



# Zappelphilipp wider Willen

Der zwölfjährige Manuel Petzer leidet an einer seltenen Krankheit: dem Gilles-de-La-Tourette-Syndrom. Unkontrolliert macht er Grimassen oder wirbelt mit den Armen durch die Luft.

Wie aus heiterem Himmel wirbeln Manuel Petzers Hände durch die Luft. So als wolle er in voller Aufregung etwas erklären. Nach wenigen Sekunden ist der Spuk vorbei. Der Zwölfjährige klemmt seine Hände zwischen die Beine, als wolle er sie zur Räson bringen. Schüchtern schaut er sich um, als ob er sich versichern will, dass die anderen diesen Ausraster nicht bemerkt haben.

*Die Krankheit isolierte Manuel: Er ging immer weniger gern zur Schule und zog sich immer mehr zurück.*

Manuel leidet unter dem Gilles-de-La-Tourette-Syndrom (GTS), einer neurologischen Krankheit, bei der er unkontrolliert »tics« hat, wie der medizinische Begriff heißt. Besonders

wenn der Junge Angst hat, aufgeregt ist oder sich auf etwas freut, verkrampfen Hände und Gesicht. Diese Energie entlädt sich dann in unkontrollierten Ausbrüchen: Manuel fuchtelt mit den Händen, zwinkert mit den Augen, hüpfert oder springt.

Weil viele Kinder in diesem Alter äußerst aktiv sind, glaubten seine Lehrer und Mitschüler lange Zeit, dass sich Manuel mit diesen Tics in den Vordergrund spielen wollte. Denn sie gingen davon aus, dass er bewusst springen und fuchteln würde. Entsprechend wurde er von seinen Klassenkameraden gehänselt und ausgegrenzt. Auch die Ärzte konnten diese Ausbrüche lange Zeit nicht richtig einordnen.

## Beinahe ertrunken

Die Fehldiagnose ging so weit, dass er im Schwimmunterricht fast ertrunken wäre: »Ich war im Wasser

und bekam einen Tic. Der Lehrer dachte, ich mache nur Spaß. Als ich um Hilfe schrie, sagte er nur, ich solle mir selbst helfen«, erinnert sich Manuel. Seit diesem Erlebnis hatte er panische Angst vor Wasser. »Er fürchtete sich sogar vor Regen und wollte sich nicht waschen«, erinnert sich seine Mutter Lydia. Seine Mitschüler nutzten die Schwäche aus und ärgerten Manuel, indem sie ihn nass spritzten. Erst bei einem Krankenhausaufenthalt vor etwa einem Jahr wurde Manuels Leiden diagnostiziert und mit der richtigen Behandlung begonnen.

Gernot Holtz, Arzt und angehender Psychotherapeut, bestätigt die Probleme bei der Diagnose von GTS, viele Kollegen würden diese Krankheit als psychisches und nicht neurologisches Leiden einstufen. Neben motorischen gebe es ferner

Lesen Sie weiter auf Seite 28. ▶



Fortsetzung von Seite 27.

Mit der Murmel kontrolliert Manuel seine Anfälle.

verbale Tics. Dabei würden die Betroffenen unkontrolliert Schimpf- und Fäkalienwörter sagen, die sie mehrmals wiederholen. Fachleute sprechen von Echolalie. Laut Holtz leiden schätzungsweise 0,4 bis vier Prozent aller Kinder – vor allem Jungen – unter einfachen Tics, die zumeist bis zum Alter von 25 Jahren wieder verschwinden. Diese können sich in Form von Augenzucken, Stirnrunzeln, Räuspern, Hüsteln oder Schulterzucken äußern, die die Mitmenschen meist nicht mal wahrnehmen. »Erst wenn mehrere solcher Tics zusammen, mehrmals täglich und über mehrere Monate hinweg auftreten, spricht man von GTS«, erläutert Holtz.

### Erbliche Störungen im Gehirn

Der Krankheitsursprung ist unklar. Man geht davon aus, dass GTS durch eine erblich bedingte Störung im Gehirn



ausgelöst wird, die dazu führt, dass in manchen Situationen Bewegungen schneller ablaufen als üblich. Bei der Therapie, so der Arzt, müsse man

*Tägliches Training stärkt Manuels Selbst- und Körperbewusstsein. Durch das Rollerfahren schult er seinen Gleichgewichtssinn.*

prüfen, ob der Patient die Nebenwirkungen von Antiepileptika in Kauf nehmen will, die die Zahl der Tics reduzieren können, oder ob er zum Teil auf Medikamente verzichtet, wenn er es schafft, mit der Krankheit zurecht zu kommen. »Wichtig ist, dass der GTS-Betroffene lernt, seine Krankheit anzunehmen. Zudem kann man auch durch Entspannungsübungen die Zahl der Tics in der Regel reduzieren«, sagt der Fachmann.

### Der Trick mit der Murmel

Manuels Therapie läuft zweigleisig. Zum einen nimmt er dreimal am Tag Antiepileptika, die die Zahl seiner Krämpfe verringern. Zum anderen kommt an zwei Nachmittagen die Woche die Heilpädagogin Vera Lenz. »Wir versuchen, gemeinsam zu ergründen, in welchen Situationen Manuel verkrampft. Denn wenn man dies weiß, kann man die Tics besser steuern und teilweise unterdrücken«, erläutert Lenz, die im Rahmen der ambulanten Kinder- und Jugendhilfe der Kölner Beratungsstelle »Kranke Pänz« Manuel betreut. So haben sie beispielsweise zusammen einen Murmeltrick entwickelt, den Manuel anwendet, wenn er Hausaufgaben macht: Immer wenn er einen Tic hat, nimmt er eine Murmel aus seiner Hosentasche und legt sie auf den Tisch. »Am Ende kontrollieren wir dann anhand der Murmeln,

wie oft und in welcher Situation er verkrampfte«, so Lenz.

Neben einer besseren Selbstwahrnehmung soll Manuels Selbstbewusstsein gestärkt werden. Durch die Attacken und die Reaktionen seiner Mitschüler lebte er isoliert und konzentrierte sich vor allem auf seine Mutter. Seit einigen Monaten geht er nun regelmäßig in einen Jugendclub, wo er sich mit Gleichaltrigen trifft. »Am Anfang sind wir zusammen hingegangen, mittlerweile geht Manuel auch alleine«, berichtet Lenz. Manuel fügt an, dass er den anderen Jugendlichen schon beim ersten Besuch von seiner Krankheit erzählte und seine unkontrollierten Ausbrüche beschrieb. So hätten sie ihn ohne weiteres aufgenommen.

### Neue Freunde gefunden

Die Aktivitäten, die Vera Lenz mit Manuel unternimmt, sollen dem Jugendlichen auch Spaß machen. Und da er gerne nascht, gehen die beiden auch hin und wieder ins Café oder planen ein gemeinsames Picknick. »Es ist wichtig, dass Manuel viel rauskommt und weniger Angst hat, unter Leuten zu sein«, erläutert Lenz. Zudem werde auf diese Weise Manuels Mutter entlastet. Dieser Faktor sei bei der ambulanten Jugendhilfe gleichfalls wichtig.

Vera Lenz und Manuel haben sich auch schon daran gemacht, sich in das Element zu wagen, vor dem Manuel die größte Angst hat: Beide waren schon einige Male im Schwimmbad. »Vor einem Jahr wäre dies noch unvorstellbar gewesen«, sagt Manuels Mutter stolz.

Bernhard Hoffmann