen werde, aber ich will herausfinden, wie oft meine Tics auftreten, denn ich kann schlecht einschätzen, ob sie häufiger werden oder nicht. Tourette verändert sich mit der Zeit, und die Häufigkeit und Intensität meiner Tics wird vermutlich im Laufe meines Lebens ab- und zunehmen.

Die Tics habe ich seit meiner Kindheit. Meine früheste Erinnerung an mein unkontrollierbares Quieken reicht in die Zeit zurück, als ich ungefähr sechs Jahre alt war. Damals waren meine Tics zwar längst nicht so ausgeprägt wie heute, aber ich weiß noch, dass mich meine unwillkürlichen Bewegungen verunsicherten, weil ich nicht verstand, was mit mir passierte. Mit siebzehn oder achtzehn wusste ich, dass ich wahrscheinlich Tourette hatte, aber ich wollte mit niemandem darüber reden.

Nachdem ich von zu Hause ausgezogen war, lebte ich eine Zeit lang in einer Wohngemeinschaft, zusammen mit Laura und Emma, die bis heute zwei meiner besten Freundinnen sind. Emmas Zimmer lag gleich neben meinem, und sie beschwerte sich immer über die Geräusche, die nachts zu ihr herüberdrangen, wenn ich mich im Bett hin- und herwarf und quiekte. Meine

Mitbewohnerinnen machten Witze darüber, was ich wohl in meinem Bett trieb, aber ihr Verdacht, dass ich wie wild masturbierete, war mir weniger peinlich als die Tatsache, dass ich selbst im Schlaf nicht still sein konnte.

Leftwing Idiot sprach mich zum ersten Mal auf meine Tics an, kurz nachdem wir uns bei der Arbeit kennengelernt hatten. Wir liefen zusammen von der Mittagspause zurück, als er mich fragte: «Wieso hat sich dein Arm gerade so bewegt?» Ich antwortete: «Ach, das macht er manchmal – er hat eben seinen eigenen Kopf.» Er lachte und fragte, was ich damit meinte. Ich wich der Frage aus, und er sagte, ich wäre seltsam.

Mit Anfang zwanzig verschlimmerten sich meine Tics, aber meine Freunde fanden sich irgendwann damit ab, dass ich pausenlos zuckte. In der Zeit, als Laura und ich zusammen arbeiteten, endete jeder Tag mit einer endlos langen Teambesprechung. Einmal, während eines besonders langweiligen Meetings, führten sie und unser Kumpel Kyle eine Strichliste, wie oft ich Grimassen schnitt. Ich regte mich nicht darüber auf, weil die beiden es nicht böse meinten; außerdem wusste ich ja, dass ich häufig grimassierte. Aber ich konnte nicht glauben, dass sie richtig gezählt hatten.

Die meisten Leute akzeptierten mich einfach so, wie ich war, wengleich sie es manchmal verwirrend fanden. Wenn man mich zum Beispiel fragte, was für ein Geräusch Hunde machen, bellte ich. Leftwing Idiot fand das total schräg. Ich dagegen fand es total schräg, dass er auf dieselbe Frage antwortete: «Sie bellen.»

In förmlichen Situationen störte es meine Freunde aber schon manchmal, dass ich nicht still sein konnte. Sie sagten: «Wenn du dich mehr anstrengen würdest, könntest du damit aufhören.» In gewisser Weise gab ich ihnen Recht. Einer der Gründe, warum ich mir so lange keine Hilfe suchte, war, dass ich glaubte, ich müsste mich einfach noch ein bisschen besser konzentrieren, um die Tics zu unterbinden. Das funktionierte aber nicht. Im Gegenteil: Meine Tics wurden immer stärker und komplexer, und ich wurde immer frustrierter, weil ich sie nicht kontrollieren konnte.

Auf dem College war ich kurz versucht, mit der Behindertenkoordinatorin über meine Tics zu sprechen. Ich war ihr schon ein paar Mal begegnet, und sie hatte gleich meine ungewöhnlichen Hand- und Armbewegungen bemerkt. Kurz nachdem das

mit dem Kopfwerfen angefangen hatte, sprach ich mit Laura darüber. Ich erzählte ihr, dass ich manchmal aufs Klo ging, wenn wir zusammen unterwegs waren, um mich wild zu bewegen. Ich fand das gar nicht so merkwürdig und sagte zu ihr, sie solle es doch selbst einmal ausprobieren.

Meine Mutter war die Erste, die die Vermutung äusserte, dass ich Tourette hatte. Sie hatte zufällig einen Dokumentarfilm gesehen, in dem darüber spekuliert wurde, ob Mozart vielleicht ein Touretter gewesen war, und sie fand, dass die Beschreibung des Syndroms auf mich zutraf. Ich unternahm aber nichts. Ich fand, ich hatte schon so lange ohne richtige Diagnose gelebt, dass ich keine mehr brauchte. Aber meine Tics wirkten sich immer stärker auf mein privates und berufliches Leben aus.

Eines Tages fragte mich eine Freundin: «Wie soll ich denn den Leuten, die dich nicht kennen, erklären, warum du ständig zuckst?» Diese Frage spukte mir fortan im Kopf herum. Mir wurde klar, dass es an der Zeit war, eine konkrete Erklärung für mein Verhalten einzufordern, und zwar sowohl für mich, als auch für die Leute, mit denen ich zu tun hatte. Ich mailte Leftwing Idiot einen Link, der die Symptome und Diagnosekriterien für Tourette beschrieb, und fragte ihn, was er davon hielt. Fünf Minuten später klingelte das Telefon, und Leftwing Idiot sagte: «Du hast Tourette. Was willst du jetzt unternehmen?»

Die meisten Touretter haben schon in der Kindheit Tics, aber nachdem ich die Geschichten anderer Betroffener gehört habe, ist mir klar geworden, dass die Diagnose in den meisten Fällen erst viel später gestellt wird. Ich bin vielen Tourettern begegnet, deren Tics (genau wie bei mir) im Erwachsenenalter stärker geworden sind. Das muss aber nicht so sein: Viele Kinder mit Tourette-Syndrom haben als Erwachsene kaum noch Probleme mit Tics.

Als ich klein war, machten sich meine Eltern immer Sorgen, dass andere Leute mich abstempeln könnten. Aber den Stiefeltern von Superman ging es genauso. Auf jeden Fall habe ich nie bereut, mir irgendwann Hilfe geholt zu haben, denn auf diese Weise habe ich ein besseres Verständnis für etwas entwickelt, das einen großen Teil meines Lebens ausmacht.

Im Bus

Heute Morgen saß eine Horde Jugendlicher hinter mir im Bus. Sie fingen gleich an, sich über mich lustig zu machen. Einer von ihnen versuchte aber, die anderen davon abzuhalten. Anstatt mich auszulachen, redete er ruhig auf seine Freunde ein. «Ich finde das überhaupt nicht lustig», hörte ich ihn sagen. «Stellt euch vor, das wäre eure Mutter oder Schwester.» Und dann: «Ihr seid wirklich gemein. Die Frau könnte doch auch zu eurer Familie gehören.»

Nachdem ich mir das ein paar Minuten lang angehört hatte, drehte ich mich um und sagte: «Ich weiß nicht, wer, aber einer von euch sagt total vernünftige Dinge. Wer auch immer das ist: Es ist echt mutig von dir, deinen Kumpels Kontra zu geben. Danke.»

Einer der Jungs streckte den Arm aus und legte seine Hand auf die Schultern des Freundes. «Sie redet mit dir», sagte er.

Schadensbegrenzung

Meine Fingerknöchel machen nicht mehr mit. Vielleicht liegt es ja an dem kalten Wetter. Auf jeden Fall ist die Haut an den Stellen, wo ich meine Hände gegen die Brust schlage, regelrecht aufgesprungen und blutig. Dadurch tun die vielen Schläge – hunderte pro Stunde – noch mehr weh als sonst. Leftwing Idiot hat ein bisschen im Internet recherchiert und ist auf ein paar fingerlose, gepolsterte Boxhandschuhe gestoßen. Sie sehen ziemlich flott aus. Ich werde es mal damit versuchen.

War ich das?

Heute Abend bin ich einem jungen Mann begegnet, der meine Tic-Geräusche nachmachte. Merkwürdigerweise machte er das so gut, dass ich zuerst nicht wusste, ob die Geräusche von mir selbst kommen oder nicht.

Irgendwann merkte ich aber, dass er das war, und ich erklärte ihm, dass ich Tourette hatte. Er schien überrascht zu sein. «Ich dachte immer, dass Leute mit Tourette fluchen.»

Daraufhin meinte sein Freund: «Das ist bei jedem anders.»

Ich bestätigte das und erklärte, dass nur zehn Prozent der Touretter von Koprolalie betroffen sind.

Als ich gerade gehen wollte, fing ich an zu fluchen, und der junge Mann sagte zu seinem Freund: «Da! Hast du das gehört?»

Die Polizei, dein Freund und Helfer

Leftwing Idiot und ich waren heute in unserem Viertel unterwegs. Ich stieß meine üblichen, unaufhörlichen Laute aus. An der Ampel blieben wir neben einer Polizistin stehen, die sich gerade auf ihr Fahrrad schwingen wollte. Sie drehte sich um, zeigte mit dem Finger auf mich, und rief: «Hören Sie sofort damit auf!» Ich war erstaunt, wie wütend mich das machte. Dabei war es nicht das erste Mal, dass ich von der Polizei angehalten wurde, und ich hatte auch schon öfter erlebt, dass die Beamten sogar dann noch unfreundlich waren, wenn ich ihnen erklärte, dass ich Tourette hatte. Einmal hat ein Polizist zu mir gesagt: «Trotzdem können Sie sich in der Öffentlichkeit nicht so benehmen.»

Als ob das so einfach wäre.

Benommen, müde oder einfach nur verschnupft?

Vor ein paar Tagen habe ich wieder begonnen, Tabletten zu schlucken, um meine Symptome zu lindern. Aber jetzt kann ich mich nicht entscheiden, ob ich sie weiter nehmen soll oder nicht. Ich habe dieses Medikament schon vor ein paar Jahren genommen, dann aber damit aufgehört, weil es nicht mehr wirkte.

Mein Arzt meinte, ich sollte einen neuen Versuch starten, weil die Symptome wieder zunehmen. Er sagte, dass das Medikament jetzt, da ich es längere Zeit nicht genommen habe, besser wirken würde. Er schlug vor, dass ich die Tabletten abwechselnd ein paar Tage lang einnehmen, dann weglassen, und dann wieder einnehmen sollte. Dadurch ließe sich eine bessere Wirkung erzielen, und die Nebenwirkungen würden verringert.

Aber vielleicht sollte ich mir das noch mal überlegen, denn seit ich die Tabletten wieder nehme, geht es mir nicht gut. Ich kann

Sechs Millionen Kekse im Jahr

mich nicht richtig konzentrieren, fühle mich erschöpft und kann kaum die Augen offen halten; manchmal wird mir auch plötzlich schlecht.

Natürlich könnte das Unwohlsein auch mit ganz anderen Dingen zusammenhängen. Trotzdem habe ich beschlossen, die Tabletten heute Abend nicht zu nehmen, um zu schauen, ob es mir morgen besser geht.