

GILLES DE LA TOURETTE - SYNDROM - EIN LEITFADEN FÜR LEHRER

Eine Information der
Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (1997)

Herausgabe 2002 als pdf und online
von Tourette Online unter www.tourette.de

Die fachlich-medizinische Ausarbeitung erfolgte durch
Frau Dr. med. K. Müller-Vahl und
Herrn Prof. Dr. med. A. Rothenberger

Ein besonderer Dank gilt allen TS-Betroffenen, Angehörigen und Lehrern, die
durch konstruktive Anmerkungen dazu beigetragen haben, dass diese
Broschüre viele, möglichst praxisnahe Informationen enthält.

Liebe Lehrerinnen und Lehrer,

dies ist ein Leitfaden, der speziell für Sie von der Tourette Gesellschaft Deutschland e. V. (TGD) erarbeitet und herausgegeben wurde. Diese Broschüre soll über eine Erkrankung informieren, die weltweit sehr häufig ist: das Gilles de la Tourette-Syndrom. Da diese Erkrankung meistens in der Kindheit beginnt, ist es nicht unwahrscheinlich, dass auch in Ihrer Klasse oder Schule bereits ein Kind mit Tourette-Syndrom war oder gerade ist. Folgende Punkte waren Anlass zur Herausgabe dieses Leitfadens:

- Das Tourette-Syndrom soll einer breiten Öffentlichkeit bekannt gemacht werden und speziell Sie, als Lehrer, informieren.
- Da Kinder mit Tourette-Syndrom vielfach in der Schule auffällig werden, ist Ihre Mitarbeit besonders wichtig.
- Wir wollen Informationen über die Krankheit im Allgemeinen geben.
- Wir wollen Tipps und Anregungen geben, wie Sie mit einem von Tourette-Syndrom betroffenen Kind in der Schule umgehen können.
- Wir geben Ihnen Kontaktadressen, an die Sie sich wenden können, wenn Sie glauben, dass ein Kind in Ihrer Klasse ein Tourette-Syndrom hat.

Die Broschüre ist in zwei Abschnitte unterteilt. Zunächst werden allgemeine Informationen über das Tourette-Syndrom gegeben - über Ursachen, Symptome, Häufigkeit, Behandlung. Der zweite Abschnitt ist speziell auf Probleme zugeschnitten, die sich mit tourette-betroffenen Kindern in der Schule ergeben können und soll Ihnen ein wenig Hilfestellung bieten. Des Weiteren werden häufig gestellte Fragen beantwortet.

Die Tourette Gesellschaft Deutschland e. V. (TGD) steht Ihnen für weitere Informationen jederzeit gerne zur Verfügung.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei Ihnen für Ihr Interesse. Sie helfen mit Ihrem Einsatz einer großen Zahl von Kindern und Jugendlichen. Bitte geben Sie die Broschüre an Kollegen und Interessierte weiter.

TOURETTE GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E. V.

EINE ERSTE BEGEGNUNG MIT DEM TOURETTE-SYNDROM

Haben Sie einen Schüler oder eine Schülerin in Ihrer Klasse, der sich merkwürdig verhält, ohne dass Sie hierfür eine Erklärung finden können? Das Kind ist eigentlich intelligent, freundlich und höflich - aber dennoch: es stört den Unterricht durch Laute und Geräusche, zuckt gelegentlich, hüpfert unruhig auf dem Stuhl und blinzelt mit den Augen, obwohl der Augenarzt sagte, dass eine Brille nicht erforderlich sei. Sie haben vielleicht bereits mit den Eltern über das Kind gesprochen und sich gefragt:

- Ist das Kind vielleicht hyperaktiv?
- Hat es Angst oder ist es nervös?
- Bestehen familiäre oder soziale Probleme?
- Ist es körperlich krank?

Dieser Leitfaden soll Sie in die Lage versetzen ergänzend zu fragen:

- Handelt es sich um ein Kind mit Tourette-Syndrom?

ALLGEMEINE INFORMATIONEN ZUM TOURETTE-SYNDROM

Was ist das Tourette-Syndrom?

Das Gilles de la Tourette-Syndrom - häufiger nur Tourette-Syndrom oder TS genannt - ist eine neurologische Erkrankung. Die Krankheit ist *nicht neu*: sie wurde im Jahre 1825 erstmals in der Wissenschaft erwähnt und erhielt den Namen des französischen Arztes, der 1885 eine ausführliche Beschreibung dieser Erkrankung gab: George Gilles de la Tourette. Literarische Schilderungen lassen aus heutiger Sicht noch frühere Beschreibungen vermuten. Anhand historischer Aufzeichnungen wird diskutiert, ob beispielsweise Claudius, Napoleon, Moliere, Peter der Große, der Schriftsteller Samuel Johnson und Mozart ein Tourette-Syndrom hatten.

Trotz dieser frühen sehr prägnanten Schilderungen geriet die Erkrankung für beinahe 100 Jahre - auch unter Ärzten - in Vergessenheit. Erst eine umfassende Darstellung durch ein amerikanisches Ärzte-Ehepaar im Jahre

1978 rückte das Tourette-Syndrom wieder stärker ins Interesse der Nervenärzte und Kinderärzte, insbesondere aber der Kinder- und Jugendpsychiater. Dennoch ist das TS auch heute noch vielen unbekannt.

Wie wird die Diagnose Tourette-Syndrom gestellt?

Bis heute wird die Diagnose TS klinisch gestellt. Das heißt, weder durch Bluttests noch durch andere technische Untersuchungen ist eine Diagnosestellung möglich. Die Diagnose TS kann nur von einem Arzt (Neurologen, Psychiater, Kinder- und Jugendpsychiater oder Kinderarzt), der die Erkrankung gut kennt, anhand einer sorgfältigen Anamnese und klinischen Untersuchung gestellt werden. Hierbei müssen folgende Kriterien erfüllt sein:

1. Auftreten von mehreren motorischen Tics und mindestens einem vokalen Tic
2. Beginn vor dem 18. Lebensjahr
3. Symptombdauer von mehr als einem Jahr
4. Im Krankheitsverlauf Veränderung der Tics hinsichtlich Art, Häufigkeit, Anzahl, Lokalisation, Form und Schweregrad
5. Ausschluss anderer Erkrankungen

Was sind Tics?

Der Begriff Tic stammt aus dem französischen und hat mit dem umgangssprachlichen Wort „Tick“ (im Sinne von „jemand *tickt* nicht richtig“) nichts gemein. Tic steht für ein spezielles neurologisches Symptom. Es werden motorische von vokalen Tics unterschieden.

Motorische Tics

Alle Kinder und Erwachsene mit TS weisen eine Vielzahl von motorischen Tics auf. Hierunter werden weitgehend unwillkürlich eintretende plötzliche Bewegungen verstanden (Muskelzuckungen) verstanden. Motorische Tics sind in der Mehrzahl kurze irreguläre Bewegungen. Am häufigsten kommen sie im Gesicht und am Kopf vor mit Blinzeln, Grimassieren, Augenverdrehen

und Kopfrucken. Häufig sind motorische Tics auch an den Schultern und Armen (z.B. Hochziehen der Schultern, Schleudern des Armes, Verkrampfen der Finger). Seltener, aber nicht ungewöhnlich, sind motorische Tics am Rumpf und an den Beinen.

Da diese Bewegungen einerseits sehr kurz, nahezu unmerklich, andererseits aber auch sehr auffällig und grotesk sein können, sprechen wir von einfachen und komplexen motorischen Tics. Häufig sind einfache motorische Tics so gering, dass sie als „Eigenart“ oder „Nervosität“ verkannt werden. Komplexe motorische Tics sind beispielsweise Hüpfen, Springen, in die Hocke gehen oder bizarre Arm- und Rumpfbewegungen.

Einige komplexe motorische Tics werden wegen ihrer Charakteristika zusätzlich mit speziellen Begriffen beschrieben:

- Echopraxie: Bewegungen, Gesten, Handlungen anderer Menschen werden übernommen und nachgeahmt
- Kopropraxie: hierbei werden Bewegungen mit obszönen Inhalten gemacht (z.B. das Mittelfingerzeichen („*Stinkefinger*“) oder das Berühren der eigenen Genitalregion)
- Touching: unwillkürliches Berühren von Gegenständen und Personen; häufig lediglich mit einem kurzen Antippen, seltener mit Berührungen der Gegenüber in dessen Brust-, Gesäß- oder Genitalbereich.

Vokale Tics

Unter einem vokalen Tic (Lautäußerung) wird das unwillkürliche Hervorbringen von Lauten und Geräuschen (sog. einfache vokale Tics) und Wörtern oder Sätzen (sog. komplexe vokale Tics) verstanden. Auch dieses Symptom tritt bei allen Tourette-Betroffenen auf. Häufig ist es jedoch weniger stark ausgeprägt. Typische vokale Tics sind: unwillkürliches, wiederkehrendes Husten (ohne dass eine Erkältung vorliegt), Fiepen, Räuspern, Grunzen, lautes Ein- und Ausatmen, Schnauben, Quieken, aber auch bellende, miauende Laute oder lautes Schreien. Wie bei den motorischen Tics werden einige vokale Tics aufgrund ihrer Besonderheiten hervorgehoben:

- Echolalie: Wörter oder ganze Sätze anderer werden nachgesprochen bzw. ohne erkennbaren Grund wiederholt (wie ein Echo)
- Palilalie: selbst gesprochene Wörter, Silben oder Satzteile werden wiederholt. Ausgeprägte Formen erinnern an Stottern. Gelegentlich besteht eine Art „Sprechblockade“.
- Koprolalie: hierbei werden sozial wenig akzeptierte Wörter mit obszönem Inhalt unwillkürlich und heftig herausgeschleudert. Eine ausgeprägte Koprolalie ist selten, führt in diesen Fällen jedoch in der Regel zu erheblichen sozialen Schwierigkeiten.

Was ist noch typisch für Tics?

Vielleicht denken Sie an dieser Stelle, dass viele Ihrer Schüler Symptome aufweisen wie kurze Muskelzuckungen, unwillkürliche Lautäußerungen, Aussprechen von obszönen Wörtern. Was kennzeichnet das Tourette-Syndrom noch? Wodurch können Sie ein „normales“ Kind von einem tourette-betroffenen Kind noch unterscheiden?

Tics sind weitergehend unwillkürlich. Das heißt, betroffene Kinder können nicht einfach „damit aufhören“. Dennoch unterliegen Tics einer gewissen willentlichen Steuerung. So können sie von allen Betroffenen für wenige Minuten oder manchmal auch Stunden unterdrückt werden. Dies ist sehr typisch für Tics und darf in keinem Fall zu der Annahme führen, Tics würden von den Betroffenen absichtlich (beispielsweise um andere zu ärgern oder um Aufmerksamkeit zu gewinnen) gemacht werden. Einzelne Betroffene können ihre Tics sogar stundenlang unterdrücken. Dies kann die Diagnosenstellung erheblich erschweren, wenn Tics während des Arztbesuchs unterdrückt werden. Dies kann auch zu Missverständnissen zwischen Ihnen als Lehrerin oder Lehrer und den Eltern führen, wenn Tics nur zu Hause und nicht in der Schule auftreten oder umgekehrt.

Die Betroffenen schildern, das Unterdrücken sei unangenehm und anstrengend. Manche (eher Erwachsene, seltener Kinder) berichten von einem, den Tics vorausgehenden sehr kurzem „Vorgefühl“, einem

„Dranggefühl“, das durch den Tic gelindert werden kann und das während des Unterdrückens stark zunimmt und es limitiert. Viele Tourette-Betroffene unterdrücken Tics nicht gerne für längere Zeit, da nachfolgend zumeist stärkere Tics auftreten, als ob sich die unterdrückten Tics aufstauten und dann entladen würden im Sinne eines „sich austicken“. Das Unterdrücken von Tics erfordert daneben häufig eine gewisse Anstrengung und Konzentration. Diese können währenddessen im Unterricht fehlen. Umgekehrt können Tics unter hoher Konzentration auch deutlich nachlassen. Ein gutes Beispiel ist ein bekannter kanadischer Chirurg, der tagsüber erfolgreich operiert und dabei „tic-frei“ ist, jedoch abends in entspannter Atmosphäre um so stärkere Tics hat.

Weiterhin ist für Tics charakteristisch, dass sie sich in Form, Lokalisation, Intensität Häufigkeit und Schwere ständig wandeln. Neue Tics entstehen, während frühere Tics nicht mehr auftreten.

Welche anderen Symptome können bei Tourette-Betroffenen auftreten?

Auch wenn die formale Definition des Tourette-Syndroms ausschließlich (motorische und vokale) Tics zum Diagnosekriterium erhebt, bestehen bei nahezu allen Betroffenen weitere Symptome, die nicht selten subjektiv oder für die unmittelbare Umgebung - auch in der Schule - das Hauptproblem darstellen.

Zwangshandlungen und -gedanken

Zwänge sind eine typische Verhaltensauffälligkeit, die bei vielen Tourette-Betroffenen auftritt. Am häufigsten finden sich Zwangshandlungen mit Ordnungsliebe und Arrangieren, Kontrollieren, ritualisierten Handlungen und Zählen. Zwangsgedanken führen dazu, dass bestimmte Ideen wieder und wieder „gedacht“ werden müssen und die Konzentration nicht auf andere Inhalte gelenkt werden kann. Gelegentlich berichten Betroffene über ungewöhnliche Zwänge, etwa einem Hang zu verbotenen Handlungen oder gefährlichen Situationen, beispielsweise dem Drang, Alarmknöpfe zu betätigen, verbotene Wege zu betreten, rasant Auto zu fahren, mit Messern oder Feuer zu spielen, etwas zerbrechen zu müssen.

Oftmals sind Zwangssymptome mit dem Bedürfnis verbunden, etwas „genau richtig“ (engl. „just right“) machen zu müssen. Erst wenn sich dieses „genau richtig“-Gefühl einstellt, kann die Wiederholung der Zwangshandlungen oder -gedanken beendet werden. Zum Beispiel muss eine Tür „genau richtig“ geschlossen, ein Gegenstand „genau richtig“ berührt, eine an andere gestellte Frage „genau richtig“ beantwortet oder eine Gestik oder ein Satz eines anderen „genau richtig“ nachgeahmt werden. Auf diese Weise können über viele Minuten andauernde Prozeduren entstehen. Den Betroffenen fällt es schwer, dieses „genau richtig“-Gefühl näher zu beschreiben. Es ist dabei nicht etwa so, dass objektiv ein „Fehler“ festzustellen wäre. Vielmehr handele es sich um ein Gefühl der inneren Befriedigung, welches angestrebt werde. Auch das Erledigen von Aufgaben in der Schule oder zu Hause kann durch derartige Zwangshandlungen erheblich gestört und verzögert werden, etwa wenn Buchstaben und Zahlen so lange geschrieben werden müssen, bis sie „genau richtig“ sind.

Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsstörung

Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsstörung (Hyperkinetisches Syndrom) zählt zu den häufigsten psychiatrischen Erkrankungen im Kindesalter (etwa 3% in der Allgemeinbevölkerung). Epidemiologische Studien konnten zeigen, dass bei tourette-betroffenen Kindern mit 50% ein nochmals deutlich höhere Vorkommen besteht. Nicht selten gesellen sich Lernschwierigkeiten, eine erhöhte Konfliktbereitschaft, Erziehungs- und Führungsprobleme hinzu. Sie gehen anderen Symptomen des Tourette-Syndroms gelegentlich voraus und können bei Kindern das klinisch führende Symptom sein. In der Schule führen Hyperaktivität mit oder ohne Aufmerksamkeitsstörung nahezu regelhaft zu erheblichen Problemen.

Fremdaggressives Verhalten ist vornehmlich gegen besondere Bezugspersonen (Ehefrau, Mutter) gerichtet und führt nur ausnahmsweise zu bedrohlichen Situationen. Im Alltag spielt dieses Symptom in der überwiegenden Mehrzahl keine Rolle, insbesondere sind Tourette-Betroffene nicht überdurchschnittlich aggressiv oder gar gewalttätig.

Mangelnde Impulskontrolle

In diesem Rahmen findet sich fast regelhaft eine Störung die Impulskontrolle. Zu rasches und flüchtiges Arbeiten ist Ausdruck mangelnder kognitiver Impulskontrolle. Als häufige Verhaltensauffälligkeit findet sich die mangelnde emotionale Impulskontrolle. Sie äußert sich zumeist in verbalem „Jähzorn“, gelegentlich verbunden mit einem Zerstören von Gegenständen. Impulskontrollstörungen führen nicht selten in der Familie und Schule zu Konflikten und müssen als Krankheitssymptom eingeordnet werden.

Offenbar unabhängig davon findet sich selbstverletzendes Verhalten bei 20-30% der erwachsenen TS-Betroffenen, in der Mehrzahl nur in Form sehr leichter Selbstbeschädigung wie Schlagen mit der Faust gegen den Körper, Schlagen mit dem Kopf gegen die Wand, Kneifen oder Beißen in die Wange. Nur selten kommen schwere Verletzungen vor, etwa Brandwunden, Verlust des Augenlichtes, Knochenbrüche und innere Blutungen.

Fremdaggressives Verhalten ist vornehmlich gegen besondere Bezugspersonen (Ehefrau, Mutter) gerichtet und führt nur ausnahmsweise zu bedrohlichen Situationen. Im Alltag spielt dieses Symptom in der überwiegenden Mehrzahl keine Rolle, insbesondere sind Tourette-Betroffene nicht überdurchschnittlich aggressiv oder gar gewalttätig.

Andere Verhaltensstörungen

Signifikant häufiger treten im Rahmen des Tourette-Syndroms weitere Verhaltensstörungen auf, wobei meistens das begleitende Hyperkinetische Syndrom entscheidenden Anteil hat, aber auch Unverständnis, Zurückweisungen oder Ausgrenzungen eines Tic-Kindes eine Rolle spielen können. Solche weiteren Verhaltensstörungen können Ängste, Phobien, Depressionen, Schlafstörungen, und Sprechstörungen. Im Kindesalter können insbesondere Schlafstörungen zu einer Beeinträchtigung der Schulleistungen führen.

Begabungen und Talente

Intelligenztests haben gezeigt, dass Kinder und Erwachsene mit Tourette-Syndrom eine normale allgemeine Intelligenz aufweisen. Auffällig ist, dass viele Betroffene ein sehr rasches Auffassungsvermögen, eine besondere Schlagfertigkeit besitzen. Künstlerisches oder musikalisches Talent, eine überdurchschnittliche Sprachbegabung, ein gutes mathematisches Verständnis sowie ein ausgeprägtes Langzeit-, Personen- und Zahlengedächtnis sind immer wieder zu beobachtende Fertigkeiten.

Lernstörungen und Leistungsschwächen

Bei einzelnen Kindern können auch Lern- und Leistungsschwächen bestehen.

Zu nennen sind hier insbesondere ein ineffektiver Lernstil, Abstraktionsschwäche, motorische Ungeschicklichkeit, Sprechstörungen und Leseschwächen. Manchmal ist es schwierig zu unterscheiden, ob eine Leistungsschwäche durch motorische oder vokale Tics, Zwangshandlungen oder -gedanken, Aufmerksamkeitsprobleme allgemeine motorische Unruhe oder durch eine Lernstörung im engeren Sinne bedingt ist. In solchen Fällen ist eine sorgfältige Analyse unabdingbare Voraussetzung für eine günstige Symptombeeinflussung.

Gibt es ein *typisches* Tourette-Syndrom?

Aus den beschriebenen Symptomen wird ersichtlich, dass das TS eine sehr komplexe Erkrankung ist. Jeder Betroffene unterscheidet sich vom anderen. Es gibt nicht zweimal das gleiche TS. So verwirrend es klingt: gerade diese Vielfalt ist charakteristisch für das Tourette-Syndrom.

Was ist die Ursache dieser merkwürdigen und komplexen Erkrankung?

Die Ursache des Tourette-Syndroms ist bis heute nicht abschließend geklärt. Als sicher gilt, dass es sich um eine organische Erkrankung und nicht um eine psychische oder emotionale reaktive Störung handelt. Neuere wissenschaftliche Studien konnten mit Hilfe moderner bildgebender Untersuchungen (hirnelektronische Aktivität Kernspintomographie, PET¹, SPECT²) Funktionsveränderungen in speziellen Hirnarealen (Basalganglien³ Hirnrinde) zeigen. Dabei werden Defizite der motorischen Kontrolle in den Basalganglien und der motorischen Hirnrinde vorübergehend willentlich ausgeglichen durch die Aktivierung des Stirnhirns. Man nimmt derzeit in erster Linie eine Störung im Gleichgewicht zwischen verschiedenen Hirnbotschaften (Neurotransmitter) an, insbesondere den Botenstoffen Dopamin (Überfunktion) und Serotonin (Unterfunktion).

Gesichert ist heute auch, dass dem TS vielfach eine erbliche Komponente zugrunde liegt. Es können aber noch keine genauen Angaben zur Vererbungsart und zum Erkrankungsrisiko gegeben werden.. Familienstudien weisen daraufhin, dass das Vererbungsrisiko deutlich unter 50% liegt und dass neben einer genetischen Veranlagung noch andere, bis heute noch weitestgehend unbekannte Faktoren, notwendig sind, damit sich das Tourette-Syndrom klinisch manifestiert.

Wie häufig ist das Tourette-Syndrom?

Obwohl die Angaben zur Häufigkeit sehr stark schwanken, ist davon auszugehen, dass das TS eine häufige Erkrankung ist. Viele der Betroffenen haben nur geringe Symptome, fühlen sich im eigentlichen Sinne nicht krank und suchen keinen Arzt auf. Dies erschwert genaue Angaben und erklärt unter anderem die in Studien voneinander abweichenden Ergebnisse: So gibt es Mitteilungen über 5 bis hin zu 50 Betroffenen unter 10.000 Kindern Jungen sind - aus bisher nur wenig bekannten Gründen - etwa 10x häufiger betroffen als Mädchen.

¹Positron Emission Tomography

² Single Photon Emission Computer Tomography

³ Im Gehirnnieren liegende Ansammlungen von Nervenzellen im Stirnhirn und der motorischen Hirnrinde

Kommt das Tourette-Syndrom weltweit vor?

Ja, das Tourette-Syndrom wurde auf allen Kontinenten beschrieben

Wie verläuft die Erkrankung?

Der Verlauf ist chronisch, das heißt, das TS besteht lebenslang. Typisch ist nach einem Beginn in der Kindheit eine Symptomverstärkung während der Pubertät und im Jugendalter. Die Tics nehmen im weiteren Verlauf in der Regel an Intensität ab, Verhaltensprobleme wie Zwänge, Ängste und Depressionen können in den Vordergrund treten.

Alle Tourette-Betroffene kennen Situationen, die zu einer Symptomverschlechterung oder -besserung führen. Unkontrollierbarer Stress, Trennungssituationen (z.B. Scheidung der Eltern, Tod eines Angehörigen) aber auch Erlebnisse wie die Einschulung können (müssen aber nicht!) eine vorübergehende Verschlechterung hervorrufen. Entspannung und Ruhe (z.B. in den Ferien) sowie ein verständnisvolles und klar geregeltes, verlässliches, stabiles soziales Umfeld führen meist zu einer Symptomreduktion. Auch unabhängig von solchen äußeren Einflüssen bestehen erhebliche Fluktuationen.

Ist die Erkrankung heilbar?

Bisher ist keine Heilung möglich. Es stehen jedoch je nach Symptomart und -schwere verschiedene Medikamente zur Behandlung zur Verfügung. Da es sich hierbei um Substanzen mit Wirkung auf das zentrale Nervensystem handelt, können Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Appetitanregung, aber auch innere Unruhe eintreten. Für den behandelnden Arzt ist es sehr wichtig, von Lehren und Eltern über mögliche Nebenwirkungen informiert zu werden, um die Behandlung zu optimieren.

Sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen kann eine medikamentöse Therapie erforderlich und hilfreich sein. Zur Therapie der motorischen und vokalen Tics werden in erster Linie Substanzen eingesetzt, welche die vermutete „Dopamin-Überempfindlichkeit“ reduzieren.

Oftmals kann bereits durch die Diagnosestellung und ein ausführliches Beratungsgespräch eine deutliche Entlastung erzielt werden. Die korrekte Diagnose führt in Familien zumeist zu einem Ende von Schuldzuweisungen und im sozialen Umfeld zu mehr Toleranz und Akzeptanz. Die Betroffenen sind vom „Makel“ der psychischen Störung bzw. vom Vorwurf, die Symptome absichtlich zu verursachen, entlastet und können selbstbewusster mit ihrer Erkrankung umgehen. Um das Eintreten von sekundären Folgen, wie Hänseleien oder Ausgrenzung in der Schule oder reaktive depressive Verstimmungen zu vermeiden, kann eine frühzeitige Information des Umfeldes besonders wichtig sein.

Bei ausgeprägten emotionalen Verhaltensauffälligkeiten ist ergänzend eine spezielle kinder- oder jugendpsychiatrische Behandlung angezeigt.

Wichtigstes Ziel der gegenwärtigen Bemühungen ist, die Diagnose Tourette-Syndrom so früh wie möglich zu stellen. Dadurch kann den Betroffenen sowie der Familie und dem unmittelbaren Umfeld viel Leid erspart werden. Es ist daher sehr wichtig, dass nicht nur Ärzte, sondern auch Lehrer die Krankheit kennen.

Können die verordneten Medikamente zu Nebenwirkungen führen?

Leider gibt es bisher kein Medikament, mit dem gleichermaßen alle Symptome des Tourette-Syndroms sowie seiner assoziierten neuropsychiatrischen Störungen behandelt werden können. Es stehen jedoch verschiedene Medikamente zur Verfügung, mit denen einzelne Symptome (wie Tics, Zwänge, Hyperkinetisches Syndrom) deutlich gemindert, selten jedoch völlig beseitigt werden können. Alle verfügbaren Medikamente sind nicht völlig frei von Nebenwirkungen. Daher müssen der Nutzen und etwaige Nebenwirkungen im Einzelfall gegeneinander abgewogen werden. Die Wirkung der Medikamente ist nicht bei jedem Tourette-Betroffenen gleich. Daher kann im Vorhinein nie mit Gewissheit gesagt werden, ob und welche Nebenwirkungen eintreten werden, und wie wirksam das Medikament sein wird. Die üblicherweise bei Erwachsenen verordneten Medikamente sind auch

für die Behandlung von Kindern geeignet und führen in der Regel nicht zu Langzeitnebenwirkungen.

Neben den Eltern können insbesondere Sie als Lehrer Auskunft über Nutzen und Nebenwirkungen der Medikamente geben. Bei manchen Medikamenten treten Nebenwirkungen nur zu Beginn der Behandlung ein und lassen später nach. Informieren Sie bitte die Eltern oder den behandelnden Arzt, falls in der Schule Probleme (z.B. Lernschwierigkeiten, Müdigkeit, Lustlosigkeit, Konzentrationsminderung) auftreten, die durch Medikamente verursacht sein könnten.

Die Behandlung des TS eines Kindes sollte nur erfolgen, wenn bei den Kindern und den Eltern ein starker subjektiver Leidensdruck besteht oder wenn objektive Gründe (emotionale Störungen als Folge der Tics, Beeinträchtigung von Alltagstätigkeiten, starke Selbstverletzung, ausgeprägte Impulskontrollstörung etc.) eine Behandlung notwendig machen. Der natürliche Verlauf der Erkrankung wird durch eine medikamentöse Therapie wahrscheinlich nicht entscheidend verändert, obwohl nicht ausgeschlossen ist, dass die Hirnreifung und damit die selbstregulatorischen Möglichkeiten eines Kindes durch die Medikamentengabe gefördert werden. Auf jeden Fall erhöht sich die Kontrolle der Tics durch das Medikament die Chance einer besseren familiären Interaktion sowie günstigerer Rahmenbedingungen für die Persönlichkeitsentwicklung eines TS-Kindes.

Kann eine Psychotherapie helfen?

Stets sollte bei allen Störungen, Auffälligkeiten und Erkrankungen sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen folgender Grundsatz gelten: erst die Diagnose und dann die Therapie. Diese Anmerkung erscheint an dieser Stelle besonders wichtig und notwendig. Viele Tourette-Betroffenen mussten die leidvolle Erfahrung einer jahrelangen nutzlosen und oft belastenden psychoanalytisch orientierten Psychotherapie machen, ohne dass zuvor die Diagnose TS gestellt worden war, weil man ihnen irrtümlich annahm, es

handele sich um eine Nervosität oder Tics als Ausdruck einer emotionalen Störung.

Daher unser eindringlicher Rat:

- (1) eine Psychotherapie (wie auch jede andere Therapie) nur nach gestellter Diagnose und nicht ohne Diagnose unter der Vorstellung, „es wird schon helfen und nicht schaden“.
- (2) eine Psychotherapie nur dann, wenn der Therapeut ausdrücklich anerkennt, dass der Hintergrund des Tourette-Syndroms primär organischer Natur ist.
- (3) eine Psychotherapie nur, wenn eine Indikation dafür besteht. Das TS „alleine“ ist keine Indikation für eine psychoanalytisch orientierte Psychotherapie
- (4) eine Verhaltenstherapie kann zu einer Symptomlinderung führen. Beispielsweise kann ein Entspannungstraining, aber auch die Anleitung zu körperlicher Aktivität, oder ein Elterngespräch zu einer Reduktion von Symptomen einschließlich motorischer und vokaler Tics möglich ist. Stets sollte die Therapie in enger Absprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen.

EMPFEHLUNG FÜR LEHRER

Nach den allgemeinen einführenden Erläuterungen hoffen wir, dass Sie besser als bisher informiert sind und auf einen Schüler mit Tourette-Syndrom aufmerksam werden.

Gibt es allgemeingültige Regeln für den Umgang?

Da sich jedes tourette-betroffene Kind vom anderen unterscheidet und andere Symptome aufweist, gibt es keine allgemeingültigen Empfehlungen. Tourette-Betroffene sollten - wie andere Schüler auch - ihren Neigungen und Begabungen entsprechend gefördert werden, auch wenn dies sicherlich oftmals anstrengender und mühevoller ist als bei gesunden Kindern. Viele Tourette-Betroffene kommen im Erwachsenenalter relativ gut zurecht, sind verheiratet und haben eigene Kinder. In Deutschland und den USA gibt es einige „prominente“ Tourette-Betroffene, die als Chirurg, als Basketballstar, als Musiker, als Ingenieur, als Pädagogen etc. berufstätig sind. Diese Möglichkeiten sollten Kindern nicht vorschnell genommen werden. Hierzu zählt auch, dass mehrheitlich eine Regelbeschulung möglich ist. In Einzelfällen können Internate oder Privatschulen mit besonders kleinen Klassen vorteilhaft sein.

Sollten sie ein solches Kind in der Klasse haben, empfiehlt es sich zunächst, mit den Eltern zu sprechen. Sollte die Diagnose bisher noch nicht gestellt worden sein, sollte ein Arzt aufgesucht werden. Leider ist das TS auch unter Fachärzten, Schulärzten und Schulpsychologen noch nicht sehr bekannt. Es ist daher ratsam, im Zweifelsfall Kontakt mit der TGD aufzunehmen und nach einem mit dem Tourette-Syndrom erfahrenen Arzt zu fragen.

Diese ersten Schritte zur Diagnose sind sehr, sehr wichtig. Viele Eltern, die mittlerweile Mitglied in der TGD sind, können über eigene leidvolle Erfahrungen bis zur Diagnosestellung berichten. Einzelne Kinder wurden wegen eines nicht diagnostizierten TS auf Sonderschulen umgeschult, galten als schwer erziehbar, wurden als geistig behindert eingestuft oder sogar über Jahre stationär in psychiatrischen Kliniken untergebracht. Dies sollte der Vergangenheit angehören. Dazu ist es notwendig, dass Ärzte, Lehrer, Erzieher, Psychologen die Krankheit kennen!

Was kann ich tun, wenn bei einem Kind in meiner Klasse das Tourette-Syndrom diagnostiziert wurde?

Zunächst sollte gemeinsam mit den Eltern besprochen werden, welche speziellen Symptome das Kind aufweist. Denken Sie jedoch daran, dass sich die Symptome oft verändern und kaum zu kontrollieren sind. Zudem ist es möglich, dass einzelne Symptome nur in der Schule und nicht zu Hause auftreten oder umgekehrt. Ebenfalls gemeinsam mit den Eltern sollte entschieden werden, ob, wann und wie die Mitschüler informiert werden sollen. Hier kann ggf. die TGD Unterstützung geben. (beispielsweise durch einen Informationsfilm oder eine Informationsbroschüre für Kinder mit dem Titel „Tim Tourette“) Es ist sehr wichtig, dass alle Mitschüler die Symptome als Funktionsstörung bei sonst guter Leistungsfähigkeit des TS-Kindes akzeptieren. Dann werden sie auch eventuell notwendige Sonderregelungen verstehen können, aber keine Ausgrenzung oder Bemitleidung entwickeln. Sie sollten sich stets vergegenwärtigen, dass die Symptome weitgehend unwillkürlich sind und dass das Tourette-betroffene Kind Sie nicht absichtlich ärgert. Dennoch: jeder, der viel mit Tourette-Betroffenen umgeht, weiß, dass Tourette auch Eltern und Lehrer an die Grenze der Belastbarkeit bringen kann. Deshalb wollen wir einige Anregungen geben.

Wie mit Tics umgehen?

Einfache motorische Tics - also kurze Bewegungen - stören den Unterricht häufig nicht. Sollten komplexe Tics mit Hüpfen und Springen auftreten, sollte den Kindern die Möglichkeit gegeben werden, sich von Zeit zu Zeit „auszuticken“ und/oder Entspannungsübungen zur Stressreduktion durchzuführen. Hierfür können die Pausen dienen, eventuell sind aber zusätzliche Unterrichtsunterbrechungen notwendig. Das Kind sollte hierzu das Klassenzimmer verlassen und einen Raum aufsuchen können, wo es sich ungestört und unbeobachtet fühlt. Blinzel-Tics oder Tics mit Verdrehen der Augen können gelegentlich so stark ausgeprägt sein, dass das Lesen und Schreiben hierdurch beeinträchtigt ist. Dem Kind sollte dann entsprechend mehr Zeit zum Lösen von Aufgaben gegeben werden. In solchen Fällen kann eine baldige medikamentöse Behandlung notwendig sein.

Vokale Tics stören den Unterricht dann, wenn sie laut und häufig eintreten. Auch hier gelten oben gegebene Anregungen. Leisere Geräusche oder Wörter sollten - soweit möglich - gar nicht beachtet werden. Erinnern Sie sich, dass tourette-betroffene Kinder selten laut fluchen und obszöne Wörter sprechen müssen. Auch diese Tics sind unwillkürlich und sollten nicht zu Bestrafungen führen.

Bei vokalen Tics, die das flüssige Sprechen behindern (z.B. durch Wortwiederholungen, Stottern, ständige Geräusche oder häufiges Aussprechen von obszönen Wörtern) sollten vornehmlich schriftlich zu lösende Aufgaben gegeben werden.

Ist das laute Vorlesen durch vokale Tics erschwert, sollte das Kind hierzu nicht gezwungen werden. Gelegentlich können schon einfache „Tricks“ eine Symptomreduktion erzielen wie etwa das Lesen mit einem Lineal oder dem Finger als Hilfe.

Sollten laute vokale Tics oder komplexe motorische Tics bestehen, kann es sinnvoll sein, das Kind Klassenarbeiten in einem separaten Raum schreiben zu lassen. So stört es andere Kinder nicht und kann sich selbst ungezwungen verhalten und ganz auf die Arbeit konzentrieren.

Tics nehmen zumeist unter Belastung, Anspannung oder Stress zu. Manche Betroffene können ihre Tics aber auch besonders gut kontrollieren, wenn sie gefordert werden. Die Aufforderung „lass das!!“, bewirkt zumeist genau das Gegenteil. Versuchen Sie daher, in der Klasse eine angenehme und konservativ entspannte Atmosphäre zu schaffen. Dies wird eher zu einer Symptomreduktion führen als die Androhung von Bestrafungen. Es ist wünschenswert, dass ein „tolerables“ Maß an Tics von allen in der Klasse als „normal“ akzeptiert wird und zu keinerlei Reaktion mehr führt. Bei starken, nicht mehr kontrollierbaren Tics sollte das Kind den Klassenraum kurzzeitig verlassen dürfen.

Ein Kind, das wegen seiner Tics stark gehänselt wird, wird in der Schule alles versuchen, um die Tics zu unterdrücken. Solch ein Zustand kann leicht fälschlicherweise als günstig eingeschätzt werden, da nun der Unterricht nicht mehr gestört wird. Für das tourette-betroffene Kind kann dies jedoch

bedeuten, dass es sich in der Schule nur mit der Unterdrückung der Tics „beschäftigt“, dem Unterricht nur noch schlecht folgen kann und zu Hause zunächst viel Zeit mit dem „Austicken“ verbringen muss.

Sollten Sie hingegen beobachten, dass das tourette-betroffene Kind in Ihrer Klasse besonders dann wenig Tics aufweist, wenn es gefordert wird, dann sollten Sie versuchen, das Kind kontinuierlich zu beschäftigen.

In manchen Fällen können klare Absprachen und Regeln sinnvoll sein, etwa wie oft das Kind bei starken Tics den Raum verlassen darf. Denn selbstverständlich dürfen auch tourette-betroffene Kinder nicht alles dürfen. Sonderregeln dürfen selbstverständlich nicht ausgenutzt werden. Auch tourette-betroffene Kinder dürfen sich nicht allen Regeln und jeder Ordnung entziehen dürfen.

Wie mit anderen Verhaltensauffälligkeiten umgehen?

Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsstörung

Sicherlich hatten Sie bereits Schüler mit einem Hyperkinetischen Syndrom (HKS) oder einer Aufmerksamkeitsstörung in Ihrer Klasse. Für tourette-betroffene Kinder mit diesen Problemen gelten die gleichen allgemeinen Empfehlungen. Sowohl durch eine Aufmerksamkeitsstörung („Hans guck in die Luft“) als auch durch eine motorische Unruhe („Zappelphilipp“) können die Schulleistungen erheblich beeinträchtigt werden. Dies zu erkennen und von einer anderen Ursache einer Leistungsschwäche zu unterscheiden, ist wichtig. Die medikamentöse Behandlung von Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsstörung ist bei Kindern mit Tourette-Syndrom schwieriger, da die üblichen, gut wirksamen Medikamente (Stimulantien) zu einer Verstärkung der Tics führen können.

Kinder mit einem HKS leiden u.a. unter einer mangelnden Aufgabenorientierung und Selbststeuerung. Vergewissern Sie sich, dass das Kind die Aufgaben verstanden hat. Geben Sie ggf. schriftliche Anweisungen für Hausaufgaben mit. Suchen Sie für das Kind im Klassenraum einen Platz aus, der möglichst wenig Ablenkungsmöglichkeiten bietet (z.B. kein Platz am Fenster eher in der vorderen Reihe in der Nähe des Lehrers). Für

Klassenarbeiten sollte das Kind eventuell einen separaten Raum benutzen können. Erzwingen Sie keine „unangemessen“ langen Arbeitsphasen. Geben Sie ein für das Kind überschaubares Arbeitspensum mit einem entsprechenden Zeitrahmen vor. Eine relativ starke Strukturierung kann eine große Hilfe darstellen. Gestatten Sie kurze Pausen oder die zwischenzeitliche Beschäftigung mit einem anderen Thema oder dem Computer als Lehr- und Lernmittel. Häufig gelingt danach wieder eine bessere Konzentration auf die eigentliche Aufgabe. Misserfolge können bei tourette-betroffenen Kindern besonders schnell zu Enttäuschung und Selbstwertproblemen führen. Erkennen Sie daher auch „kleine Erfolge“ an, möglichst oft und möglichst in unmittelbarem zeitlichen Zusammenhang mit dem entsprechenden Verhalten.

Zwingen Sie ein hyperaktives Kind nicht, „stundenlang“ still zu sitzen. Geben Sie ihm in angemessenem Rahmen die Möglichkeit, sich im Klassenraum zu bewegen oder dem Unterricht auch einmal im Stehen zu folgen.

Das Hyperkinetische Syndrom ist hinsichtlich der Ausprägung stark von der äußeren Umgebung und der Reaktion der Umwelt abhängig. tourette-betroffene Kinder mit einem assoziierten Hyperaktivitätssyndrom müssen einerseits mit Nachsicht behandelt werden, andererseits aber Grenzen erfahren und eine Orientierung und Führung erhalten. In ausgeprägten Fällen kann eine Verhaltenstherapie oder eine medikamentöse Behandlung (gelegentlich auch unter Inkaufnahme einer Verstärkung der Tics) indiziert sein.

Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsstörung (letzteres allerdings weniger) nehmen meistens mit zunehmendem Lebensalter an Intensität ab, spielen bei Erwachsenen aber mitunter noch eine Rolle (bei 50% derjenigen, die als HKS-Kinder galten). Es sollte daher viel Mühe darauf verwandt werden, das Kind durch diese schwierigen Jahre zu begleiten, damit es später Lehre, Studium und Beruf erfolgreich wird absolvieren können.

Zwangshandlungen und -gedanken

Auch Zwangshandlungen und -gedanken können zu erheblichen Beeinträchtigungen in der Schule führen. Sicherlich kann sich jeder gut vorstellen, wie lange ein Kind zum Bewältigen von Aufgaben benötigt, wenn es zuvor erst, den Stift „genau richtig“ anfassen muss, jeden Buchstaben „genau richtig“ schreiben muss, jede Zeile fünf- oder achtmal lesen muss oder vor Beginn des Lesens erst alle Zeilen der Seite zählen muss. Oft müssen auch besondere Rituale beim Einpacken der Schultasche oder auf dem Pausenhof eingehalten werden. Wenn Zwänge in Verbindung mit dem Schreiben bestehen, ein es „passt“, sieht das Heft des Schülers wahrscheinlich dementsprechend aus. Das hat aber nichts mit „Unordentlichkeit“ zu tun. Im Sportunterricht kann es passieren, dass der Schüler z.B. beim Bockspringen immer wieder erneut Anlauf nehmen muss, bis die Schrittfolge seinem Empfinden nach „stimmt“.

Achtung! Suchen Sie so rasch wie möglich, gemeinsam mit den Eltern, nach Behandlungsmöglichkeiten! Verhaltenstherapie und Familiengespräche, evtl. auch eine medikamentöse Behandlung sind nötig! Drängen Sie auf eine Verhaltenstherapie (i.S. von Exposition und Reaktionsverminderung), bei der Sie selbst evtl. beteiligt werden können.

Bis zum Erfolg einer kinder- und jugendpsychiatrischen Behandlung kann es ausnahmsweise einmal sinnvoll sein, Kinder mit Zwängen beim Schreiben zu erlauben, einen PC oder Laptop zu benutzen statt mit der Hand zu schreiben. Nur in Einzelfällen und zeitlich begrenzt sollte den Kindern das Schreiben vorübergehend ganz erlassen werden. Alternativ könnten Mitschriften von Mitschülern kopiert werden.

Hausaufgaben könnten zu Hause auf Band gesprochen oder einem Erwachsenen diktiert statt geschrieben werden.

Sollten Wiederholungszwänge das Lesen verzögern, kann manchmal ein Blatt mit einem kleinen Fenster, das über die Zeilen von Wort zu Wort geschoben wird, hilfreich sein.

Versuchen Sie, dem tourette-betroffenen Kind durch solche „Hilfsmittel“ Erfolgserlebnisse zu vermitteln. Geben Sie den Kindern auch entsprechende Hilfen bei Klassenarbeiten. Die Zwänge dürfen nicht als Grund für eine stetige Vermeidungshaltung dienen.

Für Hausaufgaben können vergleichbare, zeitlich begrenzte Empfehlungen gelten. Das Kind sollte zu Hause nach seinem eigenen Rhythmus arbeiten dürfen. Häufig sind kürzere Zeiteinheiten mit dazwischenliegenden Pausen günstig. Tolerieren Sie, wenn Hausaufgaben einmal wegen einer vorübergehend stärkeren Symptomausprägung (etwa aufgrund eines besonderen Ereignisses) nicht erledigt wurden. Sie sollten dann eine kurze Nachricht von den Eltern erhalten. Durch solche Maßnahmen wird verhindert, dass durch Leistungsdruck eine Symptomzunahme erzeugt wird.

Vorsicht! Es ist unbedingt darauf zu achten, dass weder Eltern noch Lehrer noch andere Personen „Opfer“ bzw. „willige Diener“ der Zwangssymptome werden.

Wie soll mit einer Impulskontrollstörung umgegangen werden?

Eine Störung der Impulskontrolle kann zu erheblichen sozialen Konflikten führen. Die Betroffenen gehen ohne ersichtlichen Grund „in die Luft“ oder zerstören „vor Wut“ Gegenstände. Derartiger „Zorn“ kann auch durch eigene Misserfolge ausgelöst werden und sich in Form selbstverletzenden Verhaltens gegen das Kind selbst richten. Tourette-Betroffene schildern, dass sie sich in solchen Situationen nicht beherrschen können, dass „Es“ mit ihnen durchgeht, ohne dass sie sich selbst steuern können. Zumeist bedauern sie die Situation wenig später.

Außenstehende sollten sich stets vergegenwärtigen, dass eine vermehrte Impulsivität mit dem Tourette-Syndrom verbunden sein kann und nur bedingt dem Willen unterliegt. Führen stets ähnliche Situationen zu einer mangelnden Impulskontrolle, sollten diese gemieden werden. Für den Betroffenen kann es hilfreich sein, wenn ein Freund oder eine Respektsperson eingreift. Manchmal kann die Situation in der Schule „entschärft“ werden, indem das tourette-

betroffene Kind kurzzeitig den Klassenraum verlässt. Dies sollte jedoch keine Bestrafung darstellen, sondern dem Kind die Möglichkeit geben, sich zu beruhigen.

Welches ist die richtige Schulform?

tourette-betroffene Kinder haben in der Regel eine durchschnittliche, nicht selten auch eine überdurchschnittliche Intelligenz. Übliche Intelligenztests zur Bestimmung des Intelligenzquotienten (IQ) können fehlerhafte Ergebnisse liefern, wenn das Lösen der Aufgaben durch Tics oder Störungen der Aufmerksamkeit beeinträchtigt wird.

Grundsätzliche Schulempfehlungen können nicht gegeben werden. Zunächst sollte eine Regelbeschulung erfolgen. Sollte eine starke Symptomausprägung den „normalen“ Schulbesuch unmöglich machen, können sich eine vorübergehende Schulbefreiung, das Wiederholen der Klasse und damit eine vorübergehende Minderung der Anforderungen oder eine Umschulung in eine Schule mit besonders kleinen Klassen günstig auswirken. Ein Schulwechsel kann zu einer Symptomverstärkung führen, im Einzelfall aber auch die Chance eines „Neubeginns“ sein.

Nachhilfeunterricht oder Hausaufgabenüberwachung können günstig sein (beispielsweise bei erhöhter Ablenkbarkeit), können jedoch auch zu Überforderung und einer Symptomzunahme durch ständigen Leistungsdruck führen. In schwierigen Fällen kann ein gemeinsames Gespräch mit Lehrern, Eltern, Arzt und - je nach Alter - dem betroffenen Kind zu einer Lösung führen.

Gibt es Einschränkungen beim Schulsport?

Hinsichtlich der Sportausübung bestehen keinerlei Einschränkungen. Im Gegenteil: der Sport stellt oft eine gute Möglichkeit dar, sich „abzureagieren“. Häufig können sich die Betroffenen beim Sport „austicken“, ohne dass dies beispielsweise beim Fußballspielen Außenstehenden besonders auffällt. Der Sport bietet manchmal eine gute Gelegenheit, um dem tourette-betroffenen Kind Erfolgserlebnisse zu ermöglichen. Auch beim Bestehen starker motorischer Tics ist die Sportausübung zumeist nicht beeinträchtigt. Ein gutes Beispiel ist der tourette-betroffene amerikanische Basketballstar der NBA

Mahmoud Abdul-Rauf, der trotz seiner begleitenden Zwänge hervorragende Leistungen vollbringt.

Dürfen Tourette-Betroffene Fahrrad, Mofa und Auto fahren?

Auch gegen das Rad-, Motorrad- und Autofahren bestehen keine grundsätzlichen Einwände. Viele Tourette-Betroffene nehmen seit Jahren ohne Schwierigkeiten am Straßenverkehr teil. Vor dem Ablegen entsprechender Fahrprüfungen empfiehlt es sich, ein ärztliches Zeugnis von dem behandelnden Arzt einzuholen. So können etwaige Schwierigkeiten zumeist im Vorfeld beseitigt werden.

Gibt es besondere Berufsempfehlungen?

Jeder Mensch - mit und ohne Tourette-Syndrom - sollte sich einen Beruf entsprechend seinen Fähigkeiten aussuchen. Der TGD gehören Betroffene mit ganz unterschiedlichen Berufen an, wie Musiker, Ingenieur, Arzt, Arbeiter, Landwirt, Pädagoge, Metzger, Polizist. Bei nach außen deutlich sicht- und hörbaren Tics kann ein Beruf mit viel Kundenverkehr problematisch sein.

Müssen Tourette-Betroffene zur Bundeswehr?

In den USA ist vom Verteidigungsministerium generell geregelt, dass Tourette-Betroffene keinen Wehrdienst leisten müssen. In Deutschland gibt es bisher keine derartigen Richtlinien. Unter den Tourette-Experten in Deutschland herrscht jedoch Einigkeit, dass auch bei uns kein Wehrdienst geleistet werden sollte (man denke z.B. an Schikanen oder eine Symptomverschlechterung in Belastungssituationen). Bewährt hat sich zur Zeit die Praxis, dass der Betroffene ein ärztliches Gutachten zur Musterungsuntersuchung vorlegt.

Gilt das Tourette-Syndrom als „Behinderung“?

Auch wenn der Begriff „Behinderung“ unschön ist - das Tourette-Syndrom ist versorgungsamtsrechtlich als „Schwerbehinderung“ anerkannt. Betroffene und natürlich auch schon Kinder können daher beim zuständigen Versorgungsamt einen entsprechenden Antrag stellen. In der Regel werden - je nach Symptomausprägung - zwischen 50 -80% als Grad der Behinderung anerkannt. Es ist jeweils im Einzelfall zu prüfen, ob ein derartiger Antrag in der jeweiligen Ausbildungs- und Berufssituation vor- oder nachteilig ist.

Wie urteilen erwachsene Tourette-Betroffene rückblickend über ihre Schulzeit?

Viele der heute Erwachsenen haben ihre Schulzeit als „Spießrutenlauf“ erlebt. Mehrheitlich wird heute der Vorwurf geäußert, dass sie in der Schule wegen der Tics gehänselt, isoliert oder gar bestraft wurden, zumeist, da die Diagnose Tourette-Syndrom nicht gestellt worden war, oder weil trotz richtiger Diagnose wenig oder keine Toleranz und kein Verständnis aufgebracht wurden. Gewünscht hätten sich die meisten einen „ganz normalen“ Schulbesuch ohne Ausgrenzung. Für einen jungen, heranwachsenden Menschen ist es sehr wichtig, nicht als „Ansammlung von Tics“ gesehen zu werden, sondern als Persönlichkeit - wie jeder andere Mensch - mit Stärken, Talenten und Vorzügen einerseits und Eigenheiten und Schwächen andererseits. Viele Tourette-Betroffene haben während ihrer Schulzeit nur Tadel und nie Lob erfahren. Nur durch Anerkennung kann aber aus einem Kind ein Erwachsener mit Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen werden. Dabei ist die Vorbild- und Leitfunktion eines Lehrers von großem Wert.

Literatur

Für alle interessierten Personen

Döpfner, M., Rothenberger, A.: Zwangsstörungen bei Kindern und Jugendlichen – fragen und Antworten. Eine Information für Betroffenen und ihre Eltern. Deutsche Gesellschaft für Zwangserkrankungen (1997).

Hilfiker, G.: Hört mich denn keiner? Biograph, Lantsch/Lenz, Schweiz (1996).

Rapport, J.L.: Der Junge, der sich immer waschen musste – Wenn Zwänge den Tag beherrschen. MMV Medizin, München (1993).

A. Rothenberger.: Wenn Kinder Tics entwickeln. Fischer, Stuttgart, New York (1991)

Hartung, S.: ...sonst bin ich ganz normal - Leben mit dem Tourette-Syndrom. Rasch und Röhring Verlag, Hamburg (1995)

Sacks, O.: Witty Ticky Ray. In: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte, 130-142.. Rowohlt, Reinbeck (1990).

Sacks, O.: Das Leben eines Chirurgen. In: Eine Anthropologin auf dem Mars, 118-158. Rowohlt, Reinbeck (1995).

Ulrike S., Crombach G., Reinecker, H.: der Weg aus der Zwangserkrankung. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingern (1996)).

Für Fachleute

Banaschewski, T., Rothenberger, A.: Verhaltenstherapie bei Tic-Störungen. In: F.Petermann (Hg.), Kinderverhaltenstherapie, 204-243. Schneider, Hohengehren 8 1997)).

Barkley, R.A.: Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Guilford, New York London (1990).

Chase, T.N., Friedhoff, A.J., Cohen, D.J.: Tourette-Syndrom: genetics, neurobiology, and treatment. Advances in Neurology, Vol. 58, Raven, New York (1992). Kurlan, R. (ed.): Handbook of Tourette's Syndrome and related tic and behavioral disorders. Marcel Dekker, New York (1993)

Müller-Vahl, K., Kolbe, H., Dengler, R.: Gilles de la Tourette Syndrom- Eine aktuelle Übersicht. Aktuelle Neurologie, 24, 12-19 (1997).

Rothenberger, A.: Tourette-Syndrom und assoziierte neuropsychiatrische Auffälligkeiten. Zeitschrift für Klinische Psychologie, 25, 259-279 (1996).

Steinhausen, H.-Ch. (Hrsg.) : Hyperkinetische Störungen im Kindes- und Jugendalter. Kohlhammer, Stuttgart (1995)

Süllwold, L., Herrlich, J., Volk, S.: Zwangskrankheiten. Kohlhammer, Stuttgart (1994)

Adressen

• ***Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.***

c/o Prof. Dr. A. Rothenberger
Universität Göttingen
Klinik und Poliklinik für
Kinder- und Jugendpsychiatrie
Von-Siebold-Str. 5
37075 Göttingen

Tel 0551-39-6727
Fax 0551-39-8120

<http://www.tourette.de>

• **Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V.**

Katharinenstr. 45
49078 Osnabrück
Tel 0541-409-6633
Fax 0541-409-6635

• **Bundesverband Elterninitiative**

zur Förderung Hyperaktiver Kinder e.V.
Postfach 60
91291 Forchheim