

Diplomarbeit

im Studiengang Sozialpädagogik
an der Universität Gesamthochschule Essen

Ausgrenzung als Problem von an Tourette-Syndrom- Erkrankten. Sozialpädagogische
Interventionsmöglichkeiten in und außerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie

vorgelegt von: Frank Baumann

Referentin: Frau Prof. Dr. Ingala Dunkel-Lazar

Korreferentin: Frau Magdalene Blaue

Essen, im Mai 1998

1. Vorwort

Das Thema 'Tourette-Syndrom' beschäftigt mich seit meiner Zivildienstzeit in einer Tagesgruppe eines Kinderheims.

Ein in dieser Gruppe untergebrachtes Mädchen hatte ein sogenanntes und zuckte mit Armen und Beinen, gab eigenartige Laute von sich, hatte den Zwang andere Mitmenschen zu berühren oder sogar zu schlagen, was ab und an auch sehr schmerzhaft sein konnte, und sagte immer wieder für ein 11jähriges Mädchen eher ungewöhnliche Schimpfwörter.

Den Umgang mit ihr empfand ich als anstrengend. Nie war abzuschätzen, welche Tics, so werden diese unwillkürlichen Bewegungen und vokalen Laute genannt, als nächste auftraten. Sagte sie zudem noch unflätige Worte wie 'Scheiße' oder 'Ficken' und zeigte dabei den 'Stinkefinger', so war garantiert, daß dieses Mädchen die Aufmerksamkeit ihrer Umgebung auf sich zog.

Immer wieder galt es dann, z. B. bei Einkäufen oder Ausflügen, zu erklären, daß es sich um eine Krankheit handelt und mit Sicherheit keine Absicht hinter den Äußerungen steckte.

Es war spürbar, wie sehr das Mädchen unter dem Gesamtbild der Krankheit litt: Sie hatte nur wenige Freunde, ihre Eltern hatten große Probleme mit der Unterscheidung zwischen Fehlverhalten und Tic-Störung, und in der Schule fand sie bei Lehrern und Mitschülern kaum Akzeptanz.

Zu dieser Zeit begann ich mich für die Krankheit Tourette-Syndrom zu interessieren. Ich sammelte Literatur und Berichte aus den Medien, woraus ersichtlich wurde, daß viele Betroffene neben der eigentlichen Erkrankung unter sozialer Ausgrenzung leiden.

2. Einleitung

Wie reagiert die Gesellschaft auf Menschen, die 'anders' sind? Auf Menschen, die eine Krankheit haben, die kaum jemandem bekannt ist. Menschen, die zudem selbst noch nicht genau wissen, was mit ihnen geschieht, weil sie noch im Kindes- oder Jugendalter sind. Wie gehen Betroffene damit um und mit welchen Mitteln können Sozialpädagogen¹ jungen Tourette-Patienten helfen, mit der Krankheit aufzuwachsen und zu leben?

Über die 1993 gegründete Tourette-Gesellschaft in Göttingen habe ich Kontakt zu Betroffenen bzw. Eltern betroffener Kinder bekommen. Einige erklärten sich bereit, mit mir über ihre eigenen Erfahrungen zu der in Verbindung mit dem Tourette-Syndrom bestehenden Problematik der sozialen Ausgrenzung zu sprechen.

In der vorliegenden Arbeit werde ich zunächst auf den gesellschaftlichen Prozeß der Ausgrenzung und der Stigmatisierung eingehen. Warum wird abweichendes Verhalten diskreditiert und diskriminiert? Welche Funktionen hat die Stigmatisierung?

Nach einem kurzen Einblick in die Geschichte des Tourette-Syndroms im Kapitel 4, befaße ich mich mit dem klinischen Erscheinungsbild des Tourette-Syndroms und der Epidemiologie.

Der darauffolgende Abschnitt - Kapitel 6 - beschreibt Verhaltensauffälligkeiten, die oftmals mit dem Tourette-Syndrom in enger Verbindung stehen und für das betroffene Kind bzw. den betroffenen Jugendlichen sowie den Angehörigen stark belastend sind.

Nach den möglichen Ursachen der Störung im 7. Kapitel und der Diagnostik in Kapitel 8, werde ich die verschiedenen Behandlungsformen der Störung darstellen.

Zentrales Anliegen des 10. Kapitels sind die aus den Gesprächen und der Literatur gewonnenen Kenntnisse über das soziale Umfeld der Betroffenen. Hier geht es mir speziell um das Problem der familiären und der gesellschaftlichen Ausgrenzung und der drohenden sozialen Isolation.

Im Kapitel 11 möchte ich die sozialpädagogische Arbeit in und außerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie in bezug auf das Tourette-Syndrom darstellen. Speziell werde ich auf folgende

¹ Um den Lesefluß zu gewährleisten und die Schreibweise zu vereinfachen werde ich auf eine zusätzliche Formulierung der weiblichen Form verzichten und möchte hiermit darauf hinweisen, daß die männliche Form i. d. R. jeweils für beide Geschlechter steht.

Fragestellungen eingehen: Wie kann bereits in der Klinik der Familie und dem erkrankten Kind geholfen werden, mit der Belastung einer neuropsychiatrischen Erkrankung zurechtzukommen? Wie können Sozialpädagogen den Alltag betroffener Kinder und Jugendlicher und deren Familien unterstützend mitgestalten?

3. Ausgrenzung und Stigmatisierung

Nie zuvor hat es in den Bereichen Sozialpolitik, Recht und Pädagogik soviel Integration und Förderung von behinderten Menschen gegeben wie in der heutigen Zeit. "Dennoch gibt es offenbar die Notwendigkeit, mehr zu investieren in die Aufarbeitung von nach wie vor vorhandenen Ausgrenzungsbestrebungen - Ausgrenzung von Menschen und Gruppen, die nicht als Perfekte eine Bedrohung für die eigene Rolle darstellen können."² Doch durch welche gesellschaftlichen Mechanismen kommt der Ausgrenzungsprozeß psychisch Kranker zustande?

Psychisch Kranke fallen nicht durch direkte äußerlich sichtbare Merkmale auf, sondern weichen in ihrem Verhalten von den Werten und Normen einer Gesellschaft ab. Abweichendes Verhalten kann demnach nur im Verhältnis zu sozialen Normen verstanden werden. Schilling beschreibt Normen als "verbindliche, durch Sanktionen abgesicherte Regeln für soziales Verhalten. Normen umschreiben Erwartungen, wie der Handelnde sich verhalten soll".³ Die Normen einer Gesellschaft unterliegen einer unterschiedlichen Gewichtung, haben differenzierende Geltungsbereiche und wandeln sich im Laufe der Zeit. Jeder Mensch handelt aufgrund seiner Rollenvielfalt nicht immer den Normen entsprechend, so daß Konformität nicht immer erfüllt werden kann. Normen werden daher gesellschaftlich "elastisch gehandhabt und Abweichung in einem gewissen Maße toleriert".⁴

Neben diesen akzeptierten Abweichungen existieren solche, die gesellschaftlich nicht toleriert werden und Ziel von Repressionen sind. Der Abweichende wird als soziales Problem, als Bedrohung, betrachtet und stigmatisiert.

3.1 Stigmatisierungsansatz

Der soziologische Begriff der Stigmatisierung wird von der Rollentheorie, der Theorie des symbolischen Interaktionismus und der Ethnomethodologie als eine entehrende und vom gesellschaftlichen Leben ausschließende Bewertung von auffälligem Verhalten verstanden. Eingeführt wurde der Begriff von Erving Goffman. Die Stigmatisierung entsteht im gesellschaftlichen Leben, indem durch selektive Zuschreibung einer Person oder einer Klasse von Personen tatsächliche oder mögliche Eigenschaften zugeschrieben werden. "Es [das Stigma, d. Verf.] beruht auf Typifikationen, d. h. Verallgemeinerungen von teils selbst-gewonnenen, teils übernommenen Erfahrungen, die nicht mehr überprüft werden."⁵

Stigmatisierungen werden an, von der Majorität abweichenden, sichtbaren und unsichtbaren Merkmalen angeknüpft. Als Eigenschaften dafür kommen beispielsweise in Frage: Körperliche Besonderheiten, spezielle Gruppenzugehörigkeit, Verhaltensformen oder Verdachtsmerkmale. Charakteristisch für den Stigmatisierungsprozeß ist, daß ein vorhandenes Merkmal negativ von der Gesellschaft definiert wird, und daß im folgenden dem Merkmalsträger weitere negative Eigenschaften zugesprochen werden, die mit dem eigentlichen tatsächlichen Merkmal nichts mehr zu tun haben.

"Diese Zuschreibung weiterer Eigenschaften kennzeichnen Stigmatisierungen als Generalisierungen, die sich auf die Gesamtperson in allen ihren sozialen Bezügen erstrecken.

Das Stigma wird zu einem 'master status', der wie keine andere Tatsache die Stellung einer Person in der Gesellschaft sowie den Umgang anderer Menschen mit ihr bestimmt."⁶

Der Stigmatisierte steht diesem Prozeß hilflos gegenüber und wird "in den meisten Fällen die Standards der Hauptgesellschaft für 'Normalität' verinnerlichen und die Zuschreibungen in die Vorstellung von sich selbst integrieren"⁷.

² Neuer-Miebach, 1995, S. 102

³ Schilling, 1995, S. 127

⁴ Boogaart, van den in: Fachlexikon der sozialen Arbeit, 1997, S.5

⁵ Hohmeier in: Brusten; Hohmeier (Hg.), 1975, S. 7

⁶ Hohmeier in: Brusten; Hohmeier (Hg.), 1975; S. 7 f

⁷ Scheerer in: Fachlexikon der sozialen Arbeit, 1997, S. 925 f

Er erlebt sich selbst als defizitär, entwickelt Schamgefühle oder andere passive Reaktionsvarianten (kompensierende Fertigkeiten, Psychosomatik usw.). Diese Reaktionen können wiederum von der Umwelt als Ausdruck der Abweichung aufgefaßt werden. Dadurch bilden Defekt und Reaktion quasi eine nahezu untrennbare Einheit. Es ist daher für den Betroffenen äußerst schwierig aus dieser Stigmatisierung herauszukommen, denn egal wie er sich verhält, jedes Entgegenwirken wird als Bestätigung der zugeschriebenen Eigenschaften angesehen.⁸

Dadurch wird es dem Stigmatisierten fast unmöglich gemacht als vollwertiger Interaktionspartner Anerkennung zu finden. Weil es ihm schwerfällt zu beurteilen, wie sein Stigma und sein Merkmal vom aktuellen Interaktionspartner gesehen werden, wird er sich in Kommunikationen unsicher, verlegen, angespannt und ängstlich verhalten. "Für den Stigmatisierten ist es dann schwer, in derart verunsicherten Interaktionen seine persönliche Identität aufrechtzuerhalten oder zu entwickeln."⁹

3.2 Funktion und Entstehung von Stigmatisierung

Stigmata haben eine Orientierungsfunktion in sozialen Interaktionen. Die in ihnen enthaltenen Vorstellungen, Verhaltensanweisungen und Erwartungen strukturieren Situationen im voraus, verringern somit Unsicherheiten der Interaktionspartner und bieten ihnen Entscheidungshilfen. Sie führen jedoch auch zu einer selektierten und verzerrten Wahrnehmung und machen somit neue Erfahrungen unmöglich.¹⁰ In der Psychologie wird dabei vom Primacy-Effekt gesprochen, bei dem der erste Eindruck einer anderen Person meist auch dann noch bestehen bleibt, wenn der Interaktionspartner diesem nicht entspricht. Besonders häufig ist dieser Effekt bei negativen ersten Eindrücken. So werden als dumm, gefährlich oder inkompetent eingestufte Personen von vornherein gemieden und haben nur geringe Chancen zu beweisen, daß diese Etikettierung nicht zutrifft.¹¹

Die Begegnung mit einem Stigmatisierten hat für einen 'Normalen' auch eine regulierende Funktion. Hohmeier spricht in diesem Zusammenhang von einer "Bedrohung der eigenen Identität".¹² Es erfolgt eine Erinnerung an eigene Abweichungstendenzen und der 'Normale' versucht durch Ablehnung, Interaktionsvermeidung und soziale Isolierung, sowie dem Herausstellen der eigenen 'Normalität', das Gleichgewicht wieder herzustellen.

Auf der gesamtgesellschaftlichen Ebene regulieren Stigmata den sozialen Umgang zwischen Majoritäten und Minoritäten ebenso wie den Zugang zu knappen Gütern der Gesellschaft (Berufchancen, Status usw.). Machtgruppen kann Stigmatisierung als ein Instrument für die Unterdrückung unerwünschter Gruppen dienen. Beispiele dafür sind die Judenverfolgung im dritten Reich oder die Diskriminierung von Ausländern.

Stigmatisierte dienen als 'Sündenböcke', denen nahezu jede Schuld zugewiesen werden kann, um von der Aufdeckung und Beseitigung gesellschaftlicher Probleme abzulenken. Beispiel: 'Behinderte leben auf Kosten der Allgemeinheit'. Des weiteren bieten Stigmatisierte einen Kontrast zur eigenen Normtreue. "Ohne Stigmatisierte wäre es kein Vorteil 'normal' zu sein."¹³

Hohmeier stellt vier Hypothesen zur Genese von Ausgrenzung bzw. Stigmatisierung vor. Die erste Hypothese bezieht sich auf die Herrschaftsstrukturen einer Gesellschaft. So bringen bestimmte Institutionen automatisch davon Deviante mit sich (Beispiel: Institution des Privateigentums den Dieb). Die zweite Hypothese besagt, daß sich durch die Entstehung neuer gesellschaftlicher Normen und Leistungsanforderungen Gruppen bilden, die diesen Anforderungen nicht gewachsen sind. Sie fallen durch das Netz sozialer Integration. Für eine Stigmatisierung müssen jedoch weitere Faktoren hinzukommen. Beispielsweise das Eingreifen bestimmter Kontrollinstanzen (Sozialarbeit, Justiz, Polizei usw.).

Bei der dritten Hypothese beschreibt Hohmeier die Zweck-Mittel-Orientierung der Gesellschaft. Aufgrund von Anpassungsschwierigkeiten mancher Gruppen (z. B. Behinderte) an die fortschreitende

⁸ Hensle, 1979, S.208f/ Hohmeier in: Brusten; Hohmeier (Hg.), 1979, S. 12 f/ Scheerer in: Fachlexikon der sozialen Arbeit, 1997, S. 925 f

⁹ Hohmeier in: Brusten; Hohmeier (Hg.), 1975, S. 14

¹⁰ Hohmeier in: Brusten; Hohmeier (Hg.), 1975, S. 10 f

¹¹ Zimbardo, 1992, S. 570

¹² Hohmeier in: Brusten; Hohmeier (Hg.), 1975, S. 11

¹³ Hohmeier in: Brusten; Hohmeier (Hg.), 1975, S. 12

Rationalisierung gesellschaftlicher Verhältnisse (z. B. Arbeitsmarkt) geraten sie ins Abseits und sind durch das Unvermögen zur konformen Leistung diskreditierbar.

Inhalt der vierten Hypothese ist die anthropologische Grundausrüstung des Menschen. So wird angenommen, daß durch ein natürliches oder anerzogenes Anliegen nach Unterscheidung von anderen Mitmenschen, "nach Triebentladung von Aggressionen, nach Projektion belastender Ansprüche sowie nach Entlastung durch Orientierung an übernommenen Vorurteilen" ¹⁴ die Bereitwilligkeit zur Stigmatisierung gegeben ist. Anlaß kann die zugrundeliegende Angst vor dem Andersartigen sein.

3.3 Die selbsterfüllende Prophezeiung

Die durch Druck der Gesellschaft entstehende Rollenübernahme, an deren Ende eine veränderte Persönlichkeit der Stigmatisierten (Körperbehinderte, Junkies, Kriminelle, psychisch Kranke) steht, nennt Hohmeier 'unmittelbare Sozialisation'.

Gemeint ist damit, daß bereits mit der Stigmatisierung ein Prozeß in Gang gesetzt wird, der einen Zwang zur Identifizierung mit der devianten Rolle bewirkt, der sogenannten 'self-fulfilling prophecy' (selbst erfüllende Prophezeiung).

“Stigmatisierte übernehmen infolge des Konformitätsdrucks Verhaltensweisen, die man bei ihnen vermutet. Entsprechend paßt sich ihr Selbstbild mit der Zeit den Zuschreibungen sowie den Bedingungen ihrer sozialen Situation an.”¹⁵

Diese Rollenübernahme vollzieht sich in der Sozialisation in verschiedenen Phasen. In der 'primären Sozialisation', während der Kindheit, werden die wichtigsten Bestandteile der Außenseiterrolle, durch Vermittlung kultureller und sozialer Wirklichkeit gelernt. Der Betroffene lernt, wie die Gesellschaft abweichendes Verhalten definiert.

Die weitere Sozialisation vollzieht sich mittels Interaktion mit 'Normalen'. Durch die in Interaktionen enthaltenen Vorstellungen und Erwartungen an die Rolle des Stigmatisierten und durch die bereits erwähnten Elemente der Unsicherheit, wird der Betroffene ständig an sein 'Anders'-sein erinnert.

Schließlich muß der Betroffene Kontakt zu einer Organisation aufnehmen, da er aufgrund seiner bestimmten Eigenschaft gezwungen ist, deren Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen. Dabei wird er die Rolle des Klienten annehmen müssen, was zu einer weiteren Stigmatisierung führt. Somit hat sich die Prophezeiung erfüllt.¹⁶

4. Zur Geschichte des Tourette-Syndroms

Die früheste Erwähnung ist etwa 2000 Jahre alt. Der griechische Gelehrte, Arzt und Hippokrates-Schüler Aretios von Kappadokien beschrieb damals "Fälle von Zuckungen, Grimassenschneiden, Gebell, plötzlichen Flüchen und unvermittelten blasphemischen Äußerungen ..." ¹⁷. Weil er keine befriedigende wissenschaftliche Erklärung fand, machte er den Einfluß der Götter für diese Verhaltensauffälligkeiten verantwortlich.

Im Mittelalter findet sich im Schlüsselwerk der Inquisition, dem 1487 von den Dominikaner-Mönchen Sprenger und Institoris verfaßten 'Malleus maleficarum', dem sogenannten 'Hexenhammer', die Beschreibung eines Priesters, der, nach heutigem Stand der Kenntnis, an Symptomen des Tourette-Syndroms litt.

“Wenn er beim Vorrübergehen an einer Kirche die Kniee zur Begrüßung der glorreichen Jungfrau beugte, denn streckte der Teufel seine Zunge lang aus seinem Munde heraus, und befragt, ob er sich

¹⁴ Hohmeier in: Brusten; Hohmeier (Hg.), 1975, S.20f

¹⁵ Hohmeier in: Brusten; Hohmeier (Hg.), 1975, S. 15

¹⁶ Hohmeier in: Brusten; Hohmeier (Hg.), 1975, S. 15 f

¹⁷ Hartung, 1995, S. 123

dessen nicht enthalten könnte, antwortete er: 'Ich vermag das durchaus nicht zu tun, denn so gebraucht er all meine Glieder und Organe, Hals, Zunge und Lunge, zum Sprechen oder Heulen, wenn es ihm gefällt. Ich höre zwar die Worte, die er so durch mich und aus meinen Gliedern heraus spricht; aber zu widerstreben vermag ich durchaus nicht. Und je andächtiger ich einer Predigt zu folgen wünsche, desto schärfer setzt er mir zu, indem er die Zunge herausstreckt'.¹⁸

Im Mittelalter galt als einzige Rettung dieser Menschen der Exorzismus oder die Verbrennung zur Dämonenaustreibung.

Die eigentliche Erstbeschreibung eines Tourette-Syndroms stammt von Jacques Itard (1825). Er publizierte einen Fallbericht über die adelige Madame de Dampierre, die seit ihrem 7. Lebensjahr zunächst unter krampfhaften Kontraktionen der Hand- und Armmuskeln litt. Im weiteren Verlauf ihrer Erkrankung stellten sich Körperverdrehungen, außerordentliche Grimassen, bizarre Schreie und das sinnlose Aussprechen von Worten ein.

Es wurde vermutet, daß sich ihr Zustand nach der Pubertät bessern würde, doch die Symptome blieben. Als junge Frau wurde sie auf Anraten eines Arztes in die Schweiz zu einer Milchkur geschickt. In der darauffolgenden Zeit verschwanden ihre Symptome, bis auf kleinere Zuckungen im Hals- und Mundbereich, fast vollständig. Nach ihrer Heirat erkrankte Frau von Dampierre erneut. Zu ihren vokalen Tics kam die Koprolalie, das Äußern von obszönen Worten (siehe dazu Kapitel 5.3.), hinzu. In der Originalarbeit von Gilles de la Tourette ist zu lesen:

“So kann es vorkommen, daß mitten in einer Unterhaltung, die sie besonders lebhaft interessiert, plötzlich, und ohne daß sie sich davor schützen kann, sie das unterbricht, was sie gerade sagt oder wobei sie gerade zuhört und zwar durch bizarre Schreie und durch Worte, die sehr außergewöhnlich sind und die einen beklagenswerten Kontrast mit ihrem Erscheinungsbild und ihren vornehmen Manieren darstellen; die Worte sind meistens grobschlächtig, die Aussagen obszön und, was für sie und ihre Zuhörer nicht minder lästig ist, die Ausdrucksweisen sind sehr grob, ungeschliffen oder beinhalten wenig vorteilhafte Meinungen über einige der in der Gesellschaft anwesenden Personen.”¹⁹

Die Fallbeschreibung Itards wurde von Georges Edmond Albert Brutus Gilles de la Tourette (1857 - 1904), dem späteren Namensgeber der Erkrankung und Schüler des Neurologen Jean Martin Charcot, aufgegriffen. Tourette beobachtete in einem Zeitraum von knapp 60 Jahren insgesamt 9 Patienten. Er entdeckte eine charakteristische Symptomatik und grenzte das rätselhafte Leiden von anderen neurologischen Erkrankungen ab.

Madame de Dampierre starb 1884 einundachtzigjährig, ohne daß sie ihre gesellschaftliche Stellung durch die Erkrankung verlor. Noch lange Zeit nach ihrem Tod schrieben französische Zeitungen Berichte über ihre Tics und druckten Listen der obszönen Wörter, die sie zu benutzen pflegte.

Im Jahre 1885 stellte Gilles de la Tourette seine Entdeckung durch einen zweiteiligen Artikel in der Zeitschrift 'Archive de Neurologie' der Fachwelt vor. Als charakteristisch für dieses Syndrom beschrieb er detailliert ein konvulsives Zucken, zwanghaftes Wiederholen von Wörtern oder Handlungen anderer, sowie das Ausstoßen von Obszönitäten oder Flüchen. Er stellte fest, daß mehr Männer als Frauen von der Krankheit betroffen sind und daß viele Patienten überdurchschnittlich intelligent sind. Des weiteren grenzte Tourette das Syndrom deutlich von der Epilepsie ab, mit der die Krankheit damals oft verwechselt wurde.²⁰

Auch stellte Tourette eine familiäre Häufung von Tic-Störungen fest und “zeichnete damit den Weg der genetischen Forschung vor, der jedoch erst Ende der 70er Jahre dieses Jahrhunderts aufgegriffen wurde”²¹.

Für beinahe 100 Jahre geriet diese Erkrankung - auch unter Ärzten - fast in Vergessenheit. “Erst eine umfassende Darstellung durch ein amerikanisches Ärztteehepaar im Jahre 1978 rückte das Tourette-Syndrom wieder stärker ins Interesse der Nervenärzte und Kinderärzte, insbesondere aber der Kinder- und Jugendpsychiater. Dennoch ist das Tourette-Syndrom auch heute noch vielen unbekannt.”²²

¹⁸ Sprenger; Institoris: Der Hexenhammer. Zitiert bei Hartung, 1995, S. 125 f

¹⁹ Rothenberger, 1991, S. 178 f

²⁰ Hartung, 1995, S.128f

²¹ Remschmidt; Hebebrand, 1993, S.67

²² Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S.5

5. Klinisches Erscheinungsbild und Epidemiologie

Die Hauptmerkmale für ein Tourette-Syndrom lauten gemäß dem Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen (WHO: DSM-IV):

Abb. 1: Diagnostische Kriterien für 307.23 (F95.2) Tourette-Störung²³:

- A) Multiple motorische Tics sowie mindestens ein vokaler Tic treten im Verlauf der Krankheit auf, jedoch nicht unbedingt gleichzeitig (Tics sind plötzliche, schnelle, sich wiederholende, unrhythmische und stereotype motorische Bewegungen oder Lautäußerungen).
- B) Die Tics treten mehrmals täglich (gewöhnlich anfallsweise) entweder fast jeden Tag oder intermittierend im Zeitraum von über einem Jahr auf. In dieser Zeit gab es keine ticfreie Phase, die länger als drei aufeinanderfolgende Monate andauerte.
- C) Die Störung führt zu starker innerer Anspannung oder verursacht in bedeutsamer Weise Beeinträchtigungen in sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Funktionsbereichen.
- D) Der Beginn liegt vor dem 18. Lebensjahr.
- E) Die Störung geht nicht auf die direkte körperliche Wirkung einer Substanz (z. B. Stimulantien) oder eines medizinischen Krankheitsfaktors (z. B. Huntingtonsche Erkrankung oder postvirale Enzephalitis) zurück.

Als Tics werden schnelle, plötzliche, sich wiederholende, unrhythmische, stereotype motorische Bewegungen oder Lautäußerungen bezeichnet, die keinem offensichtlichen Zweck dienen, vom Betroffenen als unvermeidbar empfunden und über gewisse Zeiträume unterdrückt werden können.²⁴ Die Tourette-Gesellschaft Deutschland schreibt dazu: "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."²⁵

In ihrer Intensität, Anzahl, Häufigkeit und Komplexität schwanken sie im Laufe der Erkrankung. Meistens verstärken sie sich während der Adoleszenz.

Motorische und vokale Tics können als einfache und komplexe Tics auftreten (siehe Kapitel 5.1 und 5.2). Während sie sich in Stresssituationen, bei Angst und Aufregung verschlimmern (ca. 20 - 30 Tics innerhalb einer Minute), schwächen sie bei konzentrativer Tätigkeit und in Phasen der Entspannung ab.

Nach den heute gebräuchlichen Klassifikationsschemata (WHO: ICD-10 und APA: DSM-IV) wird zwischen vier Störungsbildern mit motorischen und/oder vokalen Tics unterschieden. In Anlehnung an Shapiro und Shapiro (1980 u. 1982)²⁶ hat Rothenberger die verschiedenen Tic-Störungen in einer Tabelle aufgelistet:

Abb. 2: Untergruppen der Tic-Störungen²⁷

	Beginn	Dauer	Tics	Verlauf
Vorübergehender einfacher kurz-dauernder Tic des Kindesalters	vor dem 12. Lbj.	2 Wochen bis 1 Jahr	1-2 muskuläre Tics	fluktuierend
Chronische multiple Tics des Kindesalters	2 - 15 Lbj.	viele Jahre	multiple muskuläre Tics	fluktuierend, in der Adoleszenz nachlassend
Tourette-Syndrom	2 - 15 Lbj.	meist	multiple	fluktuierend, in frühen

²³ DSM-IV, 1996, S. 143

²⁴ DSM-IV, 1996, S. 139 f / ICD-10, 1992, S. 296 f

²⁵ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 8

²⁶ Shapiro AK; Shapiro E: Tics, Tourette syndrome and other movement disorders. Tourette Syndrome Association, New York, 1980 / Shapiro AK; Shapiro E: Tourette-Syndrome: Clinical aspects, treatment, and etiology. In: Seminars in Neurology, Vol:2, 1982; S. 373-385

²⁷ Rothenberger, 1991, S. 11

		lebenslang	muskuläre und vokale Tics	Stadien nicht von multiplen Tics zu unterscheiden
Chronischer motorischer Tic	vor dem 15. oder nach dem 40. Lbj.	meist lebenslang	1-2 muskuläre Tics	gewöhnlich keine oder geringe Veränderungen

Während das DSM-IV die Bildung der Störung vor dem 18. Lebensjahr festlegt, spricht die Tourette-Gesellschaft Deutschland von einem Beginn vor dem 21. Lebensjahr.²⁸ Am häufigsten beginnt sie zwischen dem 7. und 8. Lebensjahr mit einzelnen motorischen Tics.

“Gründe dafür mögen verbunden sein mit biologischen und psychologischen Reifungsvorgängen im Gehirn der Kinder; denn wir wissen, daß gerade um das 7. Lebensjahr das Gehirn eine entscheidende Weiterentwicklung erfährt und dann das Kind mit diesen neuen zentralnervösen Voraussetzungen eine Art von 'Wieder-Eineichung' seines zentralnervösen Systems auf die Umweltanforderungen bewältigen muß.”²⁹

5.1 Motorische Tics

Alle Tourette-Betroffenen weisen eine große Anzahl verschiedenster motorischer Tics auf. Es sind kurze irreguläre Muskelzuckungen, die am häufigsten im Gesicht und am Kopf vorkommen. Sie werden oftmals zunächst als 'Eigenart' oder 'Nervosität' verkannt. Auch Arme, Beine und der Rumpf können von Tics betroffen sein.

Die Bewegungen können kurz und unauffällig oder aber auch sehr auffallend und eigenartig sein. Es wird daher unterschieden zwischen einfachen und komplexen motorischen Tics.

“Einfache motorische Tics sind rasche, plötzlich einschießende und zweckfreie muskuläre Ereignisse”.³⁰ Dazu gehören beispielsweise: Augenblinzeln, Grimassieren, Lippen spitzen, Nase hochziehen, Mund aufsperrn, Zähneklappern, Ausspucken, rasche Körperbewegungen oder das Runzeln der Stirn.

Komplexe motorische Tics erscheinen oft langsamer und in ihrem Erscheinungsbild einem Ziel zugeordnet. Sie können jede Art von Bewegung widerspiegeln, die der Körper durchführen kann: Hüpfen, Klatschen, Körperversetzungen, Augen nach oben rollen, Zunge herausstrecken, Küssen sowie das Berühren von Gegenständen und der eigenen als auch anderer Personen. Wegen ihrer Besonderheiten werden einige motorische Tics besonders hervorgehoben: So versteht man unter der 'Echopraxie' das Übernehmen und Nachmachen gesehener Gesten, Bewegungen und Handlungen anderer Mitmenschen (siehe Kapitel 5.4). Unter dem Begriff der 'Kopropraxie' sind Bewegungen mit obszönen Inhalten zu verstehen (siehe Kapitel 5.3) und der Begriff des 'Touching' beschreibt das unwillkürliche Berühren von Personen und Gegenständen, das häufig als kurzes Antippen und selten als das Berühren anderer Personen in deren Brust-, Gesäß- oder Genitalbereich geschieht.³¹

5.2 Vokale Tics

Für die Diagnose eines Tourette-Syndroms muß, gemäß den Diagnosekriterien (siehe Kapitel 5.), auch mindestens ein vokaler Tic vorliegen. Vokale Tics folgen den motorischen mit einem Abstand von 2 bis 4 Jahren.³²

Sie treten in Sprechpausen auf oder interferieren in der flüssigen Sprechweise. So kann es vorkommen, daß sich während eines Satzes bei Betroffenen die Sprechlautstärke verändert, verschliffen gesprochen wird, Worte übermäßig betont werden oder ein eigenartiger Sprechakzent produziert wird.³³ Ebenso wie bei motorischen Tics wird auch bei vokalen Tics zwischen einfachen und komplexen unterschieden.

²⁸ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1993, S. 3

²⁹ Rothenberger, 1991, S. 13

³⁰ Rothenberger, 1991, S. 15

³¹ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 6 f

³² Rothenberger, 1996a, S. 260

³³ Rothenberger, 1991, S. 18 f

Einfache vokale Tics sind beispielsweise: Pfeifen, Husten, Klicken, Saugen, Kreischen, Schnalzen oder Bellen.

Komplexe vokale Tics dagegen beschreibt die Tourette-Gesellschaft Deutschland als das "Herausschleudern von Worten und kurzen Sätzen, die nicht im logischen Zusammenhang mit dem Gesprächsthema stehen"³⁴. Beispielsweise: Sei still, hör auf, O.k., O.k., ist klar, in Ordnung, oh nein.

Auffällige komplexe vokale Tics sind die 'Koprolalie', damit wird das Ausstoßen unflätiger Worte und Sätze (siehe Kapitel 5.3) beschrieben. Mit dem Begriff der 'Echolalie' wird das zwanghafte Wiederholen von gehörten Lauten, Worten oder Sätzen bezeichnet (siehe Kapitel 5.4) und unter der 'Palilalie' ist das Wiederholen von gerade selbst gesprochenen Wörtern oder Sätzen zu verstehen (siehe Kapitel 5.4).

5.3 Koprolalie, Kopropraxie

Die Koprolalie (griech. kopros 'Mist, Kot' + lalia 'Sprache') ist ein selten vorkommendes Phänomen, das als pathognomonisches Symptom für das Tourette-Syndrom gilt.³⁵ Sie tritt laut Rothenberger bei 5 - 40 % der Tourette-Betroffenen auf und ist für diese Gruppe sozial sehr belastend. Die Betroffenen stoßen zwanghaft unflätige, sozial anstößige, beleidigende, mitunter haßerfüllte Worte bzw. ausführliche sexuelle und aggressive Kurzaussagen hervor.

"Besonders ausgeprägt findet sich die Artikulation von Koprolalie in Form von sozial vollkommen unakzeptabler Beschreibung der Erscheinung einer anderen Person, ihres sozialen Status oder ihres Verhaltens ('sie sind der fetteste fickende Sohn einer Hure, den ich je gesehen habe - was für Zitzen - Donald Duck ... Donald ... armselige Glatzkopfente'). Es erscheint unnötig zu sagen, daß die Antwort derer, die solchen Anwürfen ausgesetzt sind, für den Patienten schlimme soziale und eventuell körperliche Konsequenzen haben kann."³⁶

Kopropraxie sind unwillkürliche und unangemessene obszöne Gesten, wie das Zeigen des Mittelfingers ('Stinkefinger') oder Masturbationsbewegungen, die mitunter nicht weniger belastend als die Koprolalie für Leidtragende und ihre Umgebung sind.

Auch Formen von geistiger Koprolalie und Koprographie, bei denen die Betroffenen inzestuöse und sehr zwanghaft obszöne Gedanken und Phantasien haben, ist unter Tourette-Erkrankten weit verbreitet.

5.4 Echolalie, Echopraxie, Palilalie

Echolalie und Echopraxie treten, laut Rothenberger, in 11 bis 44 % aller Fälle auf.³⁷

Die Betroffenen haben bei einer Echolalie die Neigung das, was sie gerade gehört haben, unabhängig vom Inhalt, nachzuahmen. Dabei kann es sich auch um Inhalte oder Sprechweisen handeln, die sie als dumm, vulgär oder geschmacklos bewerten und daher eher ablehnen als bewundern.

Echopraxie bedeutet das Imitieren von Handlungen und Gesten anderer Personen. Beobachtungen brennen sich in das Denken ein und der Impuls, diese Bewegungen oder Handlungen auch durchzuführen, wird immer stärker, bis es nicht mehr unterdrückt werden kann. Diese Bewegungen können sich dann auch als neuer Tic manifestieren.³⁸

Ebenso kann dieses Phänomen bei der Palilalie vorkommen, welche bei 6 bis 15 % aller Tourette-Erkrankten beobachtet wird. Die Personen wiederholen eigene Äußerungen oder Worte.³⁹

5.5 Sensorisches Vorgefühl

³⁴ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1993, S. 5

³⁵ Rothenberger, 1991, S. 19

³⁶ Rothenberger, 1991, S. 19

³⁷ Rothenberger, 1996a, S. 260

³⁸ Rothenberger, 1991, S. 20 f

³⁹ Rothenberger, 1996a, S. 260

80 % aller betroffenen Jugendlichen und Erwachsenen (nicht Kinder) berichten über eine innere Unruhe und eine zunehmende Körperanspannung in einer bestimmten Körperregion vor einem Tic. Sie beschreiben das, so Rothenberger, als: 'so ein Druck im Kopf', 'ein Spannungsgefühl in den Muskeln' oder 'ein Kribbeln im Bauch und auf der Haut'.⁴⁰ In diesem Stadium versucht der Betroffene dann die Bewegung oder die Lautäußerung zu unterdrücken.

“Aber im Laufe von Sekunden oder Minuten steigt sein sensorisches Empfinden derart an, daß er demselben nicht mehr Herr werden kann. Um einen Vergleich zu benutzen: Der Druck in einem Dampf-Topf wird so groß, daß der Deckel bald abspringen muß.”⁴¹

Nur die Durchführung des Tics kann die Person dann von diesem Gefühl befreien. Die Zeit der Entlastung ist allerdings meist nur von kurzer Dauer, weil eine erneute Welle innerer Anspannung für einen Tic aufkommt.

5.6 Epidemiologie

Bei vielen Kindern und Jugendlichen treten im Laufe der Entwicklung Tic-Störungen auf. Rothenberger schätzt die Häufigkeit der transienten Tic-Störung des Kindesalters und der chronisch multiplen Tics für Deutschland auf 5 - 15 %. In den wenigsten Fällen entwickelt sich daraus ein Tourette-Syndrom.

Das DSM-IV gibt eine geschätzte Prävalenzrate mit 4 - 5 : 10.000 an.⁴² Übertragen auf die Bundesrepublik Deutschland bedeutet dies, daß hierzulande über 40.000 Menschen am Tourette-Syndrom leiden. Dabei ist die Störung bei Jungen ca. 1,5 - 3 mal häufiger zu finden als bei Mädchen.

Das Tourette-Syndrom ist in allen ethnischen Gruppen und Bevölkerungsschichten vertreten. Auffällig dabei ist, daß bei japanischen Patienten die Inzidenz der Koprolalie sehr gering ist.⁴³

6. Tourette-Syndrom und Verhaltensauffälligkeiten

Viele junge Tourette-Betroffene weisen neben dem Syndrom noch weitere Verhaltensprobleme auf. Diese sind manchmal belastender als die Tics selbst. Rothenberger unterteilt die vorkommenden Verhaltens-auffälligkeiten in drei Gruppen⁴⁴:

1. Verhaltensauffälligkeiten “die vielfach unmittelbar im Rahmen der Tic-Störungen auftreten können”⁴⁵. Hierzu gehören das Hyperkinetische Syndrom, eine niedrige Frustrationstoleranz, zwanghaftes Denken und ritualistische Verhaltensweisen. Auch das selbst-destruktive Verhalten gehört zu dieser Gruppe.
2. Nebenwirkungen von Medikamenten: Gerade von Präparaten, die erwiesenermaßen die Tics reduzieren, sind massive psychische Nebenwirkungen bekannt (siehe Kapitel 9.1): z. B. Vernebelte Gedanken, Motivationsmangel, motorische Unruhe oder Niedergeschlagenheit.
3. Reaktionen auf die Tic-Störung: Diese ist von der Persönlichkeit des Betroffenen, der Familienkonstellation, der Schwere der Erkrankung und dem Alter des Kindes abhängig. Beobachtet wurden: Schlafstörungen, Aggressionsdurchbrüche, Rückzugsverhalten, Angst und depressive Verstimmung.

6.1 Hyperkinetisches Syndrom

Das hyperkinetische Syndrom (HKS) zählt zu den häufigsten psychiatrischen Erkrankungen im Kindesalter. Etwa 3 - 6 % aller Kinder innerhalb der Allgemeinbevölkerung leiden unter Konzentrationsschwierigkeiten, leichter Ablenkbarkeit und motorischer Unruhe.

⁴⁰ Rothenberger, 1996a, S. 264; Rothenberger, 1996b, S. 144

⁴¹ Rothenberger, 1991, S. 22

⁴² DSM IV, 1996, S. 142

⁴³ Rothenberger, 1991, S. 35

⁴⁴ Rothenberger, 1991, S. 46

⁴⁵ Rothenberger, 1991, S. 46

Tourette-erkrankte Kinder haben in 50 % aller Fälle gleichzeitig ein HKS. Ergebnisse von Untersuchungen sprechen jedoch dafür, daß es keinen genetischen Zusammenhang für das gemeinsame Auftreten von Tic-Störung und HKS zu geben scheint.⁴⁶ Vorstellbar ist jedoch, daß durch die, das Tourette-Syndrom verursachende, Stoffwechselstörung im Gehirn auch das hyperkinetische Syndrom hervorgerufen wird.⁴⁷

“Wenn die Tics sehr mild sind, so wird erst das hyperkinetische Syndrom und erst später die Tic-Symptomatik bemerkt. Insbesondere die verminderte Aufmerksamkeitsleistung erschwert es dem Patienten, seine Tic-Symptomatik zu kontrollieren, seine Tics willentlich zu unterdrücken. Es ist eine hohe Anforderung an Patienten mit 'Tics und HKS', sich auf die Anforderungen der Umwelt einzulassen, sich dabei ausreichend zu konzentrieren und gleichzeitig die innere Unruhe unter Dach und Fach zu halten. Mit dem Älterwerden der Patienten nehmen manche dieser Schwierigkeiten von selbst ab, so daß eine Selbstregulation der Symptomatik durch den Betroffenen leichter wird.”⁴⁸

6.2 Mangelnde Impulskontrolle

Eine häufig im Zusammenhang mit dem Tourette-Syndrom vorkommende Verhaltensauffälligkeit ist die mangelnde emotionale Impulskontrolle. Sie äußert sich durch verbalen Verdruß und gelegentliches Zerstören von Gegenständen.

Autoaggressives Verhalten ist bei 20 - 30 % der erwachsenen Tourette-Betroffenen zu finden. Eine Minderheit entwickelt fremdaggressives Verhalten, das sich überwiegend gegen Bezugspersonen (Ehegatte, Mutter, Vater) richtet.⁴⁹

Henning Schauenburg schreibt dazu: “Im Gegensatz zu einer bloß mangelhaften Impulskontrolle bei Kindern mit anderen Verhaltensstörungen auf organischer Grundlage haben sich beim Tourette-Syndrom die Impulse motorischer Art teilweise verselbständigt.”⁵⁰ Er beschreibt, daß der aggressive Gehalt sich zwar von der ursprünglichen Entstehungsgeschichte loslöst, jedoch nicht seine 'interaktive Macht' verliert. Dies bedeute für die Familie, daß es keine Phasen der Ruhe mehr gebe.

6.3 Zwangshandlungen und -gedanken

Zwangsstörungen treten bei 30 - 60 % aller Betroffenen auf. Sie beginnen meist einige Jahre nach den motorischen und vokalen Tics. Zwischen dem Tourette-Syndrom und einer Zwangsstörung besteht, laut Rothenberger, eine enge Verbindung, die in phänomenologischen, genetischen und epidemiologischen Untersuchungen herausgearbeitet werden konnte.⁵¹

Die häufigsten Zwangshandlungen Tourette-Betroffener finden sich beim Arrangieren und im Ordnungssinn. Auch ritualisierte Handlungen, permanentes Kontrollieren und Zählen gehören zu den Handlungszwängen.

“Einige komplexe Tics [z. B.: das wiederholte Berühren und Antippen von Gegenständen oder Personen, d. Verf.] sind sehr schwierig von Zwangshandlungen zu unterscheiden.”⁵² So wird ein Ritual auf einen speziellen Zwangsimpuls oder Zwangsgedanken hin ausgeführt, ein Tic hingegen eher durch ein sensomotorisches Vorgefühl veranlaßt. Rothenberger beschreibt an einem Beispiel, wie eng ein komplexer Tic oder eine Zwangsstörung nebeneinander liegen können: Zwei Jungen mit Tourette-Syndrom müssen beim Spaziergehen immer wieder ausspucken. Während der eine dies einem inneren Druck folgend macht, berichtet der andere Junge, er spucke, weil sein Mund durch die Spucke verunreinigt sei.⁵³

Viele Handlungen sind bei Zwängen mit dem Bedürfnis verbunden, etwas 'genau richtig' zu machen. Erst wenn sich dieses Gefühl einstellt, ist der Zwang beendet: Ein Satz muß 'genau richtig' klingen, ein

⁴⁶ Rothenberger, 1996a, S. 261 - 262

⁴⁷ Rothenberger, 1991, S. 54

⁴⁸ Rothenberger, 1991, S. 56

⁴⁹ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 11

⁵⁰ Schauenburg, 1990, S. 170

⁵¹ Rothenberger, 1996a, S. 262; Rothenberger, 1996b, S. 141

⁵² Rothenberger, 1996a, S. 262

⁵³ Rothenberger, 1996a, S. 263

Gegenstand muß sich 'genau richtig' anfühlen. Die Prozedur kann sich über Minuten oder gar Stunden erstrecken. Den Tourette-Betroffenen fällt es schwer dieses 'genau richtig'-Gefühl zu beschreiben.⁵⁴ Es handelt sich um eine Art innere Befriedigung, 'das Treffen einer inneren Melodie'.

Der amerikanische Basketballspieler Mahmoud Abdul-Rauf ist durch diese mit dem Tourette-Syndrom verbundenen Zwangshandlungen zum besten Freiwurfschützen der amerikanischen Liga geworden. Abdul-Rauf berichtet in einem Interview mit Hartung:

“Ja, man ist ein Perfektionist, man muß bestimmte Sachen immer wieder machen. Wenn ich zum Beispiel eine Kanne berühre und sie sich nicht richtig anfühlt, muß ich sie immer wieder anfassen, bis alles genau richtig ist. Das gleiche beim Lesen. Manche Sätze muß ich immer wieder lesen, wenn die einzelnen Wörter nicht richtig über meine Lippen kommen, wenn ich nicht die genaue Bedeutung des einzelnen Wortes verstehe. Sogar beim Basketballspielen ist das so ... Wenn der Ball nicht so in den Korb fällt, wie ich das will, dann muß ich immer weiter werfen. Es ist ein Kampf, aber das ist gut so.”⁵⁵

Einige Betroffene werden durch Zwangsgedanken geplagt. Dazu schreibt Rothenberger:

“Ein Gedanke wird z. B. während einer Unterhaltung ganz normal entwickelt, dann aber setzt er sich in einem Wiederholungskreis im Gehirn des Patienten fort, immer und immer wieder, breitet sich aus und besetzt schließlich alle geistigen Möglichkeiten des Patienten, schließt ihn damit von der Unterhaltung aus.”⁵⁶

Diese Gedanken handeln überwiegend von Gewalt, Sexualität, Symmetrie, Zählen, Gefahrenreizen und selbstverletzendem Verhalten. Im Unterschied dazu leiden von einer Zwangsstörung Betroffene ohne Tourette-Syndrom eher unter Gedanken, die mit Säuberungsritualen und Kontaminationsbefürchtungen zu tun haben.⁵⁷

Bleibt dem Erkrankten die Ausführung seiner Zwangsmechanismen durch äußere Einflüsse versagt oder gelingt es ihm nicht, sie zur Befriedigung durchzuführen, so kann dies zu einem emotionalen Aufruhr mit verstärkten Tics führen.⁵⁸

Hirnstoffwechseluntersuchungen haben ergeben, daß es einen ähnlichen gemeinsamen organischen Faktor zwischen dem Tourette-Syndrom und Zwangsstörungen gibt.⁵⁹

6.4 Lernstörungen

Bei einzelnen Kindern bestehen neben dem Tourette-Syndrom auch Lernstörungen und Leistungsschwächen. Die Gründe von Lernschwierigkeiten lassen sich, laut Rothenberger, in verschiedenen Bereichen benennen⁶⁰:

Primäreffekte:

- direkte Einwirkungen der Tics auf die kognitiven Leistungsfähigkeiten (z. B. feinmotorische Fähigkeiten beim Schreiben)
- die Überlagerung der Aufnahmefähigkeit durch die Tics

Sekundäreffekte:

- Das Kind versucht mit der Belastung durch die Störung fertig zu werden (z. B. Rückzugsverhalten und Lustlosigkeit bei der Durchführung gestellter Aufgaben)
- Benommenheit durch Medikamente
- zwischenmenschliche Probleme durch die Symptomatik

“Manchmal ist es schwierig zu unterscheiden, ob eine Leistungsschwäche durch motorische oder vokale Tics, Zwangshandlungen oder -gedanken, Aufmerksamkeitsprobleme, allgemeine motorische Unruhe

⁵⁴ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 9 f; Rothenberger, 1996b, S. 142

⁵⁵ Hartung, 1995, S. 19

⁵⁶ Rothenberger, 1991, S. 49

⁵⁷ Rothenberger bezieht sich auf Untersuchungen von Baer, 1994; George, Trimble & Robertson, 1993; Holzer et al., 1994 in: Rothenberger, 1996a, S. 262

⁵⁸ Rothenberger, 1991, S.49

⁵⁹ Rothenberger, 1991, S. 51; Rothenberger, 1996b, S. 141

⁶⁰ Rothenberger, 1996a, S. 266

oder durch eine Lernstörung im engeren Sinne bedingt ist.”⁶¹ Die Intelligenzleistung von Tourette-Betroffenen entspricht der Normalbevölkerung. Durch Tics der durch Störungen der Aufmerksamkeit kann sie falsch eingeschätzt werden und auch übliche Intelligenztests zeigen fehlerhafte Ergebnisse. Sie sollten daher mit Vorsicht interpretiert werden.

Im schulischen Alltag haben es Kinder mit dem Tourette-Syndrom durch die Symptomatik schwerer, ihre Leistungsfähigkeit umzusetzen, als ihre Mitschüler.

6.5 Schlafstörungen und Depressivität

Einige Tourette-Betroffene leiden zudem unter Schlafstörungen. Hierzu gehören: Einschlafschwierigkeiten, häufiges nächtliches Erwachen, Schlafwandeln und schreckhaftes Aufwachen. Der direkte Zusammenhang zwischen Tourette-Syndrom und Schlafstörungen ist, laut Rothenberger, noch nicht erwiesen. Sicher ist jedoch, daß Tics auch in allen Schlafstadien auftreten können. Ein Zusammenhang scheint jedoch zum hyperkinetischen Syndrom zu bestehen, denn Personen, die gleichzeitig vom Tourette- als auch vom hyperkinetischen Syndrom betroffen sind, leiden häufiger an Schlafstörungen als Tourette-Erkrankte ohne hyperkinetisches Syndrom.⁶²

Eine depressive Symptomatik kann bei einigen Tourette-Betroffenen beobachtet werden. Rothenberger bezieht sich auf eine englische Studie von Lees (1985)⁶³, wonach 25 von 44 Patienten ihre Depressivität auf einer Depressionsskala als mild bis schwer einschätzten.⁶⁴

Auch kann Depressivität ein Nebeneffekt von Psychopharmaka sein. Die Tic-Symptomatik wird zwar positiv beeinflusst, jedoch fühlt sich der Betroffene lethargisch, ängstlich, unsicher und selbstzweifelnd.

7. Ätiopathogenese

Die eigentliche Ursache des Tourette-Syndroms ist bis heute noch nicht genau geklärt. Fest steht, daß es sich um eine organische Erkrankung und nicht um eine emotional oder psychisch reaktive Störung handelt. Die derzeitigen Forschungsergebnisse zeigen Auffälligkeiten in einer bestimmten Hirnregion, den Basalganglien. In ihnen liegen automatisierte motorische Bewegungsmuster bereit. Sie sind somit im wesentlichen verantwortlich für die Kontrolle von Bewegungen. Auslöser für Tics sind elektrische Reize entlang der Nervenfasern und sogenannte Neurotransmitter, die als Botenstoffe für die Informationsübergabe zwischen der Zellen zuständig sind. An der Kontaktstelle der Zelle (Synapse) wird unter anderem das Dopamin, ein chemischer Überträgerstoff, freigesetzt. Das Dopamin löst in den Rezeptoren (Empfängerzellen) der folgenden Zelle, elektrische Signale und leitet somit seine Informationen weiter.

Als Auslöser für das Tourette-Syndrom wird eine Störung in diesem Prozeß vermutet und zwar eine Dopaminüberempfindlichkeit der Rezeptoren. Dabei bauen sich motorische Nervenimpulse auf, die nicht gebremst werden können und über die motorische Hirnrinde und das Rückenmark ins Muskelsystem schießen und zum Tic führen.⁶⁵

Genetische Studien lassen darauf schließen, daß es erbliche Formen des Tourette-Syndroms gibt. “Eine Person mit einem TS [Tourette-Syndrom, d. Verf.] überträgt mit einer 50%igen Wahrscheinlichkeit mit jeder getrennten Schwangerschaft das Gen auf eines seiner Kinder.”⁶⁶

Die genetische Prädisposition muß nicht zwangsläufig zum Tourette-Syndrom führen, sondern kann auch als leichte Tic-Störung oder als Zwangsstörung ohne Tics auftreten.

Auch das Geschlecht des Kindes beeinflusst, inwieweit das Gen wirksam wird. Bei Jungen liegt die Wahrscheinlichkeit einer Tic-Erkrankung 2 - 3mal höher als bei einem Mädchen (siehe Kapitel

⁶¹ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 12

⁶² Rothenberger, 1996a, S. 270

⁶³ Lees, A.J.: Tics and related disorders. Churchill Livingstone, Edinburgh, 1985 in: Rothenberger, 1991, S. 52

⁶⁴ Rothenberger, 1996a, S. 269

⁶⁵ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S.13

⁶⁶ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1993, S.7

5.6). "Allerdings entwickeln lediglich etwa 10% der Kinder, denen ein TS-Gen vererbt wurde, eine TS-Symptomatik die so stark ist, daß eine medikamentöse Behandlung erforderlich wird."⁶⁷

8. Diagnostik

Eine frühe Diagnose des Tourette-Syndroms ist für den Betroffenen und dessen soziales Umfeld von besonderer Bedeutung. Insbesondere in Fällen, bei denen die Symptomatik stark ausgeprägt ist und die Kinder "als bizarr, störend und angstaussendend erlebt werden"⁶⁸. Je früher die Diagnose gestellt wird, desto einfacher ist es für das Kind und seine Familie, adäquat mit der Erkrankung umzugehen und um so eher können psychologische Folgewirkungen vermieden werden.⁶⁹

"Das Ziel der Untersuchung muß darin bestehen, Schwierigkeiten sehr genau zu erfassen und zu definieren, ihre Wurzeln anzuschauen und von dort aus Behandlungen festzulegen, um dem Patienten in seiner Gesamtentwicklung Erleichterung und Förderung zu verschaffen und nicht nur darauf bedacht zu sein, die motorischen und vokalen Symptome in irgendeiner Weise zu unterdrücken."⁷⁰

Für den behandelnden Arzt ist es zunächst schwer, das Tourette-Syndrom von vorübergehend auftretenden Tics - die bei jedem 5. Kind zu beobachten sind - zu unterscheiden.⁷¹

8.1 Diagnoseverfahren

Die Diagnose 'Tourette-Syndrom' wird durch Beobachtung der entsprechenden Symptome gestellt.

Durch Interviews, Beobachtung und standardisierten klinischen Untersuchungsfragebögen (siehe Anhang) muß sich der behandelnde Arzt ein genaues Bild von der Störung machen. Dieser Untersuchungsvorgang kann sich, wenn kein eindeutiges Erscheinungsbild vorliegt, über mehrere Wochen erstrecken.

"Da es sich bei den Tic-Störungen meist um eine langdauernde Betreuung handelt, ist eine wohlausgewogene und genaue Anfangsdiagnostik im weiteren Umgang mit Kind und Eltern von großem Nutzen. Eine sorgfältige Einschätzung beinhaltet Informationen bezüglich motorischer und vokaler Tics, der psychosozialen Fähigkeiten, kognitiver Leistungsmerkmale, dem Schulverhalten bezüglich sozialer und Leistungskriterien. Bisherige Medikationen sind einzubeziehen."⁷²

Auch die Erfassung eines Tic-Stammbaumes der Familie gehört zur Diagnose, um eine eventuelle genetische Vorbelastung zu überprüfen.

Als besonders wichtig für die Diagnosestellung hebt Rothenberger das Vertrauensverhältnis des Arztes zu Eltern und Kind hervor. Erst wenn dieses Vertrauen geschaffen ist, wird das betroffene Kind seine Tics und Verhaltensauffälligkeiten, die es zu Hause zeigt, auch in der Untersuchung zeigen.⁷³

Obwohl die Diagnose eines Tourette-Syndroms sich bislang grundsätzlich auf Anamnese und Beobachtungen stützt, ist eine neurologische Untersuchung und eine ausgewählte Laboruntersuchung sinnvoll um es von anderen neuropsychiatrischen Erkrankungen abzugrenzen. Bislang gibt es keine Möglichkeit das Tourette-Syndrom apparativ zu diagnostizieren. Zur Anwendung kommen u. a. ein Elektroencephalogramm, ein craniales Computertomogramm oder ein Kernspintomogramm.⁷⁴

⁶⁷ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1993, S. 8; siehe auch: Remschmidt / Hebebrand, 1993, S. 72

⁶⁸ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1993, S. 12

⁶⁹ Bördlein, 1994, S. 60; Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1993, S. 12

⁷⁰ Rothenberger, 1991, S. 64

⁷¹ Bördlein, 1994, S. 60

⁷² Rothenberger, 1991, S. 65

⁷³ Rothenberger, 1991, S. 65 f

⁷⁴ Rothenberger, 1991, S. 68 f

Die häufigsten Diagnosen werden ambulant gestellt. In den seltensten Fällen ist die Symptomatik so stark oder die Zuordnung der Symptome derart undurchschaubar, daß eine stationäre Abklärung notwendig ist.

9. Behandlung

Bisher ist keine Heilung des Tourette-Syndroms möglich. Die meisten Tourette-Betroffenen sind jedoch durch ihre Tics oder ihre Verhaltensauffälligkeiten nicht so stark beeinträchtigt daß Medikation oder sonstige fachliche Hilfe notwendig wäre.⁷⁵

Für die medikamentöse Behandlung "stehen je nach Symptomart und -schwere verschiedene Medikamente zur Verfügung".⁷⁶ Diese wirken auf das zentrale Nervensystem und haben auch diverse Nebenwirkungen (siehe Kapitel 9.1).

Weitere Behandlungsmöglichkeiten sind Verhaltenstherapie und Entspannungstraining. Sie sollen helfen die Selbstkontrolle der Tic-Symptomatik zu verbessern.

Häufig sind es bereits die Diagnose und ein Beratungsgespräch, die zu einer deutlichen Entlastung führen. "Die Betroffenen sind vom 'Makel' der psychischen Störung bzw. vom Vorwurf, die Symptome absichtlich zu verursachen, entlastet und können selbstbewußter mit ihrer Erkrankung umgehen."⁷⁷

In Anlehnung an Kurlan, Kersun, Ballatin und Caine (1990)⁷⁸ und Trimble (1989)⁷⁹ schreibt Rothenberger: "Nur in Einzelfällen ist bei TS [Tourette-Syndrom, d. Verf.] mit schwerer Zwangserkrankung und/oder selbstverletzendem Verhalten eine stereotaktische Hirnoperation indiziert."⁸⁰

9.1 Medikamentöse Behandlung

Rothenberger schreibt über die Verabreichung von Psychopharmaka an verhaltensauffällige Kinder:

"Kaum ein anderes therapeutisches Verfahren in der Kinderpsychiatrie hat so viele gegensätzliche Meinungen und Standpunkte mobilisiert wie die Verabreichung von Psychopharmaka an verhaltensauffällige Kinder. Erinnerung sei an das kritische Schlagwort von der 'Pille für den Störenfried', daran, daß unbegründet zu viele Psychopharmaka an Kinder verabreicht würden, daran, daß durch Psychopharmaka die Kinder ihres natürlichen, wenn auch oft ausufernden Entdeckungsdranges und ihrer Kreativität beraubt würden, ihr gerade erwachender entwicklungsnotwendiger Protest chemisch abgewürgt würde, Lernstörungen oft erst durch Medikamente entstünden und schließlich sogar Medikamentenabhängigkeit geschaffen werden könne."⁸¹

Sollen motorische und vokale Tics im Interesse des Kindes reduziert werden, kommt nach heutigem Kenntnisstand eine psychopharmakologische Behandlung in Betracht. Zum Einsatz kommen Dopaminrezeptoren blockierende Substanzen, welche die vermutete 'Dopamin-Überempfindlichkeit' reduzieren. Vor der Wahl eines Medikamentes und der passenden Dosierung muß der Arzt die individuellen Bedürfnisse des Kindes auf die Eigenschaften der in Frage kommenden Präparate abstimmen. Die in Deutschland verabreichten Medikamente sind Tiaprid (Tiapridex®), Pimozide (Orap®)

⁷⁵ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1993, S. 8 - 9

⁷⁶ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 15

⁷⁷ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 15

⁷⁸ Kurlan, R.; Kersun, J.; Ballatin, H. T.; Caine, E. D.: Neurosurgical treatment of severe obsessive-compulsive disorder associated with Tourette's syndrome. In: Movement Disorders, 1990, Vol. 5, S. 152 - 155

⁷⁹ Trimble, M.: Psychopathology and movement disorder: a new perspective on the Gilles de la Tourette syndrome. In: Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, Supplement, 1989, S. 90 - 95

⁸⁰ Rothenberger, 1996a, S. 272 - 273

⁸¹ Rothenberger, 1991, S. 92

und Haloperidol (Haldol®). Liegen zusätzlich beim betroffenen Kind starke Zwangsstörungen vor, kommen Clomipramin (Anafranil®), Fluvoxamin (Fevarin®) oder Fluoxetin (Fluctine®) in Frage. Ein Medikament, das gleich beide Störungsbereiche behandelt, ist Sulprid (Dogmatil®).⁸²

Zunächst wird mit einer geringen Dosierung des Medikamentes angefangen, um bei einer allmählichen Steigerung der Menge den Punkt zu erreichen, bei dem die beste Wirkung mit den geringsten Nebenwirkungen vorliegt.

“Psychopharmaka wirken ... niemals nur selektiv, sondern weisen immer eine erhebliche Breitenwirkung auf, die sich nicht selten mit unerwünschten Nebenwirkungen bemerkbar macht.”⁸³

Einige unerwünschte Reaktionen können Gewichtszunahme, Müdigkeit, Neigung zum Rückzugsverhalten, Lustlosigkeit, Depressivität oder schmerzhafte Muskelsteifigkeit sein. Einigen Nebenwirkungen kann durch Gabe weiterer Zusatzmedikamente begegnet werden, oftmals reicht auch eine Verminderung der Dosierung. Im Verlauf der pharmakologischen Behandlung müssen regelmäßig Körpergewicht, Körpergröße, Blutdruck, Leber- und Nierenwerte, Elektrolyten, Blutbild und eventuell auch EKG und EEG überprüft werden, um auf eventuelle Nebenwirkungen rechtzeitig reagieren zu können. Diese Untersuchungen sollten im Abstand von 6 - 10 Wochen erfolgen.⁸⁴

Die Wirkung der verabreichten Psychopharmaka stellt sich meist innerhalb der ersten zwei Wochen ein.

“Dauerhafte und die Medikation überdauernde Effekte sind meist nur mit einer Langzeitgabe von etwa 12 Monaten und mehr zu erzielen. Ein zu rasches Ab- und Umsetzen der Medikation, Nicht-Ausschöpfen der vollen Dosierungsmöglichkeiten, unbegründete Beunruhigung durch vorübergehende Nebenwirkungen gefährden den Therapieerfolg auch mit dem nächsten Medikament.”⁸⁵

Gegen Ende der Behandlung muß das Medikament schließlich über 4 - 6 Wochen schleichend abgesetzt werden, um einen Rebound-Effekt zu vermeiden.

9.2 Tiefenpsychologie

In der herangezogenen Literatur wird die Psychotherapie als Verfahren zur direkten Behandlung des Tourette-Syndroms in Frage gestellt.

Während Schattner-Meinke über die erfolgreiche psychoanalytische Behandlung eines 10jährigen Jungen mit Tourette-Syndrom berichten kann⁸⁶, stellt Rothenberger diesen Erfolg in Frage. Seines Erachtens nach handelt es sich eher um einen Einzelfall mit einem spontanem Wandel der Symptomatik als um einen psychotherapeutischen Effekt.⁸⁷

Rothenberger betont, daß bei der Psychotherapie nicht die Eliminierung der Tics im Vordergrund stehen darf:

“Vielmehr muß hier eine Behandlungsmöglichkeit bereitgehalten werden, um psychologische Konflikte, die vielleicht aus dieser Erkrankung resultieren und wieder in sie einfließen können, zu bearbeiten und auch andere Probleme im Rahmen dieser Behandlung aufzugreifen”⁸⁸

9.3 Verhaltenstherapie

Ziel der Verhaltenstherapie bei Tourette-Betroffenen ist die Reduktion der motorischen und vokalen Tics durch eine größere Eigenkontrolle. Sozial belastende Tics können dadurch in andere erlernte Bewegungsmechanismen umgewandelt werden.⁸⁹ Dieses Erlernen setzt beim Patienten eine große Bereitschaft und ein starkes Engagement voraus.

⁸² Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 9 f

⁸³ Nissen, Trott, 1995, S. 34

⁸⁴ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1993, S. 9 f; Rothenberger, 1991, S. 92 f

⁸⁵ Rothenberger, 1991, S. 93

⁸⁶ Schattner-Meinke, 1985, S. 57 ff

⁸⁷ Rothenberger, 1991, S. 107

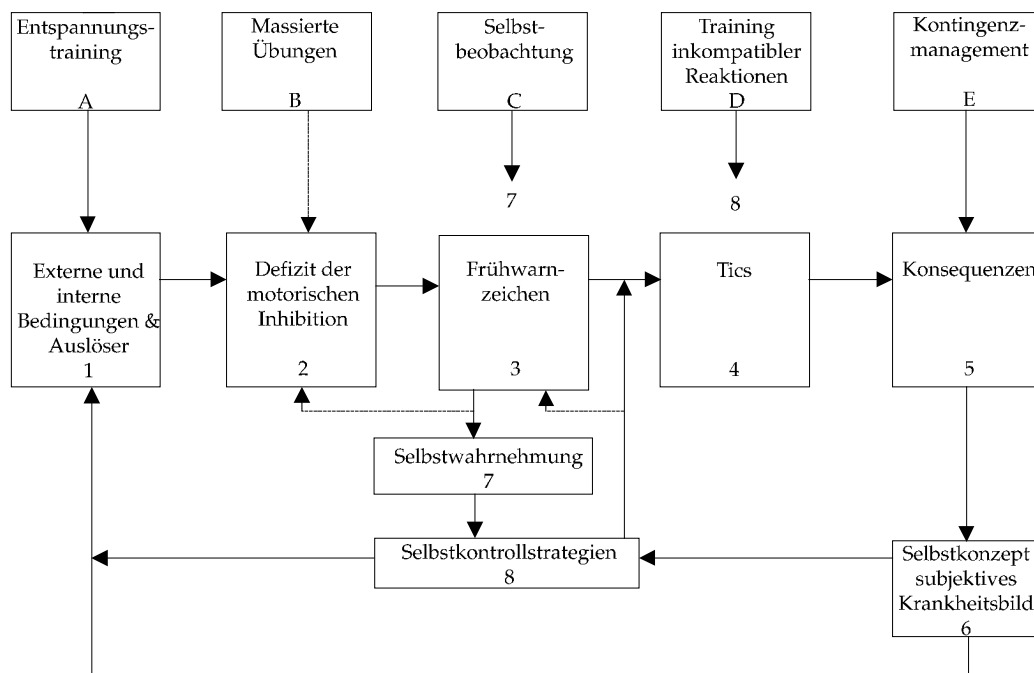
⁸⁸ Rothenberger, 1991, S. 107

⁸⁹ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1993, S. 10 f

Rothenberger hält eine Kombination aus Verhaltenstherapie und Psychopharmatherapie für empfehlenswert.⁹⁰ Gemeinsam mit Banaschewski schreibt er: “Je schwerer die unter Medikation verbleibende Restsymptomatik ausgeprägt ist, desto eher muß der zusätzliche Einsatz verhaltenstherapeutischer Techniken erwogen werden.”⁹¹

Bei der verhaltenstherapeutischen Behandlung sind fünf Techniken zu unterscheiden: Selbstbeobachtung, massierte Übungen, Entspannungstechniken, Kontingenzmanagement und die Kombinationsbehandlung der Reaktionsumkehr (habit reversal training).

Abb. 3: “Zusammenhänge zwischen den diagnostisch erhobenen, Tic-relevanten Variablen (1 - 8) und den Ansatzpunkten der verhaltens-therapeutischen Verfahren (A - E)”⁹²



9.3.1 Selbstbeobachtung

Durch die Selbstbeobachtung wird die Wahrnehmung des Betroffenen hinsichtlich Häufigkeit, Intensität und Bewegungsmuster der Tics sowie situativer Variablen geschult. Mit einem Notizbuch oder einem Zählwerk am Handgelenk soll über eine definierte Zeitspanne das Tic-Verhalten protokolliert werden. Wenn Kinder noch nicht über ausreichende Möglichkeiten zur Selbstbeobachtung verfügen, können Eltern oder andere Bezugspersonen diese Aufgabe übernehmen und dem Kind bei unbemerkten Tics eine Rückmeldung geben.

Oftmals führt, laut Rothenberger, diese Technik zunächst zu einer Verstärkung der Tics, doch in der Folgezeit nimmt die Häufigkeit der gezählten Tics ab.⁹³

9.3.2 Massierte Übungen

Bei dieser Technik muß der Betroffene eine ausgewählte Tic-Bewegung so schnell und kraftvoll wie möglich über mindestens 15 Minuten, die nur von kurzen Pausen unterbrochen sind, exzessiv durchführen.

⁹⁰ Rothenberger, 1991, S.108; Banaschewski; Rothenberger, 1997, S. 234

⁹¹ Banaschewski; Rothenberger in: Petermann (Hg.), 1997, S. 234

⁹² Banaschewski; Rothenberger in: Petermann (Hg.), 1997, S. 221

⁹³ Banaschewski; Rothenberger in: Petermann (Hg.), 1997, S.222f; Rothenberger, 1991, S.110

Banaschewski und Rothenberger verweisen auf verschiedene Studien, die lediglich über eine kurzfristige Besserung der Symptome berichten, einige gar von einer Verschlechterung. Gerade Kinder reagieren auf diese Technik sehr ablehnend, weil sie dadurch massiv mit ihrer Tic-Symptomatik konfrontiert werden.⁹⁴

9.3.3 Entspannungstechniken

Aufgrund der Erfahrung, daß die Tic-Symptomatik durch Streß und Angst rapide zunimmt, entspannte Situationen und konzentrierte Tätigkeiten dagegen zu einer Abnahme der Tics führen, werden dem Patienten verschiedene Entspannungstechniken beigebracht. Angewandte Verfahren sind die progressive Muskelrelaxation, bestimmte Atemtechniken, imaginative Verfahren und das autogene Training. Die Techniken sollten täglich für 10 - 15 Minuten in einer entspannten Situation geübt werden. Studien belegen nur eine kurzfristige Wirkung, jedoch können durch diese Verfahren kritische Alltagssituationen besser bewältigt werden.⁹⁵

9.3.4 Kontingenzmanagement

Das Kontingenzmanagement basiert auf dem Modell der operanten Konditionierung. Gelingt es beispielsweise einem Kind, einen unerwünschten Tic zu unterdrücken oder ihn in einer alternativen Bewegung zu kompensieren, wird es besonders gelobt bzw. bekommt es eine positive Verstärkung in Form eines Tokens (z. B. Plastik-Chips oder Pfennigstücke). Schafft das Kind es nicht, den Tic zu umgehen, so bleibt diese positive Verstärkung aus, bzw. es bekommt einen Token abgenommen. Zum Ende der Behandlung kann das Kind die gesammelten Token gegen Verstärker eintauschen.

“Generell stellt der zusätzliche Einsatz von aversiven Konsequenzen nicht nur ethische Probleme dar, sondern erweise sich gerade für Kinder mit Tic-Störungen, die oft starke negative Reaktionen der Umwelt erfahren haben und deren Selbstwahrerleben häufig massiv beeinträchtigt ist, als wenig hilfreich.”⁹⁶

Erforderlich für den Einsatz dieser Methode bei Kindern und Jugendlichen ist, daß die Eltern die Unwillkürlichkeit der Tics und deren eingeschränkte Kontrollfähigkeit anerkennen, weil sie sonst, so Banaschewski und Rothenberger, in nachteilige Interaktionsmuster geraten wie: 'Der kann ja, wenn er nur will!'.

Das Kontingenzmanagement ist das zweithäufigste Verfahren und wird oft neben einer medikamentösen Behandlung in Mehrkomponenten-behandlungsprogrammen eingesetzt, um gleichzeitig auch andere Selbstkontrolltechniken zu verstärken.⁹⁷

9.3.5 Kombinationsbehandlung der Reaktionsumkehr

Banaschewski und Rothenberger beschreiben dieses Verfahren als das erfolversprechendste. Die Kombinationsbehandlung beinhaltet viele Einzelverfahren, wobei die Hauptkomponente das Training einer willentlich motorischen Gegenantwort auf eine Tic-Reaktion ist.

Um für eine Vielzahl von Tics die jeweils passende Gegenantwort zu finden, müssen zunächst folgende Übungen⁹⁸ absolviert werden:

- Training der Selbstwahrnehmung durch Selbstbeobachtung (siehe Kapitel 9.3.1)
- Beschreibung jeder einzelnen Tic-Reaktion
- Training der Reaktionserkennung, um das frühzeitige Erkennen eines Tics zu schulen
- Training des sensorischen Vorgefühls, um erste Vorgefühle zu erkennen
- Training der Wahrnehmung situativer Einflüsse. Um festzustellen in welcher Situation Tics am häufigsten auftreten, sind die Informationen der Selbstbeobachtung hier von großer Bedeutung

⁹⁴ Banaschewski; Rothenberger in: Petermann (Hg.), 1997, S.225f

⁹⁵ Banaschewski; Rothenberger in: Petermann (Hg.), 1997, S. 226f

⁹⁶ Banaschewski; Rothenberger in: Petermann (Hg.), 1997, S. 224

⁹⁷ Banaschewski; Rothenberger in: Petermann (Hg.), 1997, S.224 f; Rothenberger, 1991, S. 109

⁹⁸ Banaschewski; Rothenberger in: Petermann (Hg.), 1997, S.228 f

Im Anschluß daran wird beim Training inkompatibler Reaktionen versucht, motorische Gegenbewegungen für jeden einzelnen Tic zu erarbeiten. Es sollte dabei mit den Tics begonnen werden, die für den Betroffenen als stark belastend empfunden werden oder die am häufigsten auftreten.

Die Muskelantwort sollte folgende drei Merkmale beinhalten: 1. Sie soll der Tic-Bewegung entgegengerichtet sein; 2. Für 1 - 2 Minuten sollte sie aufrecht erhalten werden können und 3. Im sozialen Kontext soll sie unauffällig sein und sich in Alltagsaktivitäten eingliedern lassen.⁹⁹

Rothenberger gibt als Beispiel der Gegenreaktion für viele motorische Tics ein isometrisches Anspannen betroffener Muskeln an. Vokale Tics lassen sich z. B. durch ein erlernbares Atemmuster ersetzen.¹⁰⁰

Des weiteren kommen bei der Kombinationsbehandlung auch Entspannungstechniken, Kontingenzmanagement und Generalisierungs-training (dabei stellt sich der Patient vor, in kritischen Situationen seine Tics zu kontrollieren) zur Anwendung.

Das Verfahren scheint, so Banaschewski und Rothenberger, "prinzipiell das aussichtsreichste verhaltenstherapeutische Behandlungsprogramm zu sein".¹⁰¹ Sie beziehen sich auf eine Reihe von Studien, die von hohen Remissionsraten auch bei Kindern und Jugendlichen (bis zu 95 %) berichten.

10. Familiäre Interaktion und soziale Ausgrenzung

10.1 Zwischen Krankheitsbeginn und Diagnose

Für alle Beteiligten ist die Zeit zwischen den ersten Symptomen und der schließlich gestellten Diagnose von großer Belastung geprägt. Die Familien sind auf sich alleine gestellt und verunsichert.

Die ersten Tics werden oftmals weder vom Kind noch von seinen Eltern als solche registriert bzw. als beunruhigend empfunden. Bei vielen Kindern manifestieren sich im Laufe ihrer Entwicklung leichte Tic-Ausprägungen (z. B. Augenzwinkern, Räuspern), die jedoch vorübergehende Erscheinungen sind. Deswegen ist es durchaus verständlich, wenn der Kinder- bzw. Allgemeinarzt den Eltern rät, solche Tics zunächst nicht zu ernst zu nehmen.

Werden die Tics jedoch ausgeprägter und vielfältiger, erfahren Kinder häufig Repressalien von den Eltern, weil diese das eigenartige Verhalten oftmals für eine Marotte, eine schlechte oder dumme Angewohnheit ihres Kindes halten, welche sich, ihrer Meinung nach, mit einer gewissen Willensanstrengung beheben ließe. Schafft das Kind dieses nicht, so muß es häufig Druck und Strafe über sich ergehen lassen.

Betroffene berichteten mir über die Zeit vor der Diagnose, daß sie mehrfach von den Eltern wegen der Tics gestraft wurden und sich die Eltern ihretwegen geschämt hätten. Ein Tourette-Erkrankter schilderte mir:

"Ich hab plötzlich Sachen tun müssen, die für mich neu und fremd waren, die mich sehr erschreckt haben. Das ist eine ganz, ganz starke seelische Belastung für ein Kind. Und wenn das Kind dann noch alleine damit dasteht und niemanden hat, dem es sich anvertrauen kann, wenn es zusätzlich noch Repressalien erfährt durch die Eltern, Schimpfe, Schläge, 'Hör auf!', 'Was soll das?', 'Was sind das für scheiß Angewohnheiten?', 'Du machst das nur, um mich zu quälen!', 'Ich kann es nicht mehr sehen!', 'Laß das dämliche Zappeln sein, du Idiot!' und solche Sachen, dann gehst du in dich und ziehst dich zurück."¹⁰²

Im weiteren Verlauf schilderte er, daß seine Eltern mit der gesamten Situation überfordert waren. Während sein Vater eher ratlos war, reagierte seine Mutter äußerst heftig. Bei Anamnesegesprächen habe er von den Problemen mit seiner Mutter berichtet, was Ärzte zu der Schlußfolgerung kommen ließ, daß er deshalb Tics entwickle. Die richtige Diagnose blieb bei ihm aus, so daß er über 25 Jahre falsch behandelt wurde.

⁹⁹ Banaschewski; Rothenberger in Petermann (Hg.), 1997, S. 228 f; Rothenberger, 1996a, S. 273; Rothenberger, 1991, S. 111f

¹⁰⁰ Rothenberger, 1991, S. 112 f

¹⁰¹ Banaschewski; Rothenberger in: Petermann (Hg.), 1997, S. 229

¹⁰² aus einem persönlichen Gespräch mit einem Tourette-Erkrankten

Ein Kind weiß nicht, was mit ihm und seinem Körper geschieht, es kann die eigenartigen Bewegungen und Laute nicht einordnen. Es spürt jedoch deutlich die darauf folgenden abweisenden Reaktionen seiner Umwelt (Eltern, Freunde etc.). Die Eltern, selbst verunsichert durch das für sie unerklärliche Verhalten ihres Kindes, fordern, daß es mit den Angewohnheiten aufhören soll und schimpfen oft mit ihm, wenn dieses nicht gelingt.

“Das Kind selbst ist oft unfähig, seine Gefühle ausreichend klar auszudrücken, es weiß zwar, daß die Gedanken, Bewegungen, Laute und Handlungen irgendwie aus ihm selbst heraus kommen, zu ihm gehören, aber auf eine andere Weise doch wieder etwas Fremdartiges darstellen. So fühlt sich das Kind isoliert, unverstanden, unerklärlichen Vorgängen ausgesetzt, merkwürdig und kommt bald zur Überlegung, ob es nicht vielleicht sogar verrückt sei.”¹⁰³

Wird in dieser Phase keine klärende Diagnose gestellt, kann die familiäre Lage eskalieren und es zu massiven Spannungen und Veränderungen in den Beziehungen untereinander kommen. Das Nichtvorhandensein einer Erklärung und Scham für das von der Norm abweichende Verhalten des Kindes können das Kind - und die Familienmitglieder - in eine gewisse Isolation bringen.

Wird schließlich die Diagnose Tourette-Syndrom gestellt, bedeutet dies einerseits häufig eine Entlastung für das Familiensystem, weil die Betroffenen nun wissen, daß es sich um eine organische Krankheit handelt und sollten diese nun als solche anerkennen.

Andererseits muß sich die Familie nun damit auseinandersetzen, dem Kind trotz chronischer Erkrankung ein weitestgehend 'normales Leben' zu ermöglichen, es anzunehmen und ihm zu zeigen, daß es auch mit einem Tourette-Syndrom alles erreichen kann. Obwohl Eltern realisieren, daß es sich um eine lebenslange Erkrankung handelt, bleibt oftmals die Hoffnung auf Heilung bestehen.

Für das betroffene Kind ist es ebenso eine Erleichterung zu wissen, daß es keine Schuld an den Tics und den Folgewirkungen in der Familie hat. Es muß nun lernen mit einer chronischen neuropsychiatrischen Erkrankung zu leben.

10.2 Das Kind

Trotz aller medikamentösen und verhaltenstherapeutischen Behandlungserfolge müssen das Kind und seine Familie lernen, mit dem Tourette-Syndrom und der Rest-Symptomatik zu leben.

“Das Kind hat Hänseleien von seinen Klassenkameraden, ungeschickte Verhaltensweisen seiner Lehrer, übermäßige Betreuung oder auch Nichtbeachtung durch seine Eltern, Entrüstung von uninformierten Erwachsenen, Unverständnis von vielerlei Seiten sowie das Leiden der Eltern an der Störung des Kindes bis hin zu Familienkonflikten wegen der Tic-Störung zu ertragen und darauf adäquat zu reagieren.”¹⁰⁴

Ein großes Problem ist, so Rothenberger, das Akzeptieren des Tourette-Syndroms. Kinder haben Probleme mit der Tatsache, daß sie Menschen, die sie eigentlich mögen, aufgrund eines inneren Zwanges beleidigen oder provozieren müssen. “Sie fühlen sich manchmal den Symptomen willenlos ausgeliefert, sehen sie als fremdartig an; wissen aber auf der anderen Seite auch, daß das ganze ein Teil ihrer selbst ist.”¹⁰⁵ Diese Ambivalenz überträgt sich auf die Umgebung und führt zu Unübersichtlichkeit und komplizierten Alltagssituationen.

“Es ist schwer für die Betroffenen, sich als Ganzheit zu erleben mit Wünschen, Absichten und Gefühlen, die in ihrer Persönlichkeit integriert sind”¹⁰⁶, besonders weil sich der innere Zustand im Laufe der Zeit, durch den intermittierenden Verlauf der Erkrankung ständig wieder ändert.

Werden Kinder auf ihre Krankheit angesprochen, sind zweierlei Reaktionsweisen zu beobachten. Entweder die Kinder verbleiben still in der Situation und versuchen mit verstärkter Anstrengung die Tics zu unterdrücken. Oder sie informieren ihren Lebensraum über die Erkrankung, um so einen adäquaten Umgang mit dem Tourette-Syndrom für sich und ihre Mitmenschen anzustreben.

Selten neigen sie dazu, sich völlig der Situation zu entziehen oder aggressiv zu reagieren.

¹⁰³ Rothenberger, 1991, S. 57

¹⁰⁴ Rothenberger, 1991, S.78

¹⁰⁵ Rothenberger, 1996a, S.274

¹⁰⁶ Rothenberger, 1996a, S. 274

Von Erwachsenen berichtet Rothenberger, daß sie es als vorteilhaft empfinden, die Menschen in ihrer direkten Umgebung über die Erkrankung zu informieren. So ließen sich vertrauensvolle Beziehungen herstellen, welche die Tic-Symptomatik positiv beeinflussen und der eigenen Stabilisierung dienen.¹⁰⁷

Erfahrungen zeigen, daß durch Ausgrenzung, Bestrafung und der Androhung negativer Konsequenzen Streß-Situationen entstehen, die zu einer massiven Verstärkung der Tics führen.

Wichtig ist für Tourette-Kinder, daß ihnen ein Freiraum gegeben wird, in dem sie ihre Tics herauslassen können. Das Unterdrücken der Symptome bedeutet eine enorme Anspannung und Konzentration. Einer solchen Phase muß ein Zeitraum der Entspannung folgen. Ein Zeitraum, in welchem dem Kind erlaubt wird, seine Tics herauszulassen und sich zu regenerieren. Dieser Freiraum sollte für Kinder und Jugendliche daheim bei ihren Eltern sein. Lassen die Kinder nun Zuhause die Kontrolle über die Tics fallen, fördert dies Auseinandersetzungen, Ärger und Streß im Familienleben.

10.3 Die Familie

“Die Belastung einer Familie, in der ein Mitglied ein Tourette-Syndrom hat, kann nicht hoch genug eingeschätzt werden.”¹⁰⁸ Viele Eltern haben - ebenso wie ihre Kinder - Probleme, die Störung des Kindes zu akzeptieren. Mütter reagieren auf die Symptome oftmals empfindlicher als Väter, weil sie durch die häufig arbeitsbedingte Abwesenheit der Väter mehr Zeit gemeinsam mit dem Kind verbringen. Sie regen sich häufiger auf, haben mehr Konflikte mit ihrem Kind und fühlen sich in die Verantwortung genommen. Bemerkungen wie: 'Laß das!' oder 'Hör auf!' bewirken genau das Gegenteil. Über die Reaktionen von Eltern auf eine psychische Störung des Kindes schreiben Nissen und Trott:

“Als Reaktion auf die chronische Behinderung des Kindes finden wir häufig depressive Erkrankungen, Versagens- oder Erschöpfungszustände bei den Müttern, Eifersuchtsreaktionen der Geschwister, aber auch masochistische Fehleinschätzungen von Eltern, die sich in neurotischer Übersteigerung oder mit überwertigen Schuldgefühlen von der Welt abkehren und sich in emotionaler Askese für das Wohl eines Kindes verzehren, zu dem vielleicht gar keine sinnvolle Kommunikation unterhalten werden kann.”¹⁰⁹

Schauenburg bezieht sich auf eine Untersuchung von Bunk et al.¹¹⁰, wonach Mütter dazu neigen, die Beziehung des Kindes zu ihnen als wesentlich negativer zu sehen als sie es in Wirklichkeit ist.

Einige Eltern verhalten sich nach der Diagnose sehr nachgiebig dem Kind gegenüber. Sie haben das Gefühl, daß sie in der Vergangenheit ihr Kind für dessen Erkrankung bestraft haben. Sie versuchen, alles wieder gut zu machen und haben Schwierigkeiten zu erkennen, welches Verhalten des Kindes der Krankheit zuzuschreiben ist und welches nicht. Eltern können oftmals das Verhalten nicht richtig einordnen, wenn sich das Kind unangemessen verhält, es die Eltern beschimpft oder schon bei nichtigen Anlässen zu Temperamentsausbrüchen neigt. “Sie versuchen manchmal alle Arten von unakzeptablem Verhalten zu entschuldigen und das Kind wird in geschickter Weise seinen Vorteil ausnutzen, wie das alle Kinder versuchen.”¹¹¹ Rothenberger sieht hier die Gefahr, daß sich das Kind zu einem verhätschelten Familientyrann entwickelt, der seine Eltern genau zu lenken weiß. Die Eltern werden daraufhin beginnen das Kind abzulehnen, weil es alleine das Familienleben bestimmt.

Wegen der Erkrankung des Kindes versuchen manche Eltern ihr Kind vor Ausgrenzung der Gesellschaft zu schützen, indem sie eine schützende Hülle um es herum bilden. Das Haus wird zu einer Art Burg, zum einzigen Schutzraum für das Kind. Schulbesuche werden entschuldigt und es wird ihm erlaubt, keine Hausaufgaben zu machen. Die Erwartungen an das Kind werden herabgesetzt und das Kind wird indirekt dazu ermutigt, sich zurückzuziehen und zu isolieren.¹¹²

¹⁰⁷ Rothenberger, 1996a, S. 274

¹⁰⁸ Rothenberger, 1991, S. 60

¹⁰⁹ Nissen; Trott, 1995, S. 33

¹¹⁰ Bunk; Rothenberger; Eggers (1988): Familiäre Interaktion und Beziehungsmuster bei Kindern mit chronischen multiplen Tics (CMT). In: Acta Paedopsychiatria, Nr.51, S. 156 - 163. In: Schauenburg, 1990, S. 170; Rothenberger, 1991, S. 61 f

¹¹¹ Rothenberger, 1991, S. 80

¹¹² Rothenberger, 1991, S. 82

Durch den Beleg, daß auch eine genetische Prädisposition der Auslöser für das Tourette-Syndrom sein kann und somit in den Erbanlagen der Eltern das Fundament einer Tic-Erkrankung liegt, fühlen sich manche Eltern für die Krankheit des Kindes verantwortlich. Andererseits können ebenso von einer Tic-Störung betroffene Elternteile besonders einfühlsam und verständnisvoll die Problematik ihres Kindes erkennen “und daraus für sich selbst und das Kind Kraft schöpfen, weil sie wissen, daß das Leben für das Kind trotz aller speziellen Schwierigkeiten gute Entwicklungschancen bietet”.¹¹³

Bei den Auswirkungen auf Geschwisterkinder von Tourette-Betroffenen bezieht sich Rothenberger auf eine Untersuchung von Eustace¹¹⁴. Sie fand heraus, daß bei Geschwistern ähnliche Nebeneffekte zu beobachten waren wie bei Geschwistern von anderen chronisch erkrankten Kindern: Die Familie stellt sich im Übermaß auf das kranke Kind ein, während das gesunde weniger Aufmerksamkeit und Bindung erfährt. “Dennoch zeigten die Kinder mit dem Tourette-Syndrom sich als deutlich schwächer in bezug auf die persönliche Anpassung und sie erlebten mehr Niedergeschlagenheit als ihre Geschwister.”¹¹⁵ Die Kinder mit einem Tourette-Syndrom waren sich nicht im klaren darüber, welche belastenden Auswirkungen ihre Erkrankung auf die Familie und die Beziehungen zu Eltern und Geschwistern hatte. Daher ist damit zu rechnen, daß sich eine emotionale Distanz zwischen einem Tourette-betroffenen Kind und seinen Geschwistern entwickeln kann.¹¹⁶

Ein amerikanischer Jugendlicher beschrieb in: “Ansichten eines Jugendlichen über das Tourette-Syndrom” die Situation mit seinen Geschwistern:

“Und trotzdem kann es sein, daß deine Geschwister oder andere Familienangehörige auf dich eifersüchtig sind, weil du durch deine Auffälligkeiten mehr Aufmerksamkeit in der Familie erregst. Es mag auch weiterhin Vorbehalte gegenüber deinen Darstellungen geben. Manche mögen annehmen, daß du manchmal deine Störung dazu benutzt, um gewissen Dingen zu entgehen, die du nicht so gerne magst - und du weißt, im Vertrauen gesagt, daß sie damit manchmal auch Recht haben.”¹¹⁷

Ein weiteres Spannungsfeld mit dem die Familie zu rechnen hat, ist die mit Medikamentengabe verbundene Gewichtszunahme. Bei einigen Medikamenten (Pimozide, Tiaprid, Haloperidol) wird das Kind durch ein verstärktes Eßverhalten an Gewicht zunehmen. Dies kann dazu führen, daß die Gewichtsproblematik das Kindes Zentrum der familiären Auseinandersetzungen wird. “Wurden sie früher wegen ihrer Tics gehänselt, kann es ihnen jetzt passieren, daß sie als 'Dickerchen' verschrien werden”.¹¹⁸

Ein ebenso durch Medikamentengabe entstehendes Problemfeld für die Familie ist die eingeschränkte geistige Beweglichkeit und Leistungsfähigkeit des Kindes. Dies kann trotz großer Anstrengungsbereitschaft zu einem Leistungsabfall in der Schule führen. Daher sollte es einen ständigen Austausch zwischen Eltern, Lehrern und Therapeuten geben.

10.4 Die Schule

Besonders im Schulalltag ist das Tourette-betroffene Kind häufig der Ausgrenzung von Mitschülern und Lehrern ausgesetzt. So berichtet ein Betroffener bei Hartung:

“Man hat mich sehr gehänselt. ... Es ist ja oft so in einer Klasse, daß das vermeintlich schwächste Glied rausgesucht wird, um auf ihm rumzuhacken und seine eigene vermeintliche Stärke zu zeigen. Ich war dort eben immer der Sündenbock.”¹¹⁹

Sehr eindrucksvoll beschreiben auch die Eltern eines achtjährigen Tourette-erkrankten Jungen die Reaktionen von 'Anderen' auf ihr Kind:

“Es ist schon ein Kuriosum, daß ein hellwacher Mensch (IQ von rund 140) gezwungen scheint, unter bestimmter Streßeinwirkung eine lächerliche Figur abzugeben, während er in der Lage ist, klar zu erkennen, wie sein mühsam erarbeitetes Image in Sekunden in Scherben geht. ... Denn: Offener

¹¹³ Rothenberger, 1996a, S. 272

¹¹⁴ Eustace, TSA Newsletter, 1985. In: Rothenberger, 1991, S. 60 f

¹¹⁵ Rothenberger, 1991, S. 61

¹¹⁶ Rothenberger, 1991, S. 61

¹¹⁷ Seligman, A.: Living with Tourette-syndrome - one teenager's viewpoint. Tourette-Syndrome Association, New-York, 1982. In: Rothenberger, 1991, S. 220

¹¹⁸ Rothenberger, 1991, S. 83

¹¹⁹ Hartung, 1995, S. 83

noch als viele Erwachsene sind die Kinder eifrig dabei, gegen andere das Wort 'Spast' als Keule zu nutzen, wann immer sie verletzen wollen. Erlernte Erniedrigungsgewohnheit? Die Krönung ist dann 'homosexueller Spast'. Wenn grad kein 'Dicker' in der Nähe ist, knöpft man sich eben den 'Spast' vor. Der dreht dann so schön durch."¹²⁰

Gespräche mit Eltern betroffener Kinder machten deutlich, daß in Schulen zunächst eine Akzeptanz unter der Lehrerschaft für das Tourette-Syndrom geschaffen werden muß.

Hier stehen viele Eltern vor dem Problem, daß einige Lehrer Tourette-betroffene Kinder für 'unbeschulbar' halten.

So schilderte mir eine Mutter, daß trotz ausgiebiger Informationen der Lehrer ihres Kindes einige Fachlehrer das Kind nicht akzeptieren und die Meinung vertreten, es müsse auf eine Sonderschule. Auf Bestreben der Eltern kam das Kind in eine andere Klasse damit tolerante Lehrer ihr Kind unterrichten. Für die Eltern der Mitschüler wurde ein Elternabend einberufen, um diese über das Tourette-Syndrom in Kenntnis zu setzen. Seitdem ist ihr Sohn in der Klasse vollkommen integriert, auch wenn sich die Einstellung mancher Lehrer bis dato nicht geändert habe.

Ein anderes Elternpaar berichtete, daß ihr Kind einfach von Lehrern ignoriert würde. Die Lehrer fühlen sich hilflos und überfordert und sehen in dem Kind eine zusätzliche Belastung zu ihrer gewohnten Arbeit.

Andere Betroffene hatten wiederum keine Probleme während ihrer Schulzeit. Sie konnten die Symptome weitestgehend unterdrücken oder erfuhren eine gute Akzeptanz ihrer Mitschüler. Ein Erkrankter berichtete mir über sehr gute Erfahrungen seiner Schulzeit im Internat. Nachdem alle Mitschüler über seine Erkrankung informiert waren, hätte er sich dort als 'Normaler unter Normalen' gefühlt. Als Vorteil empfand er, daß er von allen akzeptiert wurde, es im Internat ausgefüllte Tage gab und daß er nicht gezwungen war, sich mehr als notwendig in der Öffentlichkeit zu bewegen.

Ein großer Unterschied ist, ob die Krankheit bereits diagnostiziert wurde und sich die Symptome des Kindes somit erklären lassen, oder ob sich das Kind durch unerklärliche Zuckungen zum Außenseiter der Klasse entwickelt, es ausgelacht, beschimpft und gehänselt wird.

Die Tourette-Gesellschaft Deutschland hat einen speziellen Leitfaden für Lehrer herausgegeben, um sie über das Gilles de la Tourette-Syndrom zu informieren, ihnen Tips für den Umgang mit Tourette-betroffenen Schülern zu geben und eventuell sogar Fälle von Tic-Störungen adäquater Hilfe zuführen zu können.

“Einzelne Kinder wurden wegen eines nicht diagnostizierten TS [Tourette-Syndrom, d. Verf.] 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!”¹²¹

Erfahrungen zeigen, daß es stark vom Können und Wollen des Lehrers und der Schule abhängig ist, wie engagiert sie über den erzieherischen Auftrag hinaus soziale Akzeptanz für das betroffene Kind im Klassenverband ermöglichen.

“Wenn es gelingt, die Klassenraumatmosfera so zu gestalten, daß sich bei allen Schülern ein Gefühl von menschlicher Wärme, Toleranz und Nachsicht verfestigt, so wird nicht nur ein Kind mit Tic-Störungen profitieren. Hier werden Weichen für den gesellschaftlichen Umgang allgemein gestellt. ... Der Lehrer, der sich selbst in diesen Auseinandersetzungsprozeß hineinbegibt, die Begrenzungen, Möglichkeiten, Symptome einer bestimmten Behinderung sich anarbeitet, kann dann besser mit seiner Klasse dem Problemkreis nahetreten und so auch der gesamten Gruppe am Beispiel beibringen, wie man mit schwierigen mitmenschlichen Situationen umgehen kann.”¹²²

Ziel des Lehrers sollte sein, daß alle Mitschüler die Symptome ihres Klassenkameraden als Funktionsstörung annehmen. Erst dann werden sie ihn nicht zum Außenseiter abstempeln, Sonderregelungen verstehen können und wissen, daß mögliche Provokationen nicht absichtlich geschehen, sondern Auswirkungen der Erkrankung, des Tourette-Syndroms, sind.

¹²⁰ am 22.03.98 im Internet. S.: <http://hypies.solution.de/ts/tt210198.html>

¹²¹ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 19

¹²² Rothenberger, 1991, S. 85

Sonderregelungen können sein, daß dem Kind unter klaren Absprachen und Regelungen die Möglichkeit gegeben wird, bei starken Tics den Klassenraum zu verlassen. Hat das Kind starke motorische Tics und fällt ihm das Schreiben schwer, können schriftliche Prüfungen durch mündliche ersetzt werden. Bei vokalen Tics sind hingegen schriftlich zu lösende Aufgaben sinnvoll. Auch können Schreibmaschinen bzw. Computer benutzt werden, wenn vokale Tics das Sprechen behindern.

Stören die Tics bei einer Klassenarbeit die Konzentration anderer Schüler, kann es sinnvoll sein, daß das Kind in einem separaten Raum die Arbeit erledigt. Diese Sonderregelungen sollten sensibel zum Einsatz kommen, denn auch Tourette-betroffene Kinder sollten sich nicht jeder Regel und Ordnung entziehen dürfen.¹²³

Die Erfahrung zeigt, daß grundsätzliche Schulpfehlungen für Kinder mit einem Tourette-Syndrom nicht gegeben werden können. Betroffene Kinder haben in der Regel eine durchschnittliche, oftmals sogar eine überdurchschnittliche Intelligenz. Daher sollte zunächst die Regelbeschulung erfolgen. Hat das Kind durch eine ausgeprägte Symptomatik große Schwierigkeiten im Schulalltag, "können sich eine vorübergehende Schulbefreiung, das Wiederholen der Klasse und damit vorübergehende Minderung der Anforderungen oder eine Umschulung in eine Schule mit besonders kleinen Klassen günstig auswirken".¹²⁴ Ein Schulwechsel kann zu einer Verstärkung der Tics führen, aber auch die Möglichkeit eines Neubeginns darstellen.

Zusätzliche Probleme ergeben sich, wenn zusätzlich zum Tourette-Syndrom andere Verhaltensauffälligkeiten auftreten. Hier müssen für das Kind individuelle Möglichkeiten gefunden werden. Eine enge Zusammenarbeit zwischen Eltern, Lehrern und behandelnden Therapeuten ist dabei dringend erforderlich.

Zahlreiche Tourette-Erkrankte berichten, daß sie die Schulzeit vor ihrer Diagnose als 'Spießrutenlauf' erlebt haben. Sie hätten sich einen gewöhnlichen Schulbesuch ohne Ausgrenzung und mehr Anerkennung der Lehrer und Mitschüler gewünscht.

"Viele dieser Kinder benötigen Hilfe, da sie mit der sozialen Isolation im Klassenverband, der sie oft ausgesetzt sind, nur schwer zurechtkommen."¹²⁵

10.5 Ausbildungsplatz und Gesellschaft

Nach Abschluß der Schule haben betroffene Jugendliche oftmals große Probleme, einen Ausbildungsplatz zu finden. Einigen fehlt beispielsweise der Mut, in der Bewerbung ihre Erkrankung zu erwähnen. Sie wissen nicht, wie sie es beim Bewerbungsgespräch erklären sollen und haben Angst vor Absagen. Andere erwähnen zwar das Tourette-Syndrom, behaupten aber im Vorstellungsgespräch, beschwerdefrei zu sein und unterdrücken für die Dauer des Gespräches ihre Tics.

Positive Erfahrung sammelte ein Betroffener, indem er im Bewerbungsschreiben lediglich gesundheitliche Einschränkungen erwähnte und im folgenden persönlichen Vorstellungsgespräch den Arbeitgeber von seinen Qualitäten trotz Tourette-Syndrom überzeugen konnte.

Mit Sicherheit ist es stark abhängig von der Ausprägung der Tic-Symptomatik, der Art der Vokalisation und der zusätzlichen Verhaltensauffälligkeiten, inwiefern Betroffene die Möglichkeit zur Ausübung des von ihnen gewünschten Berufes haben. Beispielsweise könnte für einen Betroffenen ein Beruf, bei dem er viel Kundenkontakt haben würde, problematisch sein. Prinzipiell jedoch kann sich ein Tourette-erkrankter Jugendlicher jeden Beruf entsprechend seinen Fähigkeiten aussuchen.¹²⁶ Es gibt Tourette-Betroffene in nahezu allen Berufssparten: Musiker, Chirurgen¹²⁷, Schauspieler, Ingenieure, Pädagogen, Kaufleute usw.

Aufgrund der Auffälligkeit der Symptomatik ist jedoch für einige Betroffene bereits das alltägliche gesellschaftliche Auftreten stark belastend. Sie scheuen davor zurück ins Kino, ins Theater oder sogar einfach nur einkaufen zu gehen, weil sie wissen, wie intolerant einige Mitmenschen auf unbekannte Verhaltensweisen reagieren. Über alltägliche Interaktionen schreibt Rothenberger:

¹²³ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S.20f; Rothenberger, 1991, S.84f

¹²⁴ Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S.26

¹²⁵ Rothenberger, 1991, S. 88

¹²⁶ Rothenberger, 1991, S. 40 u. S. 89 f; Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 27f

¹²⁷ Sacks, 1993, S. 108 - 124

“Der Tourette-Patient muß auch lernen, sich auf alltägliche Interaktionen im sozialen Leben einzustellen und unvorhersehbaren und unvorhergesehenen Einfluß auf sich und seine Störung zu bewältigen. Hier spielen insbesondere die Reaktionen anderer Personen eine Rolle. Die Wertung solcher Reaktionen durch Tourette-Patienten hängt sehr stark von deren Persönlichkeitsentwicklung ab.”¹²⁸

Betroffene berichteten, daß manche Reaktion der Menschen, die das Tourette-Syndrom nicht kennen, oftmals belastender seien als die Tics selber. Sie werden angestarrt, diskriminiert, gehänselt, hören dumme Bemerkungen und werden nachgeäfft.

Ein Betroffener erzählte mir, durch das Anstarren habe er sich wie ein bunter 'Paradiesvogel' gefühlt. Mit der Zeit habe sich das gelegt und die nähere Umgebung hätte sich an den Typen mit den Tics gewöhnt. Er berichtet, daß er 27 Jahre benötigt habe, sich mit der Krankheit anzufreunden. In manchen Phasen habe er vor lauter Schamgefühl nicht die Wohnung verlassen können und sich nur von Pulvernahrung aus der Apotheke ernährt. An diesem Punkt wird die Stigmatisierung der Betroffenen besonders deutlich. Es findet ein Rückzug aus der Gesellschaft statt und der Stigmatisierte isoliert sich selbst.

Anders als bei anderen Behinderten stehen Tourette-Erkrankte unter einem permanenten Druck, ihre Erkrankung zu erklären. So berichtet ein Betroffener bei Hartung:

“Die Leute können ja auch nicht gleich wissen, was mit mir los ist, das muß ich auch verstehen, und dann muß ich es auch erklären ... Andererseits, warum muß ich jedem auf der Straße, der mich anmacht, unbedingt erklären, was es ist? Das ist auch nicht unbedingt nötig. Außerdem gibt es dann oft die Leute, die es nach dem zweiten Mal nicht verstehen und nach dem dritten Mal auch nicht, und das ist dann das Enttäuschende, Ärgerliche und Unangenehme.”¹²⁹

In einem persönlichen Gespräch erzählte er, daß er es bevorzuge, in Begleitung auf die Straße zu gehen, um sich nicht allein zu fühlen. Immer wieder stoße er auf Unverständnis und einige Mitmenschen würden Erklärungsversuche seinerseits gar nicht erst an sich heranlassen. Er beschreibt, daß er Kommentare höre wie: 'Na, dich hat Adolf wohl vergessen!' und frage sich angesichts solcher Aussagen, wer von Beiden mehr Probleme habe. Jeder Schritt in die Öffentlichkeit werde von ihm im voraus durchdacht; Spontaneität, so berichtet er, sei kaum möglich. Aufgrund seiner ausgeprägten Koprolalie freue es ihn manchmal, wenn die Leute *mit* ihm über manche seiner Obszönitäten lachen anstatt *über* ihn.

Viele Tourette-Betroffene erleben es als vorteilhaft, Mitmenschen über ihre Krankheit aufzuklären. Sie sagen, sie seien trotz des Handikaps kontaktfreudig und würden gerne auf ihnen unbekannte Menschen zugehen. Dieser Prozeß habe jedoch lange Zeit gebraucht.

Frustrationen können auftreten, wenn sie sich zu sehr von Beurteilungen ihrer Mitmenschen abhängig machen, sich permanent immer und überall für ihre unkontrollierbaren Anteile des Tourette-Syndroms erklären müssen und wenn sie keine Möglichkeiten haben, schwierige persönliche Situation eigenständig zu bewältigen.¹³⁰

Kinder und Jugendliche mit einem stark ausgeprägten Tourette-Syndrom haben es besonders schwer, sich in der Gesellschaft zu bewegen. Sie haben noch nicht die Möglichkeit sich so gut erklären und sind daher meist auf ihre Eltern angewiesen. Wenn Kinder keine Probleme im Umgang mit dem 'Anders'-sein haben, so sind es deren Eltern, denen die Auseinandersetzung mit Tourette-Erkrankten zu belastend erscheint und die ihr Kind vor 'psychisch Kranken' bewahren wollen. So berichtete mir eine Mutter, daß ihr Sohn nur selten auf Kindergeburtstage oder zu Freunden eingeladen wird, weil es deren Eltern zu anstrengend sei, ein Tourette-betroffenes Kind zu betreuen. Ihr Sohn habe sich durch diese Erfahrungen selbst zurückgezogen und wolle die Wohnung nicht mehr verlassen.

Ein Mädchen mit einer ausgeprägten Koprolalie und Kopropraxie reagierte durch ihre zusätzliche mangelnde Impulskontrolle mit Aggressionen auf ablehnendes Verhalten ihrer Mitmenschen. Sie konnte zwar die Reaktionen gut verstehen, in der konkreten Situation jedoch nicht anders reagieren.

Um all den genannten Problem entgegenzuwirken, den Abbau von Vorurteilen in der Gesellschaft zu fördern, Betroffene und Hilfesuchende zu beraten und eine umfassende Öffentlichkeitsarbeit zu leisten wurde 1993 die Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. mit Sitz in Göttingen gegründet.

¹²⁸ Rothenberger, 1991, S. 90

¹²⁹ Hartung, 1995, S. 62

¹³⁰ Rothenberger, 1991, S. 90

In der Gesellschaft haben sich Betroffene, Fachleute und Interessierte zusammengeschlossen. Die Tourette-Gesellschaft veröffentlicht halbjährlich das Informationsheft "Tourette aktuell" und unterstützt Forschungsaktivitäten zum Tourette-Syndrom. In nahezu der gesamten Bundesrepublik gibt es Selbsthilfegruppen, in denen Betroffene und Interessierte ihre Erfahrungen austauschen (Adresse der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. siehe Anhang).

11. Sozialpädagogische Interventionsmöglichkeiten

Über die Rolle der Sozialarbeit und der Sozialpädagogik in der heutigen stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie finden sich in der vorliegenden Literatur nicht viele Hinweise. Rothaus zitiert Schweers, der die Funktion des Sozialarbeiters in der Arbeit mit psychisch Kranken und Behinderten als "Mittler zwischen unterschiedlichen Welten"¹³¹ bezeichnet. Mittler deshalb, weil sich der Sozialpädagoge in seinem Studium, mehr als Ärzte und Psychologen, mit politischen, soziologischen und juristischen Aspekten auseinandergesetzt hat. Er ist als Vermittler zwischen der therapeutisch geprägten Sprache in psychiatrischen Einrichtungen und der juristisch ausgerichteten Sprache in Ämtern und Verwaltungen zu betrachten. Des weiteren fördert er bei Bedarf den Kontakt zwischen Patient und anderen Hilfeinrichtungen, wobei sein Schwerpunkt auf der Hilfe zur Selbsthilfe des Patienten liegt. Während der Diagnose und Behandlungszeit hält der Sozialpädagoge distanzierter Kontakt. Er ist Ansprechpartner für Fragen der jungen Patienten und ihrer Angehörigen, leistet auf der Station oder in der Ambulanz soziale Gruppenarbeit und ist für die Milieugestaltung der Station zuständig. Gegen Ende der Behandlung ist er als Berater und Helfer für die Entlassung zuständig.¹³²

In der Arbeit mit psychisch kranken Kindern, Jugendlichen und deren Eltern hat der Sozialpädagoge vielfältige Methoden zur Integration und zur Stärkung des Selbstbewußtseins seiner jungen Klienten zu kennen.

"Sozialpädagogen/innen haben in der Regel grundlegende Kenntnisse der Gruppendynamik, insbesondere der Methode der themenzentrierten Interaktion, der Gruppenpädagogik und Methoden der sozialen Gruppenarbeit"¹³³

Neben der sozialen Gruppenarbeit ist er in der Einzelfallhilfe (z. B. der Elternberatung) tätig. Er muß sich auf die individuellen Bedürfnisse und Anforderungen seiner Klienten einstellen, sich in ihre Situation einfühlen können, ohne dabei die nötige Distanz zu verlieren und sein Handeln reflektieren. Es wird zudem von ihm erwartet, daß er die rechtlichen Bestimmungen für den Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Kinder- und Jugendhilfe beherrscht, sich mit Krankheitsbildern - wie hier dem Tourette-Syndrom - und deren sozialen Auswirkungen auskennt sowie den institutionellen Interessen nachkommt.

Die meisten Tourette-erkrankten Kinder und Jugendlichen, sind in ambulanter neuropsychiatrischer Behandlung. Sie kommen zur Therapie und zum Besprechen der aktuellen Situation in die Klinik und haben dort gemeinsam mit ihren Eltern Gespräche mit den behandelnden Neurologen oder Psychologen. Kontakte zu Sozialarbeitern oder Sozialpädagogen der Kinder- und Jugendpsychiatrie, sofern diese überhaupt vorhanden sind, haben sie, so ergaben meine Nachfragen, nicht.

Einige Eltern berichteten mir, daß sie während der ambulanten Betreuung oder der stationären Abklärungsphase des Kindes das Gefühl hatten, nicht ausreichend über Diagnoseverfahren, therapeutische Behandlung und soziale Auswirkungen, die sich aus der Erkrankung des Kindes ergeben können, unterrichtet worden zu sein. Innerfamiliären Problemen werde zu wenig Beachtung geschenkt und die Familie stehe nach Diagnosestellung oftmals 'allein auf weiter Flur'.

Wünschenswert sei, daß bei Eingliederungshilfen für das Tourette-betroffene Kind bzw. den Jugendlichen die Zusammenarbeit von Neurologen, Psychologen und Sozialpädagogen im Vordergrund stehe.

¹³¹ Schweers, G.: Sozialarbeit/Sozialpädagogik in der Rehabilitation psychisch Kranker und Behinderter. Unveröff. Manuskript, Essen, 1988, S.5. In: Rothaus, 1990, S.224

¹³² Rothaus, 1990, S. 223 f; Hülshoff in: Grond; Schwarzer, 1994, S.210f

¹³³ Hülshoff in: Grond; Schwarzer (Hg.), 1994, S. 212

“Der Sozialarbeiter sollte ... die Aufgabe haben, den sozialen Ausgrenzungsprozeß in Kenntnis der sozialen Situation des Patienten unterbrechen zu helfen in einer ergänzenden Funktion zu der anderer therapeutischer Mitarbeiter, z. B. der Ärzte, wobei eine klare Aufgaben- und Kompetenzverteilung ... notwendig ist.”¹³⁴

Welche Interventionsmöglichkeiten können sich für Sozialpädagogen innerhalb einer Kinder- und Jugendpsychiatrie ergeben, in welchem Rahmen ist eine beratende Betreuung auch in der heimischen Umgebung des Kindes und der Familie möglich und welche Formen der Eingliederungshilfe und Erziehungshilfen kommen für Tourette-erkrankte Kinder und Jugendliche ist Frage?

11.1 Kinder- und Jugendpsychiatrie

Es kommt zu einer stationären Abklärungsphase, wenn bei einem Kind neben einer ausgeprägten Symptomatik zusätzlich autoaggressives Verhalten oder starke Depressionen auftreten oder wenn das Krankheitsbild nicht eindeutig ersichtlich ist. Sie dauert in der Regel ca. 6 - 8 Wochen und geht danach in eine ambulante Behandlung über.

Innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie erwartet den Sozialpädagogen die Zusammenarbeit mit einem multiprofessionellen Team. Auf einer Station arbeiten Ärzte, Psychologen, Mitarbeiter des Pflegedienstes, Lehrer, Heilpädagogen, Erzieher und andere Fachprofessionen. Ein offener Austausch aller Berufsgruppen zur förderlichen Zusammenarbeit ist daher von besonderer Bedeutung. Im Mittelpunkt sollten nicht professionelle Eigeninteressen, sondern Fortschritte des betroffenen Kindes oder Jugendlichen stehen. Alle Interventionsmöglichkeiten sollten daher im Team auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes bzw. des Jugendlichen abgestimmt werden.

“Die Fachleute müssen umdenken. An erster Stelle steht nicht das eigene fachliche Angebot, sondern die Befähigung zur Zusammenarbeit. Es gilt, sich bei jedem und jeder Jugendlichen zu fragen: Wo und wie lebt er oder sie? Was für Hilfen werden gebraucht? Wer kann dies verantwortlich dort, wo er oder sie lebt, übernehmen? Mit welchem anderen Helfer wird er dabei kooperieren müssen?”¹³⁵

Weil das Aufgabenfeld oftmals auch therapeutische Fähigkeiten verlangt, ist eine therapeutische Zusatzausbildung (Sozial-, Gesprächs- und/oder Familientherapie) für den im kinder- und jugendpsychiatrischen Bereich tätigen Sozialpädagogen empfehlenswert und mancherorts auch vorgeschrieben.¹³⁶

In der Psychiatrie-Personalverordnung (PsychPV) sind die Aufgaben der Sozialarbeiter und -pädagogen nicht von denen der Heilpädagogen getrennt. Als eigenständige Aufgaben werden genannt: Familienberatung, sozialtherapeutisches Kompetenztraining, sozialtherapeutische Einzelfallhilfe für Kinder, Jugendliche und ihre Familien, Kontakte zu Diensten außerhalb des Krankenhauses sowie die Klärung von Anspruchsvoraussetzungen. Bei einer Familientherapie, bei Angehörigengruppen, der Sozialanamnese und der psychosozialen Diagnostik sowie bei der Durchführung der außerfamiliären Unterbringung spricht die PsychPV von “Mithilfe bei...”.¹³⁷ In der Praxis sind diese Aufgaben nicht immer eindeutig von denen anderer Professionen abgegrenzt.

Durch dieses Überschneiden von Aufgaben können in der gemeinsamen Arbeit Konflikte zwischen den Sichtweisen der geisteswissenschaftlich orientierten Pädagogik einerseits und der naturwissenschaftlich orientierten Medizin andererseits entstehen.

¹³⁴ Ponzen: Sozialarbeiter in der psychiatrischen Versorgung. In: Kreft, Mielenz: Wörterbuch soziale Arbeit, Aufgaben, Praxisfelder, Begriffe und Methoden der Sozialarbeit und Sozialpädagogik, Weinheim, 1980, S.351. Zitiert bei: Schepker, Haffer, Thrien, 1995, S.281

¹³⁵ Groebner in: Knopp, Napp (Hg.), 1996, S. 209

¹³⁶ Der Bundesminister für Gesundheit (Hg.), 1992, S. 208

¹³⁷ Schepker; Haffer; Thrien, 1995, S. 282

“Therapeutische und erzieherische Interventionsstrategien müssen immer aufeinander abgestimmt sein, vor allem dort, wo sie scheinbar im Widerspruch zueinander stehen. Möglicherweise auftretende Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit zwischen pädagogisch und therapeutisch orientierten Instanzen stellen einen häufigen Problembereich in der Kinder- und Jugendpsychiatrie dar.”¹³⁸

Führt man sich vor Augen, daß die Sozialarbeit in der Psychiatrie erst in den 70er Jahren an Bedeutung gewonnen hat, so ist die Problematik der Zusammenarbeit zweier Professionen durchaus verständlich.¹³⁹ Auf die 'mentalen Hindernisse' im Einzelnen möchte ich im Rahmen der Arbeit nicht näher eingehen, sondern auf einen Artikel von Winfried Ramb verweisen, der aus Sicht eines 'Mediziners' die Problematik der Zusammenarbeit beschreibt.¹⁴⁰

Oftmals haben Kinder mit einer ausgeprägten Tic-Symptomatik vor Aufnahme in eine Kinder- und Jugendpsychiatrie schon diverse Ärzte und Jugendhilfeeinrichtungen durchlaufen. Bekamen die Eltern des Kindes bis zur stationären Aufnahme in die Kinder- und Jugendpsychiatrie bereits Hilfen zur Erziehung nach §§ 27 - 35 KJHG SGB VIII, so wird in der Regel vor Aufnahme des Kindes durch den auf der Station tätigen Sozialpädagogen eine Helferkonferenz einberufen.

An der Konferenz nehmen die Eltern des Kindes, der für das Kind zuständige Mitarbeiter des Jugendamtes, Pädagogen einer Einrichtung, in der das Kind bis zur stationären Aufnahme war und eventuell der Klassenlehrer des Kindes teil.

Bei der Helferkonferenz geht es um die Klärung spezieller Fragen bzw. Aufträge an die Kinder- und Jugendpsychiatrie, z. B. bei bereits gestellter Diagnose eine medikamentöse Neueinstellung wegen starker Verhaltensauffälligkeiten und daraus resultierender familiärer und schulischer Probleme.¹⁴¹

Findet keine Helferkonferenz statt, ist es Aufgabe des Sozialpädagogen, nach Erklärung einer Schweigepflichtsentbindung durch die Eltern, Informationen vom Jugendamt, von einer Heimgruppe oder einem vorbetreuenden Hort zusammenzutragen, um hilfreiche Erkenntnisse über die Vergangenheit des Kindes für die weitere Betreuung sichtbar zu machen. Gelegentlich kann im Rahmen von Sozialanamnesegesprächen ein Hausbesuch bei der Familie stattfinden. Wichtig ist, dabei zu erfahren, wie sich die Familiensituation außerhalb der Klinik gestaltet, wie die einzelnen Familienmitglieder auf die Tics des Kindes reagieren und wie in der Vergangenheit mit Verhaltensauffälligkeiten in der Familie umgegangen wurde.

In der anschließenden sozialpädagogischen Diagnose gilt es zu klären, für welche Familienmitglieder welche Probleme am vordringlichsten sind, über welche Ressourcen die Familienmitglieder verfügen und welche Handlungsmöglichkeiten bestehen.

Der Sozialpädagoge einer kinder- und jugendpsychiatrischen Station soll Bezugsperson und Ansprechpartner für die jungen Patienten und deren Eltern sein. Ein Kind in einer Psychiatrie empfindet leicht Angst, fühlt sich verlassen und voller Ungewißheit. Es hat ständig mit anderen Personen zu tun, die es untersuchen, mit ihm Gespräche führen und es therapieren.

“Ein Grundsatz der sozialen Arbeit im jugendpsychiatrischen Bereich sollte ... sein, Ausgrenzungen, Abschiebungen und ständige Bezugspersonen-Wechsel zu vermeiden. Es gilt, die betroffenen Kinder- und Jugendlichen in ihren normalen Alltagsstrukturen unterstützend zu begleiten oder - wenn das Fundament in der Familie und im sozialen Umfeld nicht ausreichend tragfähig ist - ein wirklich verlässliches Beziehungsangebot in so 'normal' wie möglich konzipierten Einrichtungen zu leisten.”¹⁴²

11.1.1 Einzelfallhilfe

¹³⁸ Hackenberg; Hinterhuber in: Hinterhuber; Fleischhacker (Hg.), 1997, S. 162

¹³⁹ Uwe Blanke, 1996, S. 152 f

¹⁴⁰ Winfried Ramb: Einige mentale Hindernisse beim Zusammenwirken von Sozialpädagogik und Jugendpsychiatrie. In: Praxis Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 1995, H.44, S. 181 - 186

¹⁴¹ Schepker; Haffer; Thrien, 1995, S. 282

¹⁴² Clausen; Dresler; Eichenbrenner, 1996, S. 214

Bei der therapeutischen Einzelfallhilfe auf der Station geht es darum, dem Kind oder Jugendlichen die Akzeptanz der Tic-Störung zu erleichtern. Durch beratende Gespräche das betroffene Kind oder den Jugendlichen "an die realistische Einschätzung seiner Störung heranzuführen, sich selbst und seine Tics anzunehmen und von daher einen Bewältigungsansatz aufzubauen, der nicht von Verleugnung und Verdrängung, sondern von kraftvoller, überzeugter und hoffnungsvoller Arbeit an den Tics und den Begleitstörungen gekennzeichnet ist"¹⁴³. Das Kind wird immer wieder in Situationen kommen in denen es seine Krankheit erklären muß. Es ist schwer für ein Kind zu realisieren, welche Auswirkungen sein Erleben und Handeln auf die Familie und die Gesellschaft hat und wie es rückgekoppelt wird.

"Insbesondere dem Kind helfen Einzelgespräche, um sich über seine eventuell vorhandenen Gefühle von Wertlosigkeit, Hoffnungslosigkeit und Ärger gegenüber den Eltern einmal Klarheit und Ausdruck zu verschaffen, ehe sie in einem gemeinsamen Gespräch zu allseitigem Nutzen bearbeitet werden können."¹⁴⁴

Eine große Gefahr ist die durch die diskreditierende Symptomatik des Tourette-Syndroms drohende soziale Isolation. Hier ist bei der Einzelfallhilfe ein besonderes Augenmerk auf das Herausbilden einer angemessenen sozialen Reife und sozialer Kompetenz zu richten. An das betroffene Kind werden damit hohe Anforderungen gestellt. Sein Repertoire an sozialen Verhaltensweisen und seine Frustrationstoleranz müssen besser entwickelt sein als bei einem 'normalen' Kind.

Besonders kritische Entwicklungsphasen sind die Vorpubertät und die Pubertät, in denen die subjektive Verarbeitung der Behinderung ein besonderes Problem darstellt. Die Entwicklung der Unabhängigkeit und der eigenen Identität werden durch die Störung in Mitleidenschaft gezogen, weil Kontakte zu Gruppen von Gleichaltrigen oftmals ausbleiben. Eine Stärkung des Selbstwertgefühls ist für das Kind mit einem Tourette-Syndrom daher von besonderer Bedeutung.

Eltern, die mit der stationären Aufnahme ihres Kindes in einer Psychiatrie konfrontiert sind, können Gefühle von eigenem Versagen, Schuld, Hilflosigkeit, Wut, Ärger, Verwirrung, Trennung und Schmerz entwickeln, die nicht unbearbeitet bleiben dürfen.

"Sie sind dankbar für emotionale Wärme und Unterstützung, für ein Erleben, daß solche Gefühle zugestanden und verstanden werden, ja möglicherweise auch für eine Unterstützung, solche Gefühle überhaupt zu äußern."¹⁴⁵

Ihr Bedürfnis ist, zunächst einmal mit ihren Gefühlen und ihren Besonderheiten angenommen zu werden. Fühlen sich Eltern akzeptiert und ernstgenommen, ist die Bereitschaft für eine innerfamiliäre Auseinandersetzung mit der Störung des Kindes um ein Vielfaches größer. Durch stationäre Familienberatung sollen Eltern dazu motiviert werden, die Krankheit ihres Kindes zu akzeptieren und innerfamiliäre Abstimmungen bezüglich des Tic-Verhaltens zu treffen (mehr dazu in Kapitel 11.2).

Für die Vermittlung anderweitiger Hilfen, die der Sozialpädagoge einer Psychiatrie nicht leisten kann, muß er ein breites Spektrum von Selbsthilfe-, Therapie-, Kontakt- und Beratungseinrichtungen kennen "und über die Sachberatung hinaus mit Ängsten der Familie vor einer Inanspruchnahme umgehen"¹⁴⁶. Ein wichtiger Faktor sind dabei die Selbsthilfegruppen der Tourette-Gesellschaft Deutschland. In diesen über das gesamte Bundesgebiet verstreuten Gruppen treffen sich Betroffene und Angehörige zum Erfahrungsaustausch. Oftmals sind bei diesen Gruppen auch Ärzte und Psychologen anwesend um spezielle Fragen zu beantworten oder über Neuigkeiten der Forschung zu berichten.

"Im unmittelbaren Zusammenschluß derjenigen, die persönlich von den psychosozialen Problemen der Tic-Erkrankung betroffen sind, ist oft ein unmittelbarer Austausch im Umgang mit der Erkrankung und eine gegenseitige Unterstützung hilfreich die eigene Isolation zu überwinden"¹⁴⁷

Wird im Team die Perspektive einer stationären erzieherischen Hilfe entwickelt, ist es Aufgabe des Sozialpädagogen, alles dafür Notwendige zu unternehmen. Mit den Eltern wird der Weg der Entscheidungsfindung erörtert, Ambivalenzen besprochen, Trennungs- und Trauerarbeit geleistet sowie

¹⁴³ Rothenberger, 1991, S. 80

¹⁴⁴ Rothenberger, 1991, S. 68

¹⁴⁵ Rotthaus, 1990, S.89

¹⁴⁶ Schepker; Haffer; Thrien, 1995, S.284

¹⁴⁷ Banaschewski; Rothenberger in: Petermann (Hg.), 1997, S. 216

der Erhalt positiver Ressourcen der Familie für das betroffene Kind gefördert. Neben einigen formalen Abläufen, wie der Zusammenarbeit mit dem Jugendamt, der Kostenregelung, einer Berichterstattung sowie der Klärung von Vorstellungsterminen ist sehr viel fachliche Vorinformationen für die in Frage kommende Einrichtung notwendig, die der Sozialpädagoge gegebenenfalls zur Verfügung stellen kann.¹⁴⁸

Für die schulische Wiedereingliederung der Kindes nimmt der Sozialpädagoge Kontakt zur assoziierten Schule des Kindes auf. In Gesprächen muß die Schule über Symptome und Auswirkungen des Tourette-Syndroms informiert werden und Hilfestellungen zur Eingliederung des Kindes erhalten.

Kommt für den Jugendlichen eine Ausbildung in Frage, sind intensive Gespräche erforderlich, um eine realistische Einschätzung zwischen idealisierten Vorstellungen der eigenen Fähigkeiten und der Realität im Berufsleben mit der Krankheit zu erarbeiten. Bei gehemmten Jugendlichen steht eine 'ich-stützende' Arbeit mit der Vorbereitung auf Bewerbung und Vorstellungsgesprächen im Vordergrund.

11.1.2 Soziale Gruppenarbeit

Zum Training von sozialer Wahrnehmung, sozialen Regeln und Peergroup-Verhalten werden in Kleingruppen Interaktions- und Bewegungsspiele auf der Station durchgeführt. Diese Spiele haben Paar-, Partner-, Gruppen- oder Rollenspielcharakter und sollen regelhaft auftretende Konfliktsituationen beinhalten.

Eine Methode sozialer Gruppenarbeit kann beispielsweise das Sozialtherapeutische Rollenspiel sein. Diese Spielform zielt auf die Mobilisierung von Selbsthilfekräften der Patienten zur Verbesserung der Selbst- und Fremdwahrnehmung, der Wahrnehmung, Strukturierung und Lösung aktueller Probleme sowie des Sozialverhaltens in Gruppen.

Es wird, neben motivierenden Einführungs- und Vorbereitungsspielen, unterschieden zwischen wahrnehmungszentrierten-, gruppencentrierten- und problemzentrierten Spielen.

Wahrnehmungszentrierte Spiele fördern die Selbst- und Fremdwahrnehmung. "Sie umfassen also die Wahrnehmungsbereiche 'Ich selbst' , 'die Anderen', 'Ich und die Anderen' in Vergangenheit und Zukunft."¹⁴⁹ Eventuelle Auswirkungen der Krankheit auf die Gesellschaft können so in kleinen Gruppen nachgespielt werden. Das Einfühlungsvermögen wird sensibilisiert.

Bei gruppencentrierten Spielen werden Gruppenerlebnisse aufgegriffen und gefördert. Ziele sind die Aufarbeitung von Defiziten der Sozialisation, eine Veränderung von Einstellungen und eine Förderung der Entscheidungs- und Konfliktfähigkeit.

Problemzentrierte Spiele behandeln anhand konkreter Situationen aktuelle Probleme von Gruppenmitgliedern. Sie sind der Analyse von Problemen, der Entwicklung von Alternativen sowie der Verarbeitung von Unzulänglichkeitsgefühlen dienlich.

Durch das Rollenspiel und die anschließenden Auswertungsgespräche werden dem Sozialpädagogen der Station zudem diagnostische Hinweise gegeben über Wahrnehmungsmöglichkeiten der Gruppenmitglieder, ihrer Befähigung zum Agieren und Reagieren, ihren Einstellungen zu momentanen oder vergangenen Erlebnissen, ihren Hoffnungen und Resignationen, über Sinnbezug und Wertvorstellungen sowie ihrer Motivation, Situation zu variieren.

"Im Rahmen von Gruppenbehandlungen ist das Sozialtherapeutische Rollenspiel in besonderer Weise geeignet, Störungen im Sozialverhalten, Konflikte unterschiedlicher Art, Beziehungsproblematiken zwischen einzelnen und zwischen Gruppierungen zu bearbeiten"¹⁵⁰

11.2 Kinder- und Jugendpsychiatrische Ambulanz

Die ambulante Behandlung und Betreuung für Tourette-erkrankte Kinder und Jugendliche ist die in Deutschland am häufigsten praktizierte. Nach einer Diagnose und der medikamentösen Einstellung kommen Kinder mit ihren Eltern meist nur noch zu Routineuntersuchungen oder bei Bedarf in die

¹⁴⁸ Schepker; Haffer; Thrien, 1995, S. 284

¹⁴⁹ Stein, 1993, S. 75

¹⁵⁰ Stein, 1993, S. 22

Ambulanz. Nicht selten pflegen die dort tätigen Neurologen und Psychologen auch Kontakte zu den Schulen der Kinder oder helfen bei sozialen Problemen. Ein in der Ambulanz tätiger Sozialpädagoge könnte diese Tätigkeiten übernehmen und für eine Entlastung sorgen.

Warum in kinder- und jugendpsychiatrischen Ambulanzen, speziell sind an dieser Stelle die Ambulanzen für Tourette-Erkrankte, die Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Göttingen und die Medizinische Hochschule Hannover, zu nennen, keine Sozialpädagogen mit den Patienten arbeiten, liegt wohl an der zu geringen Anzahl betroffener Kinder und Jugendlicher. Aufgrund der diskreditierenden Auswirkungen der Erkrankung für das Kind und dessen Familie sind meines Erachtens sozialpädagogische Interventionen zum Vorteil der Betroffenen.

Sozialpädagogische Einzelfallhilfen wie beispielsweise die Familienberatung können ebenso im Rahmen von ambulanten Hilfen durchgeführt werden. Hier kann der Sozialpädagoge als Berater und Vermittler zwischen kinder- und jugendpsychiatrischer Ambulanz, Schule und anderen Einrichtungen (§§ 28 - 35a KJHG SGB VIII) fungieren.

In beratenden Gesprächen kann es um die Erarbeitung eines Erziehungsplanes, das Aufarbeiten eigener Probleme der Eltern (Schuldgefühle, Hilflosigkeit) sowie um Unterstützung im Umgang mit Institutionen gehen.

Diese Gespräche können in Räumen der kinder- und jugendpsychiatrischen Ambulanz oder auch im Rahmen von Hausbesuchen stattfinden. Durch die gelegentliche Verlagerung der Interventionen ins häusliche Milieu fällt es den Betroffenen und den Angehörigen erfahrungsgemäß leichter, über Bedürfnisse und Probleme zu sprechen, als in einer Klinik oder einer Praxis. Zumal sich das Kind in der häuslichen Umgebung ungezwungener verhält als in einer Ambulanz und sich die familiäre Situation besser widerspiegelt.

Ein wichtiges Ziel sozialpädagogischer Familieninterventionen sollte ist dabei, daß Eltern erkennen, daß es sich nicht um eine Erkrankung handelt, für die sie sich zu schämen haben. "Kein Kind wird in der Lage sein, sich selbst und seine Erkrankung realistisch zu akzeptieren ehe die Familie in der Lage ist, das zu tun."¹⁵¹ Merkt der Sozialpädagoge im Gespräch, daß es Eltern schwerfällt die 'Zapfeleien' ihres Kindes anzunehmen, sollte er dies thematisieren und hinterfragen, wer und warum Probleme damit hat.

Das Kind braucht im häuslichen Umfeld einen Freiraum, in welchem es die Kontrolle über seine Tics fallen lassen kann. Dieser Freiraum darf von den Eltern nicht als Schonraum verstanden werden, in welchen das Kind die Möglichkeit gegeben wird sich zu isolieren.

Die Unterscheidung zwischen symptomatischem und tatsächlich unakzeptablem Verhalten des Kindes fällt vielen Eltern schwer. Ein Kind, das frech, rau, unangenehm, motorisch unruhig und nachlässig ist, sollte wie jedes andere Kind behandelt werden. Aufgabe des Sozialpädagogen wäre es, die Eltern dahingehend unterstützen, daß sie eine angemessenen Umgangsform für ihr Kind finden und ihnen Hilfestellungen geben, damit sie zwischen Symptomen des Tourette-Syndroms und nicht akzeptablem Verhalten besser differenzieren können. Ein Tourette-betroffenes Kind muß sich trotz, oder gerade auch wegen, seiner Erkrankung so unabhängig wie möglich entwickeln, um später sein eigenständiges Leben mit der Erkrankung bewältigen zu können.

Der Sozialpädagoge sollte zudem den Eltern Trauer über den Verlust der Hoffnung auf eine 'heile Familie' und den unvermeidlichen Außenseiterstatus ermöglichen sowie eventuelle Schuldgefühle, auch von Geschwisterkindern, ansprechen.¹⁵² Faltermaier beschreibt vier Phasen von Trauer: Nach der Diagnose hoffen viele Eltern, trotz der Gewißheit, daß es sich um eine lebenslange Erkrankung handelt, auf eine Genesung des Kindes. Diese *Phase des Protests* kann sich über Monate und Jahre hinziehen. Durch den ständig schwankenden Verlauf der Symptomatik werden sie in der Hoffnung auch immer wieder bestärkt. Anschließend folgt eine *Phase der Verzweiflung*, in der sich häufig psychosomatische Symptome zeigen und die geprägt ist vom Gefühl der Hoffnungslosigkeit. Nach der *Gleichgültigkeitsphase* folgt die *Reorganisation*, die eine Akzeptanz des Verlustes und die Neugestaltung

¹⁵¹ Rothenberger, 1991, S. 82

¹⁵² Schauenburg, 1990, S. 171

realistischer Lebensstrategien ermöglicht. Der Sozialpädagoge sollte Raum schaffen für das Zulassen von Gefühlen und die Betroffenen unterstützen, neue Perspektiven zu entwickeln.¹⁵³

Um positive Veränderungen zu bewirken, sollten im Rahmen familientherapeutischer Methoden das Kräfte- und Ressourcenpotential der Familie gestärkt werden. Art und Umfang der Hilfen orientieren sich dabei am Einzelfall und den durchführbaren Möglichkeiten.

11.3 Hilfen zur Erziehung und Eingliederungshilfe

Durch Einführung des § 35 a KJHG SGB VIII, der Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder- und Jugendliche, im Jahre 1993, ist eine engere Zusammenarbeit der Bereiche der Kinder- und Jugendpsychiatrie und der Kinder- und Jugendhilfe vorgeschrieben.

Eine drohende seelische Behinderung liegt gemäß einer Definition von Fegert vor, wenn durch eine diagnostizierte psychische Störung die sozialen Beziehungen, die Handlungskompetenzen sowie die schulische und die berufliche Integration gestört bzw. gefährdet sind. Fegert geht in diesem Zusammenhang davon aus, daß Behinderungsbegriffe nicht medizinische Diagnosen sind, sondern als sozialrechtliche Konstrukte zur Inanspruchnahme von Rechten gebraucht werden. Zwischen einer Diagnose und der Feststellung einer Behinderung muß keine genaue Übereinkunft getroffen werden "vielmehr gilt es ausgehend von der diagnostischen Beschreibung zu überlegen, wie sehr diese Problematik den betreffenden Jugendlichen an seiner Eingliederung in die Gesellschaft behindert"¹⁵⁴.

"Der wiederholt geäußerte Vorwurf, die Verwendung des Begriffes 'seelische Behinderung' sei stigmatisierend, muß zwar bedacht werden, letztendlich wird es aber die Praxis sein, die aufzeigt, ob wir mit Menschen, die an ihrer Eingliederung in die Gesellschaft behindert sind, stigmatisierend umgehen oder nicht."¹⁵⁵

Jugendämter haben sich zur Bewilligung der Eingliederungshilfe für seelisch Behinderte an das Klassifikationsschema der Weltgesundheitsorganisation ICD-10 zu halten. Diese Nomenklatur sollte für Leistungen des SGB V und des KJHG SGB VIII gleichermaßen gelten, wie es auch aktuell gehandhabt wird.

Das Jugendamt ist im Falle einer Eingliederungshilfe gemäß § 36 Abs. 3 KJHG SGB VIII (Mitwirkung, Hilfeplan) zur Zusammenarbeit mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie verpflichtet und muß für die Erstellung und Änderung eines Hilfeplanes sowie bei der Durchführung der Hilfe einen Kinder- und Jugendpsychiater hinzuziehen. Die Federführung der Jugendhilfe bezüglich Planung, Koordinierung und Überprüfung bleibt beim Jugendamt. Diese kann erzieherische Hilfen in unterschiedlicher Form gewähren: ambulante Hilfen, Teilstationär, stationär in Einrichtungen, durch geeignete Pflegepersonen oder durch Verselbstständigungshilfen in sonstigen Wohnformen.

Ein großer Unterschied des § 35 a KJHG SGB VIII zum § 27 KJHG SGB VIII liegt im Anspruchsbereich. Während der § 27 KJHG SGB VIII dem Personensorgeberechtigten Anspruch auf Hilfe zur Erziehung gewährt, ist es beim § 35 a KJHG SGB VIII das Kind bzw. der Jugendliche selbst Anspruchsträger.

Steht mehr der erzieherische Bedarf und die Unterstützung der Eltern im Vordergrund kommen auch Hilfen zur Erziehung nach §§27ff. KJHG SGB VIII in Frage. Dabei ist jeweils individuell zu entscheiden, inwiefern das Kind und / oder seine Familie Hilfestellung bedarf.

Bei der Auswahl einer geeigneten Einrichtung für eine stationäre erzieherische Hilfe muß jedoch - wie bei fast allen anderen Hilfen auch - damit gerechnet werden, daß Mitarbeitern der Einrichtungen, trotz umfassender Fachausbildung, das Erscheinungsbild 'Tourette-Syndrom' bisher unbekannt ist.

Bei meinen Recherchen zeigte sich, daß viele Betroffene positive Erfahrungen in Tagesgruppen, Heimen oder in Internatseinrichtungen gesammelt haben. Die Akzeptanz und die Zugehörigkeit zu einer festen Gruppe empfanden sie als eine positive Erfahrung.

¹⁵³ Faltermeier in: Lexikon der sozialen Arbeit, 1997, S.962f

¹⁵⁴ Fegert, 1996, S.196

¹⁵⁵ Fegert, 1996, S. 198

11.3.1 Erziehungsberatung

Für aktuelle Fragen zu Erziehungsproblemen und Verhaltensauffälligkeiten des Kindes haben Eltern die Möglichkeit, eine Erziehungsberatungsstelle aufzusuchen. Aufgrund der gesetzlich vorgeschriebenen Zusammenarbeit vieler Fachkräfte (Psychologen, Sozialarbeiter, Sozialpädagogen, Heilpädagogen, Therapeuten, Logopäden, Diplompädagogen usw.) soll die Erziehungsberatung vielfältige individuelle und familienbezogene Probleme bearbeiten können. Die Interventionsmöglichkeiten reichen von intensiven Beratungsgesprächen über diagnostische Klärung, therapeutische Verfahren bis zur Arbeit im sozialen Umfeld der Klienten. Dabei wird in Einzel-, Familien- oder Gruppen-Settings gearbeitet.¹⁵⁶

Zu den Aufgabenfeldern einer Erziehungsberatung gehören auch die kontinuierliche Zusammenarbeit mit anderen Institutionen (Schulen, Kindergärten, Ärzten, Psychiatrien, Jugendheimen usw.) und die Unterstützung dieser "bei besonderen Problemlagen und im Umgang mit Krisen bei Kindern und Jugendlichen"¹⁵⁷.

Durch die Erziehungsberatungsstelle können auch Aufklärungsveranstaltungen in Schulen und Kindergärten durchgeführt werden. Voraussetzung dafür ist selbstverständlich, daß der dort tätige Sozialpädagoge bestens über das Tourette-Syndrom informiert ist.

Ebenso wie Ärzte und Psychologen als beratende Ansprechpartner in Tourette-Selbsthilfegruppen gehen, können für aufkommende soziale Fragen auch Sozialpädagogen diese Gruppen aufsuchen und ihre Hilfe anbieten. Der Sozialpädagoge sollte sich dabei seiner Rolle als Berater bewußt sein und nicht der Versuchung unterliegen, in die des Leiters zu schlüpfen.

"Eine besondere Anleitung ist nicht nötig, weil ihr Arrangement indirekt zahlreiche Bedingungen festlegt, die einen selbstgesteuerten Gruppenprozeß begünstigen: die Prinzipien der Kleingruppe, der Regelmäßigkeit und der Selbstbetroffenheit u.a. Grundlegend für den Gruppenverlauf ist das demokratische, gleichgestellte Arbeitsbündnis."¹⁵⁸

11.3.2 Tagesgruppe

Die vorübergehende Unterbringung in einer heilpädagogischen Tagesgruppe (§ 32 KJHG SGB VIII) ist zu befürworten, wenn die durch Tics entstandene familiäre Problemsituation die Entwicklung des Kindes belastet, das Kind Ausgrenzung erfährt, Eltern bzw. Elternteile Schwierigkeiten haben, das Tourette-Syndrom als chronische Erkrankung anzuerkennen, ein Bedarf besteht die Eltern zu entlasten oder die schulische Leistung durch das Tourette-Syndrom stark beeinträchtigt ist.

Eine wichtige Grundlage für eine erfolgversprechende Arbeit in der teilstationären Einrichtung ist jedoch, daß zwischen Eltern und Kind Bindungsstrukturen vorhanden sind, die ein weiteres Zusammenleben ermöglichen und daß sich die Eltern zur Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern der Tagesgruppe bereit erklären. Nur so kann die familiäre Lebenssituation der Kinder verbessert und der Tendenz zu einer langfristigen Fremdplazierung entgegengewirkt werden.

Gemäß § 32 KJHG SGB VIII (Erziehung in Tagesgruppen) wird die Entwicklung des Kindes durch "soziales Lernen in der Gruppe, Begleitung der schulischen Förderung und Elternarbeit" unterstützt.

Die Gruppe ist für Kinder ein soziales Lernfeld. Als soziales Wesen ist der Mensch auf Gruppenerfahrungen angewiesen und durch Gruppen in die Gesellschaft integriert. Von Ausgrenzung betroffene Kinder lernen in einer Tagesgruppe auf funktioneller Ebene, sich mit ihrer Erkrankung zu behaupten. Für das betroffene Kind bedeutet dies eine Stärkung des Selbstbewußtseins. In einer Gruppe reagieren Mitglieder aufeinander und es bildet sich eine Gruppendynamik heraus. Durch Interaktionen ist die Gruppe ein in sich selbstregulierendes System für abweichendes und störendes Verhalten. Mögliche gegenseitige emotionale Verletzungen müssen von Sozialpädagogen aufgefangen und abgemildert werden. Es bietet sich an, neben den alltäglichen Rückkoppelungen die Gruppenmitglieder zu konstruktivem Feedback anzuregen. Bei Gruppenrunden sollte den Kindern ein Forum geschaffen werden, beispielsweise in Form des Blitzlicht-Verfahrens, ihre Beziehungen zu klären und zu regulieren sowie Wünsche und Erwartungen bzw. Gefühle zu erkennen und auszudrücken. Beim Blitzlicht wird

¹⁵⁶ Menne in: Fachlexikon der sozialen Arbeit, 1997, S. 285

¹⁵⁷ Günder, 1997, S. 51

¹⁵⁸ Moeller in: Fachlexikon der sozialen Arbeit, 1997, S. 818

jedem Kind die Möglichkeit gegeben, sich zu äußern, ohne daß es eine direkte Rückmeldung bekommt. Ein anschließendes Gespräch setzt erst ein, wenn jedes Kind sich geäußert hat. Diese Interaktion kann zur Entlastung beitragen und das gegenseitige Verständnis fördern. Alltagssituationen werden aufgearbeitet und gemeinsam in der Gruppe nach Bewältigungs- bzw. Lösungsstrategien gesucht.¹⁵⁹

Die sozialpädagogischen Aufgaben im Arbeitsfeld der Tagesgruppe sind dabei, für das Kind milieubezogene Aufgaben zu schaffen, in denen es Selbstwertgefühl und Anerkennung erfährt und dabei Mut gewinnt, neue Bewältigungsstrategien auszuprobieren. Den Kindern sollen Fähigkeiten und Kompetenzen vermittelt werden, mit denen sie ihren Orientierungshorizont und ihr Handlungsrepertoire sozial und kulturell erweitern können, um eine aktive und verantwortliche Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Das Richtziel ist die Hilfe zur Selbsthilfe.¹⁶⁰ „Mit meist spezifischen heilpädagogischen Methoden in der Einzel- und Gruppenpädagogik können sie lernen, traumatische Erfahrungen aufzuarbeiten, Entwicklungen nachzuholen und neue Perspektiven zu sehen.“¹⁶¹ Die Orientierung und Eingliederung der Kinder in die Gruppe wird durch einen klar durchschaubaren Rahmen von Regeln, Normen, Grenzen und Konsequenzen erleichtert.

Die schulische Förderung des Kindes und die gesetzlich vorgeschriebene Zusammenarbeit zwischen Trägern öffentlicher Jugendhilfe und der Schule durch § 81 KJHG SGB VIII (Zusammenarbeit mit anderen Stellen und öffentlichen Einrichtungen) kommt einem Tourette-betroffenen Kind besonders zugute.

Durch die enge Zusammenarbeit zwischen Lehrer und Tagesgruppe können durch das Tourette-Syndrom bedingte schulische Defizite des Kindes aufgearbeitet werden und der Lehrerschaft Informationen zur individuellen Problematik (Verhaltensauffälligkeiten, Auswirkungen der Medikation usw.) und zum Umgang damit, sofern dies überhaupt möglich ist, gegeben werden. Die Bereitschaft der Lehrer zur Kooperation ist von besonderer Bedeutung für eine zielgerichtete pädagogische Arbeit.

„Vor allem das soziale Lernen in der Tagesgruppe ist fortzuführen in der Schule, so dass es auch deshalb notwendig wird, zwischen Lehrern und Betreuungshelfern bereits präventiv Kontakte mit der Ansicht aufzunehmen, Schülern bei der Bewältigung von Entwicklungsproblemen möglichst das soziale Umfeld zu belassen.“¹⁶²

Unter Elternarbeit in einer Tagesgruppe werden alle informellen und formellen Kontakte zwischen Eltern und Mitarbeitern der Tagesgruppe verstanden. In einigen Institutionen wird sie zudem als Familientherapie praktiziert. Ziel der Elternarbeit ist, beim Zugang zur Störung des Kindes Unterstützung zu geben und die Verantwortung der Erwachsenen gegenüber dem Kind zu stärken. Quantität und Qualität der Unterstützung sind dabei von der Bereitschaft zur Zusammenarbeit der Eltern abhängig.

11.3.3 Fremdunterbringung

Sind die Eltern eines Tourette-betroffenen Kindes mit der Erkrankung überfordert und nicht bereit, sich damit auseinanderzusetzen, ist gegebenenfalls eine Fremdunterbringung unvermeidlich.

Die Entscheidung für eine dauerhafte Unterbringung und die Auswahl einer stationären Erziehungseinrichtung sollte nicht den im belasteten Umfeld vielleicht vorhandenen Wunsch nach 'Ruhe' und Distanz zum auffälligen Kind Rechnung tragen. Begriffe wie 'Pflegekind' oder 'Heimkind' haben für Kinder leicht einen stigmatisierenden Effekt¹⁶³. Das Gefühl des 'Abgeschoben'-werdens würde diesen Effekt verstärken und damit dem Ziel einer stationären erzieherischen Hilfe, nämlich dem Kind oder Jugendlichen zu ermöglichen selbstbewußt mit seiner Krankheit in einem unterstützenden Rahmen aufzuwachsen, entgegenwirken.

Steht hingegen vielmehr das Schulproblem im Vordergrund und wird das Kind bzw. der Jugendliche für 'unbeschulbar' gehalten, besteht die Möglichkeit zur Fremdunterbringung in einem Internat. Die gesetzliche Grundlage für die Internatsunterbringung als Eingliederungshilfe ist im § 40 Abs. 3 BSHG

¹⁵⁹ Knapp in: Badry (Hg.), 1990, S. 33 f

¹⁶⁰ Böhnisch, 1992, S. 246

¹⁶¹ Günder, 1997, S. 82

¹⁶² Hopf, 1997, S. 74

¹⁶³ Blandow in: Fachlexikon der sozialen Arbeit, 1997, S. 360

(Maßnahmen der Eingliederungshilfe) verankert. Primärer Zweck einer solchen Unterbringung ist "die schulische Betreuung und die soziale Erziehung der jungen Menschen".¹⁶⁴ In der Gesellschaft haben 'Internatskinder' einen höheren Stellenwert als 'Heimkinder' und durch die gute schulische Förderung eher die Möglichkeit, innerhalb des geschützten Rahmens einen guten Schulabschluß zu erlangen. Zudem können dort ebenso von Schulpsychologen und Schulsozialarbeitern Einzelfallhilfe und soziale Gruppenarbeit geleistet werden

11.4 Schulsozialarbeit

Schulsozialarbeit ist nicht ausdrücklich im KJHG SGB VIII erwähnt. Sie läßt sich jedoch aus § 13 Abs. 1 KJHG SGB VIII ableiten. "Danach sollen für benachteiligte und beeinträchtigte junge Menschen im Rahmen der Jugendhilfe sozialpädagogische Hilfen angeboten werden, die unter anderem ihre schulische Ausbildung und soziale Integration fördern."¹⁶⁵

Durch Methoden der sozialpädagogischen Einzelfallhilfe und der sozialen Gruppenarbeit sollen Verhaltensabweichungen im schulischen Bereich begegnet, soziale Kompetenz durch gezielte Angebote und Aktionen gefördert und Eltern von benachteiligten und sozial auffälligen Kindern auf vorhandene Hilfs- und Unterstützungsmaßnahmen aufmerksam gemacht werden.

Besonders ist hier auf die drohende soziale Isolation betroffener Kinder im Klassenverband zu achten. In Zusammenarbeit mit den Lehrern der Kindes kann der Schulsozialarbeiter dem Kind bei starken Tics Rückzugsmöglichkeiten bieten und Hilfestellungen bei der Durchführung von Klassenarbeiten geben.

Die Diskussion, ob Schulsozialarbeit sinnvoll oder nicht sinnvoll ist, möchte ich im Rahmen dieser Arbeit nicht fortführen. Ich halte es jedoch für denkwürdig, wenn einerseits Lehrer Aversionen haben, sich mit 'problematischen Schülern' auseinandersetzen zu müssen und sie für unbeschulbar halten, aber andererseits von einer "Dequalifizierung des Lehrers"¹⁶⁶ sprechen, wenn sie sich ihr Arbeitsfeld aufgrund steigender Verhaltensauffälligkeiten der Schülerschaft mit einem Sozialarbeiter teilen sollen.

12. Schlußbetrachtung

Zentrales Anliegen der vorliegenden Arbeit war es darzustellen, welche sozialpädagogischen Interventionsmöglichkeiten für Tourette-betroffene Kinder und Jugendliche möglich erscheinen.

Durch die vorangestellte Ausführung wurde deutlich, wie wichtig eine frühzeitige und richtige Diagnose ist und welche sozialen Auswirkungen das Tourette-Syndrom für ein Kind haben kann. Es ist von gesellschaftlicher Ausgrenzung bedroht und wird stigmatisiert. Das innerfamiliäre Beziehungsgefüge leidet unter der Erkrankung des Kindes und es kann zu Auseinandersetzungen kommen.

Um diese so früh wie möglich aufzufangen und weitere seelische Belastungen für das Kind zu verhindern, halte ich sozialpädagogische Angebote in Kinder- und Jugendpsychiatrien und Ambulanzen, zumindest in denen die sich auf das Tourette-Syndrom spezialisiert haben, für erforderlich. Dabei sollten für das Kind und seine Eltern das Akzeptieren der Erkrankung und zusätzlich beim Kind die Förderung des Selbstwertgefühls Richtziele der Interventionen sein. Solange die Behinderung innerhalb der Gesellschaft noch unbekannt ist, wird ein Betroffener sein Tourette-Syndrom immer wieder erklären müssen.

Ist die Familie nicht in der Lage die Erkrankung des Kindes anzunehmen und ihm genügend Selbstbewußtsein zu vermitteln, sind Hilfen zur Erziehung bzw. Eingliederungshilfen erforderlich. Hierfür müssen in Frage kommende Einrichtungen besser über das Tourette-Syndrom informiert werden, was meines Erachtens durch eine engere Kooperation zwischen Kinder- und Jugendhilfe und Kinder- und Jugendpsychiatrie zu leisten ist.

¹⁶⁴ Blandow in: Fachlexikon der sozialen Arbeit, 1997, S. 361

¹⁶⁵ Günder, 1997, S. 102

¹⁶⁶ Hopf, 1997, S.30

Des Weiteren wurde herausgestellt, daß durch medikamentöse Behandlung die Symptomatik derart beeinflussbar ist, daß das Kind bzw. der Jugendliche gut mit der Störung leben kann. Jedoch ist die Indikation von Psychopharmaka mit vielen Nebenwirkungen verbunden. Daher sollte im Sinne der Entwicklung des Kindes und seiner schulischen Leistungsfähigkeit die Gabe von Psychopharmaka überdacht werden. Weitere Forschungen bezüglich der Ätiologie des Tourette-Syndroms sind um so wichtiger, weil dadurch erst wirklich effektive Behandlungsmöglichkeiten geschaffen werden können.

Um eine Ausgrenzung Tourette-Erkrankter überhaupt gar nicht erst aufkommen zu lassen, ist eine umfassende Öffentlichkeitsarbeit von besonderer Bedeutung. In jüngster Vergangenheit waren gehäuft Berichte und Reportagen über das Tourette-Syndrom in den Medien zu finden. Das Fernsehen kann bei der Aufklärung über diese Störung eine wichtige Rolle spielen. Jedoch trugen einige Fernsehberichte eher dem Interesse der Einschaltquote und damit zur weiteren Stigmatisierung als zur Aufklärung bei.

Danksagung

Mein ganz besonderer Dank gilt den Betroffenen, ihren Angehörigen sowie den Ärzten und Psychologen, die meine Fragen zum Tourette-Syndrom und den sozialen Auswirkungen der Erkrankung beantwortet haben.

Gewidmet meinen Eltern

“Und wenn ich ein Vierteljahr in der 'Lindenstraße' mitgespielt habe, dann weiß halb Deutschland was das Tourette-Syndrom ist. Und ich brauche nicht mehr zu sagen: 'Ich habe ein Tourette-Syndrom und ich mache so und so Sachen’”

(Ein Tourette-Betroffener in einem persönlichen Gespräch)

Literaturverzeichnis

1. Monographien

Blanke, Uwe (Hg.) (1996). "Der Weg entsteht beim Gehen: Sozialarbeit in der Psychiatrie". Bonn; 2. Aufl.

Böhnisch, Lothar (1992). "Sozialpädagogik des Kindes- und Jugendalters". München, Weinheim

Bundesminister für Gesundheit (1992). "Modellverbund 'Psychiatrie': Ambulante psychiatrische und psychotherapeutisch/psychosomatische Versorgung". Baden-Baden

Clausen, Jens; **Dresler**, Klaus-D.; **Eichenbrenner**, Ilse (1996). "Soziale Arbeit im Arbeitsfeld Psychiatrie: Eine Einführung". Freiburg im Breisgau

"Diagnostisches und Statistisches Manual psychischer Störungen: DSM - IV" (1996). American Psychiatric Association (APA); Deutsche Bearbeitung und Einführung: Wittchen, Hans-Ulrich; Saß, Henning; Zaudig, Michael. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle. 4. Aufl.

Eggers, Christian; **Lempp**, Reinhard; **Nissen**, Gerhard; **Strunk**, Peter (1994). "Kinder- und Jugendpsychiatrie". Berlin, Heilberg, New-York. 7. Aufl.

"Fachlexikon der sozialen Arbeit" (1997). Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hg.). Frankfurt am Main. 4. Aufl.

Günder, Richard (1997). "Ambulante Erziehungshilfen: Eine Orientierung für Ausbildung und soziale Berufe". Freiburg im Breisgau

Hartung, Sven (1995). "...sonst bin ich ganz normal: Leben mit dem Tourette-Syndrom". Hamburg

Hensle, Ulrich (1979). "Einführung in die Arbeit mit Behinderten". Heidelberg

Hilfiker, Guido (1996). "Hört mich denn keiner? Der Aufschrei eines psychisch Kranken". Lantsch/Lenz

Hopf, Arnulf (1997). "Sozialpädagogik für Lehrerinnen und Lehrer: Hilfen für den Schulalltag". München

Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10 (1991). Weltgesundheitsorganisation (WHO); Deutsche Fassung von Dilling, H.; Mombour, W.; Schmidt, M. H. (Hg.). Bern, Göttingen, Toronto

Nissen, Gerhardt; **Trott**, Götz-Erik (1995). "Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter". Berlin, Heidelberg, New-York. 3. Aufl.

Rothenberger, Aribert (1991). "Wenn Kinder Tics entwickeln". Stuttgart, New York

Rotthaus, Wilhelm (1990). "Stationäre systemische Kinder- und Jugendpsychiatrie". Dortmund

Schilling, Johannes (1995). "Didaktik/Methodik der Sozialpädagogik". Neuwied; 2. Aufl.

Stein, Adelheid (1993). "Sozialtherapeutisches Rollenspiel". Neuwied, Kriftel, Berlin; 2. Aufl.

Trojan, Alf (1978). "Psychisch Krank durch Etikettierung? Die Bedeutung des Labeling-Ansatzes für die Sozialpsychiatrie". München, Wien, Baltimore

Zimbardo, Philip G. (1992). "Psychologie". Berlin, Heidelberg, New-York. 5. Aufl.

2. Aufsätze aus Sammelwerken

Banaschewski, Tobias; **Rothenberger**, Aribert (1997). "Verhaltenstherapie bei Tic-Störungen". In: Petermann, Franz (Hg.): "Kinderverhaltenstherapie: Grundlagen und Anwendungen". Hohengehren, S. 204-242

Groebner, Hans-Jürgen (1996). "Skizze der Kinder- und Jugendpsychiatrie". In: Knopp, Marie-Luise; Napp, Klaus (Hg.): "Wenn die Seele überläuft". Bonn; 3. Aufl., S. 207 - 211

Hackenberg, Brigitte; **Hinterhuber**, Hartmann (1997). "Kinder- und Jugendpsychiatrie". In: Hinterhuber, Hartmann; Fleischhacker, Wolfgang (Hg.): "Lehrbuch der Psychiatrie". Stuttgart, New-York, S. 157 - 188

Hohmeier, Jürgen (1975). "Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozeß". In: Brusten, Manfred; Hohmeier, Jürgen (Hg.): "Stigmatisierung 1: Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen". Neuwied, Darmstadt, S. 5 - 24

Hülshoff, Thomas (1994). "Kinder- und Jugendpsychiatrie". In: Grond, Erich; Schwarzer, Wolfgang (Hg.): "Einführung in die Sozialmedizin". Dortmund; 4. Aufl., S. 200 - 216

Knapp, Rudolf (1990). "Zusammenarbeit mit anderen". In: Badry (Hg.): "Arbeitshilfen für Studium und Praxis der Sozialarbeit und Sozialpädagogik". Heidelberg

Williams, Daniel T.; **Pleak**, Richard; **Hanesian**, Helen (1993). "Neuropsychiatrische Störungen der Kindheit und Jugend". In: Hales, Rbert E.; Yudofsky, Stuart C. (Hg.): "Handbuch der Neuropsychiatrie". Weinheim, S. 473 - 481

Rothenberger, Aribert (1996b). "Tics und Zwänge - ein enge Nachbarschaft". In: Nissen, Gerhard (Hg.): "Zwangskrankheiten - Prävention und Therapie". Bern, S. 139 - 153

3. Artikel aus Zeitschriften / Sonstige Materialien und Quellen

Bördlein, Ingeborg (1994). "Das Tourette-Syndrom". Pharmazeutische Zeitung, Nr. 9. S. 60 - 61

Fegert, Jörg-M. (1996). "Positive und negative Irritationen um den § 35 a KJHG: Zusammenarbeit von Jugendhilfe und Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie". Jugendhilfe, Nr. 4, S. 195 - 202

Hinrichs, Günter; **Langkamp**, Annette (1993). "Eine sozialpädagogisch orientierte Therapiestation in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie". Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie, Nr.42, S. 167 - 171

Hypies Berlin (1997). Internet Page: <http://hypies.solution.de/ts/tt210198.html>

Knecht, T. (1997). "Die Gilles-de-la-Tourette'sche Krankheit: Symptomatik, Ätiopathogenese und therapeutische Ansätze". Praxis - Schweizerische Rundschau für Medizin, Nr. 20, S. 844 - 849

Martinius, Joest; **Krick**, Gisela; **Reitinger**, Heinrich (1996). "Kinder- und Jugendpsychiatrie und Kinder- und Jugendhilfe: Der Alltag des Umgang miteinander - Ergebnisse einer Untersuchung". Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie, Nr. 45, S. 170 - 173

Müller-Vahl, Kirsten; **Kolbe**, H.; **Dengler**, R. (1997). "Gilles de la Tourette-Syndrom: Einfluß von Nikotin, Alkohol und Marihuana auf die klinische Symptomatik". Der Nervenarzt, Nr. 12, S. 985 - 989

- Neuer-Miebach**, Therese (1995). "Behindertenfeindlichkeit: Neue Frage - altes Thema? Hintergründe gesellschaftlicher Ausgrenzung". Theorie und Praxis der Sozialpädagogik; Ev. Fachzeitschrift für die Arbeit mit Kindern, Nr. 2, S. 98 - 102
- Ramb**, Winfried (1995). "Einige mentale Hindernisse beim Zusammenwirken von Sozialpädagogik und Jugendpsychiatrie". Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie, Nr.44, S. 181 - 186
- Remschmidt**, Helmut; **Hebebrand**, Johannes (1993). "Zur Genetik des Tourette-Syndroms". Nervenheilkunde, Nr.12, S. 67 - 74
- Rothe**, Marga (1993). "Geborgenheit und Vertrauen: Voraussetzung für die Bewältigung von Behinderung und sozialer Ausgrenzung". Soziale Arbeit, Nr. 9-10, S. 333 - 337
- Rothenberger**, Aribert (1996a). "Tourette-Syndrom und assoziierte neuropsychiatrische Auffälligkeiten". Zeitschrift für Klinische Psychologie, Nr. 25, S. 259 - 279
- Sacks**, Oliver (1993). "Vom ES besessen". GEO, Nr. 6, S. 108 - 124
- Schepker**, Renate; **Haffer**, Amelie; **Thrien**, Michael (1995). "Die Sozialarbeit in der kinder- und jugendpsychiatrischen Klinik - Aspekte der Qualitätssicherung im Lichte der Psychiatrie-Personalverordnung". Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie, Nr. 44, S. 280 - 287
- Schattner-Meinke**, Ursula (1985). "Über die psychoanalytische Behandlung eines 10jährigen Jungen mit Gilles de la Tourette-Syndrom". Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie, Nr. 34, S. 57 - 63
- Schauenburg**, Henning (1990). "Zur familiären Bewältigung des Gilles de la Tourette-Syndroms". Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie, Nr. 39, S. 167 - 172
- Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.** (1997). "Gilles de la Tourette-Syndrom: Ein Leitfaden für Lehrer". Göttingen
- Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.** (1993). "Fragen und Antworten zum Tourette-Syndrom: Eine Information der Tourette-Gesellschaft Deutschland". Göttingen
- Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.** (1996+1997). "Tourette-aktuell: Zeitung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. für Mitglieder, Mitarbeiter und Freunde". Göttingen, Nr. 2+3

Erklärung

Ich versichere, daß ich die Diplomarbeit selbständig verfaßt und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.

Voerde, den 13.05.1998

Frank Baumann

Anhang

Adresse:

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

Telefon: 05 51 / 39 - 67 27

Fax: 05 51 / 39 - 81 20

e-mail: info@tourette.de

<http://www.tourette.de/>