

Diplomarbeit

Vorgelegt an der Fachhochschule
Würzburg-Schweinfurt-Aschaffenburg

Fachbereich Sozialwesen – Pflegemanagement

Studiengang Soziale Arbeit

Thema:

Behinderung am Beispiel einer neuro-psychiatrischen Erkrankung:
Das Tourette-Syndrom – psychosoziale Auswirkungen und
Möglichkeiten sozialpädagogischer Intervention

VerfasserIn: **Leila Heckel**

Prüfer: **Prof. Dr. Gutzeit**

Abgabetermin: **15. Januar 2001**

Inhalt	VI
Vorwort	III
Jeden Morgen	IV
1 Einleitung	1
2 Die Geschichte des Tourette Syndroms	4
3 Pänomenologie	8
3.1 Definition der Tics	8
3.2 Motorische Tics	8
3.2.1 Einfache motorische Tics	9
3.2.2 Komplexe motorische Tics	9
3.3 Vokale Tics	10
3.3.1 Einfach vokale Tics	10
3.3.2 Komplexe vokale Tics	11
3.4 Sensorisches Vorgefühl	12
4 Assoziierte neuropsychiatrische Verhaltensauffälligkeiten	13
4.1 Hyperkinetisches Syndrom (HKS)	14
4.2 Zwangsstörungen	15
4.3 Eingeschränkte Impulskontrolle	16
4.4 Lernschwierigkeiten	17
4.5 Schlafstörungen	18
4.6 Depressivität, Ängstlichkeit und Phobien	18
5 Epidemiologie	19
6 Ätiopathogenese	20
7 Diagnostik	22
7.1 Das Diagnoseverfahren – die Differentialdiagnose	22
7.2 Diagnosekriterien	24
8 Therapie	26
8.1 Medikamentöse Behandlung	27
8.1.1 Psychopharmaka	27
8.1.2 Dosierung, Wirkung und Dauer der Einnahme	28
8.1.3 Nebenwirkungen	29
8.2 Psychotherapie	29
8.3 Verhaltenstherapie	30

Inhalt	VI	
8.3.1	Selbstbeobachtung/Selbst-Monitoring	32
8.3.2	Kontingenzmanagement	33
8.3.3	Massierte Übungen/Massed-Negative-Practice	34
8.3.4	Entspannungstechniken	35
8.3.5	Kombinationsbehandlung der Reaktionsumkehr/Habit reversal	35
8.4	Weitere Methoden	38
9	Behinderung – Ausgrenzung und Stigmatisierung	40
9.1	Behinderung als Normabweichung	40
9.2	Normabweichung: Etikettierung und Attribuierung	44
9.2.1	Definition von Stigmata	44
9.2.2	Durchsetzung von Stigmata	45
9.2.3	Funktionen von Stigmata	46
9.2.4	Folgen der Stigmatisierung	47
9.2.5	Self-fulfilling-prophecy	48
9.3	Behinderung: ein normativer Interaktionsprozess	49
10	Psycho-soziale Auswirkungen des Tourette-Syndroms - Bewältigungsmöglichkeiten und Unterstützungshilfen -	51
10.1	Krankheitsbewältigung und ihre Einflussfaktoren	51
10.2	Die familiäre Interaktion bis zur Diagnosestellung	54
10.3	Krankheitsbewältigung durch den Betroffenen	57
10.4	Reaktionen der Familie	59
10.5	Bewältigung des Schulalltags	62
10.6	Ausbildung und Arbeitsplatz	66
10.7	Führerschein und Wehrdienst	68
10.8	Ehe und Partnerschaft	69
10.9	Reaktionen der Gesellschaft	71
10.10	Rechtliche Bestimmungen – Das Schwerbehindertengesetz	73
11	Interventionsmöglichkeiten in Feldern der sozialpädagogischen Arbeit	76
11.1	Die Rolle des Sozialpädagogen	77
11.2	Hilfen zur Erziehung (HzE) und Eingliederungshilfe	80
11.2.1	Rechtliche Grundlagen	80
11.2.2	Erziehungsberatung	82
11.2.3	Soziale Gruppenarbeit	84

Inhalt	VI	
11.2.4	Erziehungsbeistand	85
11.2.5	Sozialpädagogische Familienhilfe (SPFH)	87
11.2.6	Tagesgruppe	91
11.2.7	Fremdunterbringung	93
11.2.7.1	Heimerziehung	93
11.2.7.2	Fünf-Tage-Internat	96
11.3	Schulsozialarbeit	97
11.4	Kinder- und Jugendpsychiatrie	100
11.4.1	Anamnese und Diagnose	100
11.4.2	Einzelfallarbeit	101
11.4.3	Gruppenarbeit	103
11.4.4	Eltern-/Familienarbeit	104
11.5	Kinder- und Jugendpsychiatrische Ambulanz	106
12	Zusammenfassung	108
Literaturverzeichnis		110
Anhang		VIII
* Adressenliste		IX
* Visitenkarte Kai Aufmuth		X
* Tourette Syndrom Global Skala (TSGS)		XI
* Tourette Syndrom Symptomliste (TSSL)		XVIII
* Conners Skala zum hyperkinetischen Syndrom		XX
Erklärung zur Diplomarbeit		XXI

III Vorwort

Während meines Studiums arbeitete ich für zwei Semester in einem Heim, in dem behinderte Menschen untergebracht waren. Die verschiedenen Behinderungsarten reichten von diversen körperlichen bis hin zu geistigen Behinderungen, wie Altersdemenz und Alzheimer.

Diese Arten der Behinderung sind in der Bevölkerung weitgehend bekannt und auch toleriert. Aber wie sieht es mit der Akzeptanz und Toleranz von Erkrankungen aus, die kaum jemand kennt - wie das Tourette Syndrom?

In einer Fernsehsendung wurde ich auf diese neuropsychiatrische Krankheit aufmerksam. Sofort begann ich im Internet Informationen über das Tourette Syndrom zu sammeln und nahm zur Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. in Göttingen Kontakt auf.

Viele Betroffene werden aufgrund ihrer Symptomatik von der Bevölkerung ausgegrenzt und stigmatisiert. Für mich war es wichtig mit meiner Arbeit ein Stück Aufklärungsarbeit zu leisten. Die Bevölkerung muss mehr über das Tourette Syndrom erfahren, damit ein harmonisches Miteinander gewährleistet werden kann.

An dieser Stelle möchte ich Dank aussprechen. An erster Stelle Sylvia Aufmuth und ihrem am Tourette Syndrom erkrankten Sohn Kai, die sich stets für mich Zeit nahmen und mir all meine Fragen mit viel Geduld und Interesse beantworteten. Ebenso möchte ich mich bedanken bei Robert David Young, der mir zeitlich und auch emotional den Rücken stets freihielt.

IV Jeden Morgen

Jeden Morgen

*mit geöffnetem Herzen und
einem wachen, mutigen JA
glaube ich neu,
daß es möglich ist,
ein leben lang damit zu leben;
gegen alle Enttäuschungen,
gegen alle Diskriminierung,
gegen alle Verzweiflung*

*Jeden Morgen
mit geöffnetem Herzen und
einem mutigen JA
glaube ich neu
an den Sinn
mein Tourette-Syndrom zu akzeptieren;*

*weil ich lernen will
mich selber zu lieben
so wie ich bin!*

(Berthold Grave auf dem 1. Deutschen Tourette-Symposium am 26. September 1998)

1 Einleitung

Was ist eigentlich das Tourette-Syndrom? Wie facettenreich ist diese neuropsychiatrische Erkrankung und welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen derzeit? Wie reagiert die Gesellschaft auf Menschen mit diesem Leiden und wie gehen die Betroffenen selbst mit ihrer Behinderung um?

Ziel meiner Arbeit ist es darzustellen, welche Möglichkeiten der Intervention in Feldern der Sozialpädagogik gegeben sind, um Tourette-Erkrankten und deren Familien zu helfen und einer drohenden Isolation präventiv entgegenzusteuern. Zudem möchte ich einen Beitrag zur Aufklärung über die weitgehend noch unbekanntene neuropsychiatrische Erkrankung leisten. Mein Anliegen ist es auch, die Bevölkerung für diese Erkrankung und den Umgang mit den Betroffenen zu sensibilisieren, da am Tourette-Syndrom Leidende stark von Ausgrenzung und Stigmatisierung bedroht sind.

Durch meine Kontakte zur Regionalgruppe Unterfranken-Kitzingen der Tourette-Gesellschaft Deutschland in Göttingen, konnte ich mich mit Betroffenen und deren Familien austauschen. Die Leiterin der Regionalgruppe und deren am Tourette-Syndrom erkrankter Sohn erklärten sich bereit mit mir Interviews zu führen. Dadurch erhielt ich Informationen über die familiäre Situation, Gedanken, Ängste, Empfindungen und Sorgen der Familienmitglieder sowie über die Problematik der sozialen Ausgrenzung.

Im Anschluss an das einleitende Kapitel folgt ein geschichtlicher Abriss des Tourette-Syndroms. Handelt es sich hier um eine neuzeitliche Erkrankung oder gab es das Tourette-Syndrom auch schon in anderen Epochen? Wer entdeckte die Krankheit und woher hat sie ihren Namen?

Im Kapitel 3 befaße ich mich mit der Phänomenologie, dem klinischen Erscheinungsbild des Tourette-Syndroms. Anhand der Tic-Symptomatik zeige ich auf wie facettenreich sich diese Behinderung darstellt.

Neben dem Tourette-Syndrom treten häufig auch noch weitere assoziierte neuropsychiatrische Verhaltensauffälligkeiten auf. Diese werde ich im Kapitel 4 ausführlich vorstellen.

Wie weit das Tourette-Syndrom verbreitet ist, wieviele Erkrankte es gibt und wie hoch die Neuerkrankungsrate ist, habe ich im Kapitel 5 recherchiert. Danach gehe ich kurz auf die Ursachenforschung ein. Die Ätiopathogenese – Kapitel 6 – ist bemüht die genaue Ursache herauszufinden, die für die Tics beim Tourette-Syndrom verantwortlich ist.

Ferner gehe ich im darauffolgenden Abschnitt auf die Diagnose des Tourette-Syndroms ein. Wie lauten die Diagnosekriterien und wie gestaltet sich das Diagnoseverfahren?

Wurde das Tourette-Syndrom diagnostiziert, stellt sich die Frage nach der optimalen Therapieart. Im Kapitel 8 beschreibe ich die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten, die bislang beim Tourette-Syndrom Anwendung gefunden haben.

Danach gehe ich auf den gesellschaftlichen Prozess der Ausgrenzung und Stigmatisierung von Behinderungen ein. Wie setzen sich Stigmata durch, welche Funktionen erfüllen sie und welche Folgen hat die Stigmatisierung für die Betroffenen?

Im Kapitel 10 – psychosoziale Auswirkungen des Tourette-Syndroms - Bewältigungsmöglichkeiten und Unterstützungshilfen – habe ich neben meinen Erkenntnissen aus der Literatur auch die Informationen aus persönlichen Gesprächen mit Betroffenen einfließen lassen. Im Mittelpunkt stehen hier mögliche Bewältigungsstrategien der Erkrankten und deren Familien sowie die Reaktionen des näheren Umfeldes und der Gesellschaft. Zentrales Anliegen war, die Problematik der Isolation und Ausgrenzung beim Tourette-Syndrom differenziert darzustellen.

Familien mit am Tourette-Syndrom erkrankten Kindern haben häufig Schwierigkeiten ihren Alltag zu bewältigen. Sie sind oft nicht in der Lage mit der Erkrankung ihres Kindes richtig umzugehen und sind auf Hilfe „von außen“ angewiesen. Deshalb beziehe ich mich im Kapitel 11 auf mögliche Interventionsarten in sozialpädagogischen Tätigkeitsfeldern. Neben den ambulanten Hilfsangeboten gehe ich ferner auf stationäre und teilstationäre Unterbringungsformen ein.

Um den Lesefluss im folgenden gewährleisten zu können und die Schreibweise zu vereinfachen, werde ich auf eine zusätzliche Formulierung der weiblichen Form verzichten

und möchte darauf hinweisen, dass die männliche Form in der Regel jeweils für beide Geschlechter steht.

Da es den Studierenden nach Abschluss ihres Studiums der Sozialen Arbeit frei steht, sich entweder Dipl. Sozialpädagoge oder Dipl. Sozialarbeiter zu nennen, beziehen sich die im Kapitel 11 genannten Tätigkeitsbereiche in Feldern der Sozialen Arbeit auf beide Berufsbezeichnungen.

Des Weiteren wurden für häufig genannte Bezeichnungen und Worte, wie zum Beispiel das Tourette-Syndrom (TS), das Hyperkinetische Syndrom (HKS), die Weltgesundheitsorganisation (WHO), Hilfen zur Erziehung (HzE), Gesetzestexte, wie das Bundessozialhilfegesetz (BSHG), das Kinder- und Jugendhilfegesetz (KJGH – SGB VIII) und für einige andere Begriffe, die hierzu üblichen Abkürzungen verwendet.

Ferner möchte ich darauf hinweisen, dass Zitate aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt wurden.

2 Die Geschichte des Tourette-Syndroms

Bislang war es nicht möglich nachzuweisen wie lange es das rätselhafte Tourette-Syndrom schon gibt. Beschreibungen Betroffener wurden allerdings in fast allen geschichtlichen Epochen erwähnt. Vor etwa 2000 Jahren beschrieb der griechische Gelehrte, Arzt und Hippokrates Schüler Aretios von Kapadokien „Fälle von Zuckungen, Grimassenschneiden, Gebell, plötzlichen Flüchen und unvermittelten blasphemischen Äußerungen ...“ (S. Hartung 1995, S. 123). Da es ihm nicht möglich war für das Erscheinungsbild eine wissenschaftlich fundierte Erklärung zu liefern, machte er für diese Verhaltensauffälligkeiten den Einfluss der Götter verantwortlich oder aber diagnostizierte Manie oder Wahnsinn.

Die Krankheit ist weder kultur-/rassenspezifisch, noch tritt sie nur in bestimmten Gesellschaftsschichten auf. Demnach geht man aufgrund historischer Aufzeichnungen davon aus, dass auch der römische Imperator Claudius (10 v. Chr. – 54 n. Chr.) vom Tourette-Syndrom betroffen war: „Claudius besaß eine gewisse würdevolle Erscheinung, die sich am ehesten dann zu seinem Vorteil zeigte, wenn er saß oder stand und keine Gefühlsregung zeigte. Denn, obwohl er groß, gut gebaut und ansehnlich war, sowie einen feingeschnittenen Kopf mit weißem Haar und einen schönen Nacken besaß, stolperte und wackelte er, wenn er ging, wohl wegen der Schwäche seiner Knie. Wenn er durch das Spiel oder das ernsthafte Geschäft erregt war, hatte er einige unangenehme Merkmale aufzuweisen. Es handelte sich dabei um unkontrolliertes Lachen, Speichelfluß im Bereich des Mundes, eine „laufende“ Nase, Stammeln und anhaltende nervöse Tics. Diese nahmen unter emotionaler Belastung so stark zu, dass sein Kopf von einer Seite zur anderen flog (Svetonius)“ (A. Rothenberger 1991, S. 200).

An der Schwelle zur Neuzeit, im Jahre 1487, erschien eine Sammlung verschiedenster Schriften über das Hexenwesen. Die beiden dominikanischen Inquisitoren Heinrich Institoris und Jakob Sprenger berichten in ihrem Werk „Malleus maleficarum“, den sogenannten „Hexenhammer“, über einen Priester, von dem angenommen wird, dass er an Symptomen des TS litt. „Wenn er beim Vorübergehen an einer Kirche die Knie zur Begrüßung der glorreichen Jungfrau beugte, dann streckte der Teufel seine Zunge lang aus seinem Munde heraus, und befragt, ob er sich 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“ (J. Sprenger und H. Institoris 1993, S. 112).

Im Mittelalter glaubte man solche Menschen nur durch den Exorzismus retten zu können. Schlug auch dies fehl blieb nur noch das Feuer, um die Seele des Betroffenen zu retten und die bösen Dämonen auf ewig zu verbannen.

Heute attestieren Wissenschaftler nachträglich verschiedenen historischen Persönlichkeiten eine Tic-Erkrankung: Napoleon, Molière, Peter der Große sowie Wolfgang Amadeus Mozart. Bei letzterem wird davon ausgegangen, dass eine sogenannte Koprolalie vorlag, ein zwanghaftes Ausstoßen von Obszönitäten (siehe Kapitel 3.3.2). So schrieb er beispielsweise an seine geliebte „Bäse“ „... jetzt wünsche ich eine gute Nacht, scheißen sie ins Bett, dass es kracht; schlafens gesund, reckens den Arsch zu Mund ... leben sie recht wohl, ich küsse sie 1000 mal und bin wie allzeit der alte junge Sauschwanz Wolfgang Amadé Rosenkranz“ (zitiert nach W. Hildesheimer (1977) in: S. Hartung 1995, S. 127).

Weiter lässt sich aus einem Brief an seinem damaligen Musiklehrer ein weiteres TS-Symptom, die Echolalie, ein mechanisches Reden ohne jeglichen Sinnzusammenhang, erkennen (siehe Kapitel 3.3.2). „Liebster Stoll! Bester Knoll! grosster Schroll! Bist Sternvoll! Gell das Moll thut dir wohl? ... Ich bin Ihr ächter freund franz Süßmayer Scheißdreck. Scheißhäusel den 12. Juli“ (ebd., S. 128).

Die erste eindeutige Beschreibung eines Tourette-Syndroms stammt von Jacques Itard (1825). In seiner Fallstudie über die französische adelige Madame de Dampierre, welche bereits im Alter von 7 Jahren folgende TS-Symptomatik aufwies: krampfartige Kontraktionen der Hand- und Armmuskeln, Körperverdrehungen, außerordentliche Grimassen, Ausstoßen bizarrer Schreie und sinnloser Wörter (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 177f).

Im Jahre 1885 wurde dieser Fallbericht vom französischen Neurologen Georges Edmond Albert Brutus Gilles de la Tourette (1857 – 1904) erneut aufgegriffen. Ihm war es daran gelegen dieses Leiden von anderen neurologischen Erkrankungen zu differenzieren und eine charakteristische Symptomatik aufzudecken. Hierzu beobachtete er insgesamt neun Patienten über einen Zeitraum von 60 Jahren.

Im Fall der Madame de Dampierre ging er davon aus, dass sich deren Symptomatik durch die Pubertät verändern würde. Als diese Vermutung jedoch fehlschlug, schickte man die Adelige zu einer Milchkur in die Schweiz. Als sie nach einem Jahr zurückkehrte war die Erkrankung fast vollständig verschwunden. Es dauerte allerdings nicht lange und die krampfartige Störung trat nach ihrer Heirat erneut auf und wurde zunehmend stärker, denn ihre vokalen Tics wurden durch die Koprologie, das Ausstoßen obszöner Worte, verstärkt. Hierzu schreibt Gilles de la Tourette wie folgt: „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 die Zuhörer nicht minder lästig ist, die Ausdrucksweisen sind sehr grob, ungeschliffen oder beinhalten wenig vorteilhafte Meinungen über einige der in der Gesellschaft anwesenden Personen“ (ebd., S. 178f). Trotz ihrer ständigen Fauxpas gelang es ihr, ihre gesellschaftliche Stellung zu halten. Sie starb 1884 im Alter von 81 Jahren.

Ein Jahr später veröffentlichte Gilles de la Tourette seine umfangreiche Studie und stellte sie der Fachwelt vor. Als charakteristisch für das Syndrom beschrieb er detailliert ein konvulsives Zucken, unfreiwilliges Wiederholen von Wörtern oder Handlungen (Echolalie und Echopraxie) sowie das zwanghafte Ausstoßen von Obszönitäten oder Flüchen (Koprologie). Auch fand Tourette heraus, dass mehr Männer als Frauen von dieser Krankheit betroffen sind und viele Patienten überdurchschnittlich intelligent waren. Zudem stellte er fest, dass die untersuchten Betroffenen sich immer ihres Zustandes bewußt waren und grenzte das Tourette-Syndrom deutlich von der Epilepsie ab, mit der die Krankheit in der Vergangenheit immer wieder verwechselt worden war. Er entdeckte schließlich, dass keiner seiner Patienten identische Symptome hatte und die meisten der Betroffenen

ebenfalls Fälle von Tourette-Erkrankungen in ihrem nahen Verwandtschaftskreis aufwiesen (vgl. S. Hartung 1995, S. 130). Viele seiner Beobachtungen und Erkenntnisse haben bis heute Gültigkeit und die „Krankheit der Tics“ wurde demzufolge nach seinem Namen benannt.

Nach Gilles de la Tourettes Tod manifestierte sich zunächst die Sichtweise eines moralischen Leidens als Ausdruck von Boshaftigkeit, das man auf pädagogische Weise versuchte anzugehen, zum Beispiel durch die Lektüre des Struwwelpeters.

Etwa um 1900, mit dem Einzug der Psychoanalyse, änderten sich die Erklärungsmodelle erneut. So wurde nun die Theorie der gehemmten Aggression und ähnliches aufgestellt. In den Jahren danach folgte eine Reihe epidemiologischer Studien. In den 60er Jahren ging die Wissenschaft davon aus, dass es sich um etwas Organisches handelt. Das Tourette-Syndrom wurde als „biochemisches Phänomen“ betrachtet und das Psychopharmakon „Haloperidol“ wurde erstmals zur Behandlung eingesetzt. Die Jahre danach waren gekennzeichnet von verschiedensten biologisch-datenorientierten Studien (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 4ff). Bis heute ist das Tourette-Syndrom jedoch noch vielen weitgehend unbekannt.

3 Phänomenologie

3.1 Definition der Tics

„Tics treten als unwillkürliche Bewegungen oder vokale/verbale Äußerungen auf, bei denen funktionell zusammenhängende Skelettmuskelgruppen eines Körperbereiches oder mehrerer Körperbereiche gleichzeitig beziehungsweise nacheinander beteiligt sind. Die Tics sind plötzlich einschließend, kurzdauernd, unerwartet, stereotyp wiederkehrend; in der Intensität, Häufigkeit und Art schwanken sie und erscheinen in zeitlich unregelmäßiger Folge“ (A. Rothenberger 1991, S. 9).

Den Betroffenen ist es möglich, Tics willentlich für Minuten bis Stunden zu unterdrücken. Bei emotionaler Anspannung treten sie gehäuft auf, während sie bei nicht-angstbesetzten Situationen sowie bei Konzentration nachlassen. Tics dienen keinem willentlich vorbestimmten Zweck, können für lange Zeit stabil bleiben und treten teilweise auch während des Schlafes auf.

3.2 Motorische Tics

Alle Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit TS weisen eine große Bandbreite an motorischen Tics auf. Diese treten überwiegend im Gesicht und am Kopf auf, aber auch Rumpf, Oberkörper und Beine können betroffen sein. Je nach Eigenart, von kurz und unauffällig bis hin zu sehr auffällig, wird zwischen einfachen und komplexen motorischen Tics unterschieden.

3.2.1 Einfache motorische Tics

„Einfache motorische Tics sind rasche, plötzlich einschließende und zweckfreie muskuläre Ereignisse“ (A. Rothenberger 1991, S. 15). Sie können für den Betroffenen teilweise schmerzhaft sein, ihn in peinliche Situationen bringen und zu völlig ungelegener Zeit kommen. Zu den Gesichtstics zählen hier beispielsweise Augenzwinkern, Grimassieren, die Zunge herausstrecken, mit den Zähnen knirschen, Lippenlecken, Daumen-/Fingerlutschen. Tics an Kopf, Oberkörper, Rumpf und Beinen können sich wie folgt äußern: Kopf drehen, schnelle, ruckartige Kopfbewegungen, Schulterzucken, Armbewegungen, Auflegen des Kinns auf Brust/Schulter, Anspannen von Muskeln, Körperzucken.

3.2.2 Komplexe motorische Tics

Im Gegensatz zu den einfachen motorischen Tics sind komplexe motorische Tics oft langsamer und zielgerichtet. Sie spiegeln alle Bewegungsarten wieder, die der Körper in der Lage ist auszuführen. Solche können sein: hüpfen, in die Hände klatschen, im Kreis herumwirbeln, sich selbst oder andere küssen, Berühren anderer Personen oder Dinge, selbstverletzendes Verhalten, Trippelbewegungen mit den Füßen, Kickbewegungen. Aufgrund ihrer Charakteristika wird bei einigen komplexen motorischen Tics eine weitere Ausdifferenzierung vorgenommen, wobei man unter Kopropraxie, Echopraxie und Touching unterscheidet.

Kopropraxie

Tourette-Betroffene bei denen eine Kopropraxie ausgeprägt ist, weisen Verhaltensweisen mit obszönen Inhalten auf. Diese können sich durch Berühren der eigenen Geschlechtsteile oder aber auch durch Zeigen des Mittelfingers und durch Masturbationsbewegungen äußern.

Echopraxie

Hierunter wird das Übernehmen und Nachahmen von Bewegungen, Handlungen und Gesten anderer Menschen verstanden (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 7). Oft handelt es sich um Verhaltensweisen, die der Betroffene selbst ablehnt, ja sogar

verabscheut. Durch deren Beobachtung kann es dazu kommen, dass sie im Denken haften bleiben und sich so zu einem neuen Tic manifestieren.

Touching

Touching ist das unwillkürliche Berühren von Gegenständen und anderen Personen. Häufig handelt es sich lediglich um ein kurzes Antippen im Brust- Gesäß- oder Genitalbereich des Gegenübers.

3.3 Vokale Tics

Vokale Tics weisen ähnlich wie die motorischen Tics ein großes Spektrum auf, was die Komplexität und den Grad der Störung anbelangt. Sie werden ebenso in einfache und komplexe vokale Tics untergliedert, während man bei letzteren wegen ihrer Besonderheit nochmals zwischen Echolalie, Palilalie und Koprolalie unterscheidet. Zwar weisen alle TS-Betroffenen Symptome im vokalen Bereich auf, häufig sind diese jedoch weniger intensiv ausgeprägt.

3.3.1 Einfache vokale Tics

Hier werden von den Betroffenen Laute oder Geräusche ausgestoßen, die keinerlei semantische Bedeutung besitzen. Dazu zählen Husten, Fiepen, sich räuspern, Grunzen, Schnauben, Quicken, Zischen sowie bellende, auch miauende Laute oder aber lautes Schreien.

3.3.2 Komplexe vokale Tics

Komplexe vokale Tics hingegen sind Phrasen, einzelne Wörter oder aber auch ganze Sätze, die keinen logischen Zusammenhang zum Gesprächsthema aufweisen: „Wau - oh ja - oh Mann, jetzt hast du's gesagt – jupp, das ist es – aber, aber, aber... – richtig, richtig... – ach ja, ach ja, ach ja...“ (A. Rothenberger 1991, S. 18). Diese Symptomatik ist dem Stimmeln oder Stottern ähnlich und tritt meist zu Beginn eines Satzes auf. Weiter kann es zu einer Veränderung der Lautstärke während des Sprechens oder zur übermäßigen Betonung bestimmter Worte kommen. Teilweise tritt auch plötzlich ein merkwürdiger Akzent auf.

Koprolalie

Die Koprolalie, welche den komplexen vokalen Symptomen zugehörig ist, stellt für die Betroffenen die größte soziale Belastung dar. Laut Rothenberger kommt sie nur bei 1/3 der TS-Erkrankten vor. Hierbei handelt es sich um das Ausstoßen unflätiger und obszöner Wörter, die explosionsartig herausgeschleudert werden, wie beispielsweise „ficken“ oder „scheiße“. Die Koprolalie umfasst jedoch nicht nur die Äußerungen von einzelnen Wörtern, sondern beinhaltet ebenfalls bruchstückhafte Sätze, die sich aus Flüchen, unter anderem mit sexuellen, hassgefüllten Kommentaren zusammensetzen. Dabei werden häufig andere Personen auf völlig unakzeptable Art und Weise beschrieben: „sie sind der fetteste fickende Sohn einer Hure, den ich je gesehen habe – was für Zitzen – Donald Duck ... Donald ... armselige Glatzkopffente“ (ebd., S. 19).

Weiter sei die gedankliche Koprolalie genannt, wobei den Betroffenen urplötzlich Gedanken über verschiedenste Obszönitäten in den Kopf schießen. Dabei wird weder versucht diese zu ignorieren, noch zu unterdrücken.

Echolalie

Von Echolalie Betroffene wiederholen Laute, Wortfetzen, auch ganze Sätze anderer (wie ein Echo). Dies geschieht völlig grundlos. Diese Neigung zur Widerspiegelung von gerade Gehörtem beinhaltet häufig Sprechweisen, die der Betroffene eigentlich ablehnt, die er für dumm und geschmacklos erachtet.

Palilalie

Hier werden gerade selbstgesprochene Wörter, Silben oder Satzteile wiederholt. Eine ausgeprägte Palilalie hat Ähnlichkeit mit dem Stottern, auch können gelegentlich „Sprechblockaden“ auftreten. Dieses Symptom tritt bei 6 – 15 % der am TS erkrankten Personen auf (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 7).

3.4 Sensorisches Vorgefühl

Manche Tourette-Betroffene (überwiegend Erwachsene, kaum Kinder) beschreiben eine sensorische Komponente. Sie berichten über eine innere Unruhe, eine zunehmende Körperanspannung in einer bestimmten Körperregion, die sie fühlen bevor ein motorischer oder vokaler Tic ausgeführt wird, wie zum Beispiel ein Kitzeln, Stechen oder Jucken. Gleichzeitig wird versucht das Phänomen zu unterdrücken. Dies gelingt allerdings meist nur kurzfristig, denn binnen kürzester Zeit steigt der Impuls derart an, dass dem Betroffenen nichts anderes übrig bleibt als dem Tic freien Lauf zu lassen. Rothenberger schreibt hierzu im Vergleich: „Der Druck in einem Dampf-Topf wird so groß, dass der Deckel bald abspringen muß“ (A. Rothenberger 1991, S. 22). Ist die Entladung erst einmal erfolgt, stellt sich ein Gefühl der Entspannung ein. Dieses hält jedoch nicht sehr lange an, denn schon nach wenigen Minuten, ja sogar Sekunden wiederholt sich die gesamte Prozedur an einem anderen Körperteil erneut.

Abschließend ist anzumerken, dass die oben beschriebenen Phänomene eine Zusammenstellung möglicher Symptome sind, die nicht alle beim gleichen Patienten auftreten. Es gibt auch nicht zweimal das gleiche TS, dafür jedoch eine große Palette an Ähnlichkeiten, welche gerade die Charakteristika des Tourette-Syndroms ausmachen.

4 Assoziierte neuropsychiatrische Verhaltensauffälligkeiten

Neuropsychiatrische Verhaltensauffälligkeiten nehmen, neben der eigentlichen Tic-Symptomatik, eine bedeutsame Rolle bezüglich Diagnostik und Therapie von Tic-Störungen ein. Häufig stellen sie für die Betroffenen eine größere Belastung dar als die Tics selbst. Zum besseren Verständnis dieser Störungen unterscheidet Rothenberger drei Bereiche von Verhaltensauffälligkeiten (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 46 ff.):

1. Gruppe

Verhaltensauffälligkeiten, „die vielfach unmittelbar *im Rahmen der Tic-Störungen* auftreten können“ (ebd., 1991, S. 46). Dabei lassen sich Irritabilität, geringe Frustrationstoleranz, Aufmerksamkeitsprobleme sowie motorische Hyperaktivität beobachten. Ferner zählen zwanghaftes Denken, ritualistische Verhaltensweisen und selbst-destruktives Verhalten dazu, woraus sich häufig eine Aggressivität gegenüber Sachen und Personen entwickeln kann.

2. Gruppe

Hierbei handelt es sich um Nebenwirkungen von Medikamenten. Bei Haloperidol treten beispielsweise vernebelte Gedanken, Motivationsmangel, motorische Unruhe oder auch Niedergeschlagenheit und Ängstlichkeit auf. Problematisch ist die Situation dann, wenn durch ein Präparat zwar die Tic-Störungen vermindert, hierfür jedoch psychische Auffälligkeiten hervorgerufen werden, welche von Unsicherheit, Lethargie bis hin zu Selbstmordgedanken reichen.

3. Gruppe

Sie beinhaltet Reaktionen auf die Tic-Störung, welche von der Persönlichkeit des Betroffenen, der Familienkonstellation, der Schwere der Erkrankung und dem Alter des Kindes abhängig sind. Gehäuft treten Rückzugsverhalten, depressive Verstimmungen, Angst, Schlafstörungen, mangelndes Selbstwertgefühl und Aggressionsdurchbrüche auf.

Inwiefern sich die Tic-Symptomatik durch das Auftreten von psychopathologischen Auffälligkeiten verschlechtert, hängt sehr stark von der Art der psychischen Störung ab. Zwar weisen gerade Betroffene mit einem ausgeprägten TS ein hohes Maß an psychiatrischer Auffälligkeit auf, jedoch bedeutet dies nicht gleichzeitig, dass diese später

psychiotisch werden. So berichtet Lees et al. in seiner Studie von 1985 über 44 erwachsene Patienten, von denen lediglich zwei Beziehungsideen und keiner der beiden eine Psychose entwickelte (vgl. A.J. Lees et al.: A clinical study of Gilles de la Tourette-Syndrome in the United Kingdom (1985) in: A. Rothenberger 1991, S. 48).

4.1 Hyperkinetisches Syndrom (HKS)

Das hyperkinetische Syndrom äußert sich in Form von Aufmerksamkeitsdefiziten, Konzentrationsschwierigkeiten, erhöhte Ablenkbarkeit, Impulsivität, Zappeligkeit und ständige motorische Aktivität. Es tritt vor Vollendung des 7. Lebensjahres auf und geht der Entstehung der Tics voraus. Die Prävalenzrate der von HKS betroffenen Kinder liegt derzeit bei etwa 3 – 6 % (vgl. A. Rothenberger 1996, S. 261).

Am Tourette-Syndrom erkrankte Kinder weisen in 50 % der Fälle gleichzeitig ein hyperkinetisches Syndrom auf und je stärker die HKS-Symptomatik ausgeprägt ist, desto häufiger treten bei TS-Kinder psychische Auffälligkeiten auf (vgl. T. Banaschewski und A. Rothenberger 1992, 1995a, 1995b, 1996 in: Schriftenreihe des Bvde zur Förderung hyperaktiver Kinder (Hrsg.) 1999, S. 61). „Wenngleich für HKS-Kinder das Risiko eine Tic-Störung zu entwickeln erhöht ist, und bei Patienten mit einer Tic-Störung ein gegenüber der Normalbevölkerung 10fach höheres Risiko für das Auftreten eines hyperkinetischen Syndroms besteht, sprechen die bisherigen Forschungsergebnisse gegen eine gemeinsame genetische Grundlage beider Störungen. Es ist vorstellbar, dass beide Erkrankungen nur zufällig zusammen auftreten“ (ebd., S. 62). Rothenberger sieht diesbezüglich einen Zusammenhang darin bestehen, dass die das TS verursachende Stoffwechselstörung im Gehirn ebenso für das Entstehen des hyperkinetischen Syndroms verantwortlich sein könnte (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 56).

4.2 Zwangsstörungen

Zwangsstörungen beinhalten wiederkehrende Zwangsgedanken sowie Zwangshandlungen. Die Prävalenz einer Zwangskrankheit liegt bei Kindern zwischen 1 und 3 % (vgl. A. Rothenberger 1996, S. 262). „Etwa 30 – 60 % der Patienten mit einem Tourette-Syndrom weisen gleichzeitig Zwangsgedanken und/oder Zwangshandlungen auf. Sie treten meistens einige Jahre nach Beginn der motorischen/vokalen Tics auf, d.h. um das 10. bis 16. Lebensjahr“ (ebd., S. 262).

Bei Zwangshandlungen haben die Betroffenen das Gefühl, dass sie eine bestimmte Sache immer und immer wieder tun müssen, so lange bis sie der Ansicht sind, dass es „richtig“ ist. Oft geht es um das Berühren von Gegenständen, die erst mit der einen und dann mit der anderen Hand angefaßt werden müssen, so lange bis eine Art Symmetrie hergestellt ist. Neben dem Berühren von Dingen gehören hier auch Phänomene dazu wie zum Beispiel ständiges Ordnen, wiederholendes Waschen, häufiges Überprüfen und Kontrollieren wie beim Lesen, Schreiben etc. „Beim Perfektionismus muß der Betroffene seinen Drang in Bewegung umsetzen bis er eine Rückmeldung erhält, die diesen inneren Drang zufriedenstellt, dann ist ein Moment der Ruhe. Wird diese Perfektion nicht gefunden, ist der Betroffene irritiert, wird innerlich unruhig, und greift vielleicht zu anderen ritualistischen Verhaltensweisen“ (<http://www.tourette.de/wasist2.htm>, Stand: 08.04.00).

Der amerikanische Basketballprofi Mahmoud Abdul-Rauf, der am TS erkrankt ist, benötigt 20-30 Minuten, bis seine Senkel exakt so geschnürt sind, wie er es wünscht. Auch beim Werfen des Basketballs unterliegt er seinem Perfektionismus: der Ball muss solange geworfen werden, bis er in einem bestimmten Bogen und einem gleichlauten Geräusch im Korb landet (vgl. S. Hartung 1995, S. 19).

Die Unterscheidung von Zwangshandlungen und komplexen Tics, wie beispielsweise ständiges Berühren oder Antippen von Gegenständen, fremden Personen sowie des eigenen Körpers, ist oft sehr schwierig. Tics jedoch werden häufig aufgrund eines somatischen Vorgefühls ausgeführt, während ritualistische Verhaltensweisen eher auf einen Handlungszwang oder einen Zwangsgedanken zurückzuführen sind.

Wie dicht beide Möglichkeiten aneinanderliegen beschreibt Rothenberger an folgendem Beispiel: „Ein Junge mit einem TS mußte beim Spaziergehen immer wieder spucken, ohne daß er mehr dazu sagen konnte, als daß da so ein innerer Druck sei. Ein anderer Junge mit einem TS zeigte das gleiche Verhalten. Er erklärte dazu, daß sein Mund sich wohl immer durch Körperflüssigkeit wie Spucke verunreinige und er deswegen spucke“ (A. Rothenberger 1996, S. 263).

Zwangsgedanken bei Tourette-Betroffenen beschäftigen sich häufig mit Themen wie Gewalt, Sexualität, Symmetrie, Zählen, selbstverletzendes Verhalten, während bei Personen ohne TS eher Zwangsgedanken hinsichtlich Kontaminationsbefürchtungen und Säuberungsritualen im Mittelpunkt stehen (vgl. ebd., S. 262).

Während das HKS eher in keinem Zusammenhang mit dem TS zu sehen ist, können Zwangshandlungen auf einen gemeinsamen organischen Faktor zurückgeführt werden. Rothenberger zitiert Baxter et al. (1987), der diese Annahme durch Hirnstoffwechseluntersuchungen mit Hilfe von Positron-Emissionstomographen bestätigt (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 51).

4.3 Eingeschränkte Impulskontrolle

Wie bereits beim hyperkinetischen Syndrom erwähnt (siehe Kapitel 4.1), kann es bei TS-Betroffenen teilweise zu sehr aggressivem Verhalten kommen. Diese Störung der Impulskontrolle äußert sich im kognitiven sowie im emotionalen Bereich. So ist beispielsweise zu schnelles und oberflächliches Arbeiten Ausdruck mangelnder kognitiver Impulskontrolle und verbaler Jähzorn oder Zerstören von Gegenständen ein Anzeichen von zu geringer emotionaler Impulskontrolle. Selbstverletzendes Verhalten tritt bei 20 – 30 % der erwachsenen TS-Betroffenen auf, meist jedoch lediglich in sehr leichter Form, wie Beißen oder Kneifen in die Wange, Kopfschlag gegen die Wand, Faustschlag gegen den Körper. In seltenen Fällen kommt es zu schwerwiegender Selbstschädigung, wie beispielsweise zu Brandwunden, Verlust des Augenlichts, Knochenbrüche und innere Blutungen (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 11). „Fremdaggressives Verhalten ist vornehmlich gegen besondere Bezugspersonen (Ehefrau, Mutter) gerichtet und führt nur ausnahmsweise zu bedrohlichen Situationen. Im Alltag spielt dieses

Symptom in der überwiegenden Mehrzahl keine Rolle, insbesondere sind Tourette-Betroffene nicht überdurchschnittlich aggressiv oder gar gewalttätig“ (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 11).

4.4 Lernschwierigkeiten

Kinder und Erwachsene mit TS haben zwar eine normale allgemeine Intelligenzleistung, trotzdem treten bei ihnen Lernprobleme auf. Diese äußern sich häufig in Form von Lesestörungen, Probleme beim Schreiben und Rechnen sowie der differenzierten Wahrnehmung. Gründe für Lernschwierigkeiten sieht Rothenberger in verschiedenen Bereichen (vgl. A. Rothenberger 1996, S. 266):

- a) Primäreffekte
 - die unmittelbare Einwirkung der Tics auf die kognitive Leistungsfähigkeit (Störung der Feinmotorik beim Schreiben)
 - Reduktion der Aufmerksamkeit durch die Tics

- b) Sekundäreffekte
 - Auseinandersetzung mit der durch die Störung hervorgerufenen Belastung (Rückzugsverhalten, Lustlosigkeit bei der Bearbeitung der Hausaufgaben)
 - Benommenheit durch Medikamente
 - zwischenmenschliche Probleme, hervorgerufen durch die Tic-Symptomatik

Inwiefern jedoch Lernschwierigkeiten durch motorische/vokale Tics, Zwangsstörungen, Aufmerksamkeitsprobleme, allgemeine motorische Unruhe oder durch eine Lernstörung im engeren Sinne hervorgerufen werden, ist schwer zu diagnostizieren (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland, a.a.O, S. 12).

Trotz der Probleme im Lernbereich besitzen viele Tourette-Betroffene ein sehr rasches Auffassungsvermögen und ein hohes Maß an Schlagfertigkeit. Ferner liegen Talente im künstlerischen, musikalischen und mathematischen Bereich. Eine überdurchschnittliche Sprachbegabung, ein ausgeprägtes Personen-, Zahlen- und Langzeitgedächtnis sind weitere hervorzuhebende Fertigkeiten (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1997, S. 12).

4.5 Schlafstörungen

Auffälliges Schlafverhalten tritt bei 30 – 80 % der von Tourette-Syndrom betroffenen Personen auf (vgl. A. Rothenberger 1996, S. 270). Dieses äußert sich in Form von Einschlafschwierigkeiten, häufiges nächtliches Erwachen, unruhiger Schlaf, Schlafapnoen, Alpträume, Sprechen im Schlaf, Schlafwandeln sowie Tagesschläfrigkeit.

Aus polygraphischen Schlafstudien läßt sich ableiten, dass hier während des Schlafes Arousal-Reaktionen ablaufen. Weiter wird vermutet, dass zusätzlich der Traum- und der Tiefschlaf vermindert wird (vgl. ebd., S. 270). Ein direkter Zusammenhang zwischen Schlafstörungen und TS konnte bislang noch nicht hergestellt werden, aber es gilt als erwiesen, dass Tics in allen Schlafstadien auftreten können. Als relativ valide gilt die Annahme, dass auffälliges Verhalten bei Patienten mit Tic-Störungen vom komorbiden Faktor HKS ausgeht. So konnte nachgewiesen werden, dass TS-Betroffene mit HKS häufiger an Schlafstörungen leiden als TS-Erkrankte ohne HKS (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 57).

4.6 Depressivität, Ängstlichkeit und Phobien

Depressionen und soziophobisches Verhalten können bei TS-Personen durchaus auftreten. Die Betroffenen leiden an Lustlosigkeit, Traurigkeit, ziehen sich immer mehr aus dem gesellschaftlichen Leben zurück und reduzieren ihre Sozialkontakte. Diese Verhaltensweisen dürfen jedoch nicht nur reaktiv zur Tic-Symptomatik gesehen werden, sondern können auch Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie (zum Beispiel Behandlung mit Dopamin 2-Rezeptoren) darstellen (vgl. A. Rothenberger, a.a.O., S. 270).

5 Epidemiologie

Die Inzidenz- sowie die Prävalenzrate des Tourette-Syndroms variieren sehr stark. Dies ist darauf zurückzuführen, dass bei vielen Personen mit TS, die nur geringe Symptome aufweisen und aufgrund dessen keinen Arzt aufsuchen, bislang noch keine Diagnose gestellt werden konnte (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 14). Die zur Verfügung stehenden Zahlen stellen deshalb lediglich Annäherungswerte dar.

Rothenberger geht von einer Prävalenzrate von durchschnittlich 5 pro 10.000 Einwohner aus. Übertragen auf die Bundesrepublik Deutschland bedeute dies eine Erkrankungshäufigkeit von 40.000. Die jährliche Inzidenzrate schätzt er auf 4,6/1 Mio., was in der BRD zu etwa 300 Neuerkrankungen pro Jahr führe. Die männliche und weibliche Inzidenz läge allen größeren Berichten zufolge bei etwa 3:1. Die Häufigkeit der transienten Tic-Störungen des Kindesalters und der chronischen multiplen Tics schätzt er, die BRD betreffend, auf 5 – 15 %, wobei sich in den wenigsten Fällen daraus ein Tourette-Syndrom entwickelt (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 35).

Dass das TS nicht rassenspezifisch ist und bei allen Bevölkerungsschichten auftritt, wies Lees in seiner Studie aus dem Jahre 1985 nach. Demzufolge unterscheidet sich die Symptomatik in den verschiedenen Kulturkreisen kaum voneinander, lediglich in Japan stellte er eine vergleichsweise niedrige Inzidenz der Koprolalie fest (Lees zitiert in: ebd. S. 35f). Weiter liegen Daten aus den USA vor, wo es schätzungsweise 100.000 Betroffene mit voll ausgeprägtem TS gibt. Ferner leben in der Schweiz derzeit 4.000 Personen mit einem Tourette-Syndrom (vgl. <http://A./askio ts-syndrom.htm>., Stand: 02.10.1999).

Um genauere Schätzwerte für Inzidenz und Prävalenz des TS zu erhalten sind weitere Forschungen im epidemiologischen Bereich notwendig und die Anwendung standardisierter Untersuchungsverfahren erforderlich (vgl. A. Rothenberger, a.a.O, S. 34).

6 Ätiopathogenese

„Wo das Tourette-Syndrom wirklich entsteht, können wir noch nicht genau sagen“ (Müller-Vahl in: [http://A./tagungen 1990-1997/TS-Dateien/tagung_Te.htm](http://A./tagungen%201990-1997/TS-Dateien/tagung_Te.htm)., Stand: 08.04.2000). Als sicher gilt, dass es sich beim TS um eine organische Krankheit handelt und nicht um eine psychische oder emotionale reaktive Störung.

Moderne Untersuchungsmethoden wie die Messung der hirnelektrischen Aktivität, Kernspintomographie, PET (Positron Emission Tomography), SPECT (Single Photon Emission Computer Tomography) weisen auf Funktionsveränderungen in speziellen Hirnarealen hin (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 13). In den Basalganglien (Ansammlung von Nervenzellen im Gehirnnieren) befinden sich automatisierte, motorische Bewegungsmuster, welche für die Bewegungskontrolle verantwortlich sind. Für die Informationsweiterleitung von einer Nervenzelle zur anderen ist unter anderem der chemische Botenstoff Dopamin verantwortlich, ein sogenannter Neurotransmitter. Als Ursache des TS vermuten Wissenschaftler einen Defekt im Dopaminsystem, und zwar handle es sich um eine Dopaminüberempfindlichkeit der Rezeptoren, der Empfängerzellen. Dabei werden motorische Nervenimpulse aufgebaut, die nicht mehr kontrolliert werden können und so über die motorische Hirnrinde und das Rückenmark ins Muskelsystem schießen und den Tic auslösen (vgl. ebd., S. 13).

Die Wissenschaftlerin Kirsten Müller-Vahl vermutet ferner, dass nicht nur die Dopamin- sondern ebenso Cannabinoid-Rezeptoren, an die sich die Inhaltsstoffe aus Marihuana heften, fehlerhaft reagieren, denn diese Eiweißstoffe sind gerade in den Bereichen des Gehirns anzutreffen, die die Bewegungssteuerung, sowie bestimmte Verhaltensweisen kontrollieren (vgl. <http://www.tourette.de/presse.htm#Süd>, Stand: 02.10.1999).

Hinsichtlich der Vererbung des Tourette-Syndroms konnte anhand von genetischen Studien herausgefunden werden: „eine Person mit einem TS überträgt mit einer 50%igen Wahrscheinlichkeit mit jeder getrennten Schwangerschaft das Gen auf eines seiner Kinder“ (Tourette-Gesellschaft Deutschland 1998, S. 7). Diese genetische Prädisposition kann sich ganz unterschiedlich auswirken. So kann es sich später um leichte bis schwere Tic-Störungen handeln oder sich als Zwangsstörung ohne Tics äußern.

Inwiefern das Gen wirksam wird, wird ferner durch das Geschlecht des Kindes beeinflusst. Im Vergleich zu einer Tochter ist bei einem Sohn die Wahrscheinlichkeit einer Tic-Erkrankung drei bis viermal höher. Eine medikamentöse Behandlung aufgrund starker Symptomatik ist jedoch lediglich bei 10 % der Kinder, denen ein TS-Gen vererbt wurde erforderlich (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland, 1998, S. 8).

7 Diagnostik

Um den Kind eine entsprechend günstige Entwicklung zu ermöglichen und psychologische Folgewirkungen zu vermeiden, ist eine frühe Diagnose sowie auch eine frühe Behandlung von Kind und Familie sehr wichtig. Dies gilt insbesondere dann, wenn die Symptomatik so stark ausgeprägt ist, „daß die Kinder als bizarr, störend und angstausslösend erlebt werden“ (Tourette-Gesellschaft Deutschland 1998 S. 12).

Das Hauptinteresse liegt nicht in der Unterdrückung von motorischen und vokalen Symptomen, sondern vielmehr in der präzisen Erfassung der Schwierigkeiten und deren Ursachen, denn hier gilt es die Behandlung anzusetzen, um den Betroffenen eine angemessene Förderung zukommen zu lassen und ihnen Erleichterung zu verschaffen (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 64).

7.1 Das Diagnoseverfahren – die Differentialdiagnose

Die Diagnose „Tourette-Syndrom“ erfolgt durch die Beobachtung der entsprechenden Symptome, sowie des bisherigen Verlaufs der Erkrankung.

Der behandelnde Arzt muss stets entwicklungspsychologische sowie auch entwicklungsneurologische Aspekte berücksichtigen (vgl. ebd., S. 64). Die Anfangsdiagnostik erfolgt durch Interviews und Beobachtungen bis hin zu standardisierten klinischen Untersuchungsinstrumenten, wie beispielsweise die Tourette-Syndrom-Global-Skala (TSGS), die TS-Symptomliste (TSSL) oder die Conners-Skala (siehe Anhang), um Art, Weise und Schweregrad der Tic-Störung beurteilen zu können.

Um ein genaues Bild der Störung zu erhalten, sind laut Rothenberger folgende Punkte von großer Bedeutung (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 64ff):

- * Informationen bezüglich motorischer und vokaler Tics
- * psychosoziale Fähigkeiten
- * kognitive Leistungsmerkmale
- * Schulverhalten bezüglich Sozial- und Leistungskriterien
- * bisherige Medikation

Ferner sieht er für die Diagnose eine Familienanamnese im Sinne eines Tic-Stammbaumes vor, welcher Aufschluss über eine mögliche genetische Prädisposition gibt.

Häufig wird die Diagnose erschwert, da manche Betroffene in der Lage sind ihre Tics kurzfristig zu unterdrücken, beispielsweise während der ärztlichen Untersuchung. Darüber hinaus ist das Vertrauensverhältnis des behandelnden Arztes zum Kind und der Familie sehr wichtig, denn erst wenn ausreichendes Vertrauen vorhanden ist, werden die am belastendsten Symptome, wie zum Beispiel Zwangshandlungen, abstoßende Verhaltensweisen etc. preisgegeben.

Zusätzlich zu den Anamnese- und Beobachtungsdaten können neurologische und Laboruntersuchungen zur Diagnosestellung beitragen. „Um das TS von anderen neuropsychiatrischen Erkrankungen sicher abgrenzen zu können, ist in manchen Fällen ein Elektroencephalogramm, ein craniales Computertomogramm oder ein Kernspintomogramm [...] sinnvoll“ (Tourette-Gesellschaft Deutschland 1998, S. 8).

7.2 Diagnosekriterien

Hauptkriterien für die Diagnosestellung des Tourette-Syndroms werden durch die Klassifikationsschemata WHO: ICD 10 und APA: DSM-III-R charakterisiert.

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

- A) Sowohl multiple motorische Tics als auch mindestens ein vokaler Tic traten im Verlauf der Krankheit, jedoch nicht unbedingt gleichzeitig, auf.
- B) Die Tics treten mehrmals täglich (meistens anfallartig), fast jeden Tag oder intermittierend über einen Zeitraum von mehr als einem Jahr auf.
- C) Der betroffene Körperteil, die Anzahl, die Häufigkeit, die Komplexität und der Schweregrad der Tics ändern sich mit der Zeit.
- D) Beginn vor Vollendung des 21. Lebensjahres.
- E) Die Störung tritt nicht ausschließlich während einer Intoxikation mit psychotropen Substanzen oder einer bekannten Störung im Zentralnervensystem wie Chorea Huntington und postvirale Enzephalitis auf.

Quelle: DSM-III-R 1989, S. 115

Dowling Bruun, Cohen und Leckman nehmen bezüglich der Diagnosekriterien des DSM IV (Abweichung zum DSM-III-R) wie folgt Stellung: „Zwar scheinen die Kriterien grundsätzlich valide zu sein, dennoch sind sie nicht als absolut anzusehen. Erstens, es gibt einige wenige Fälle, in denen das TS erst nach dem 18. Lebensjahr auftrat. Zweitens, das Konzept der „Nicht-Willentlichkeit“ ist schwierig zu operationalisieren, da viele Patienten ihre Tics einer willentlichen Steuerung unterziehen können – entweder eine Kapitulation hinsichtlich eines inneren sensorischen Dranges bezüglich einer motorischen Entladung, oder eine generalisiertere psychologische Anspannung und Angst oder beides. Letztens, die Diagnosekriterien weisen nicht die ganze Palette von Verhaltensschwierigkeiten auf, welche im allgemeinen bei Patienten mit TS beobachtet werden, wie beispielsweise Aufmerksamkeitsprobleme und Zwänge“ (<http://A./guide to diagnosis.htm>., Stand: 09.10.1999).

Rothenberger unterscheidet in Anlehnung an Shapiro und Shapiro (A.K. Shapiro und E. Shapiro: Tics, Tourette syndrome and other movement disorders, 1980 / A.K. Shapiro und E. Shapiro: Tourette-Syndrome: Clinical aspects, treatment and etiology, 1982 in: A. Rothenberger 1991, S. 11) zwischen 4 verschiedenen Störungsbildern, welche den Weg zur heute gültigen Klassifikation aufzeigen soll:

Tab. 1: Untergruppen von Tic-Störungen

	Beginn	Dauer	Tics	Verlauf
Vorübergehender einfacher kurzdauernder Tic des Kindesalters	vor dem 12. Lbj.	2 Wochen bis 1 J.	1-2 muskuläre Tics	fluktuierend
Chronische multiple Tics des Kindesalters	2. – 15. Lbj.	viele Jahre	multiple muskuläre Tics	fluktuierend, in Adoleszenz nachlassend
Tourette-Syndrom (TS)	2. – 15. Lbj.	meist lebenslang	multiple muskuläre und vokale Tics	fluktuierend, in frühen 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

Quelle: A. Rothenberger 1991, S. 11

8 Therapie

„Die Ausprägung der Tics im psychosozialen Zusammenhang ist der leitende Maßstab für die Frage nach einer Behandlung“ (A. Rothenberger 1991, S. 74).

In den meisten Fällen ist durch die Diagnosestellung und eine aufklärende Beratung bereits eine erhebliche Entlastung erkennbar. Gegenseitige Schuldzuweisungen in der Familie können aufgehoben werden und die Betroffenen können sich von Vorwürfen befreien, die Symptome absichtlich verursacht zu haben und sind frei von „Makel“ der psychischen Störung. Dadurch ist ein selbstbewussterer Umgang mit der Erkrankung gegeben (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 15).

Die Mehrheit der Tourette-Betroffenen benötigen keine Medikamente oder andere fachliche Hilfen, da sie durch ihre Tics oder Verhaltensauffälligkeiten nicht sonderlich beeinträchtigt sind.

Die medikamentöse Therapie ist stets symptombezogen. Hierzu stehen verschiedene Psychopharmaka zur Verfügung, die je nach Symptomart und -schwere zum Einsatz kommen können. Diese Substanzen wirken auf das zentrale Nervensystem, eventuelle Nebenwirkungen sind nicht auszuschließen (siehe Kapitel 8.1.1 - 8.1.3).

Neben der Gabe von Medikamenten kommen weiter eine Psychotherapie, sowie verhaltenstherapeutische Verfahren als mögliche Behandlungsarten in Betracht.

Ferner stehen Alternativmethoden im Sinne von Biofeedback-Techniken, Vitamine und Diät zur Verfügung. Aktuellste Forschungsergebnisse schließen auch eine Koffein- und Marihuanabehandlung als eventuelle Behandlungsmöglichkeit nicht aus. Eine Therapie, die zur vollkommenen Heilung führt, gibt es bislang jedoch nicht.

8.1 Medikamentöse Behandlung

Die Verabreichung von Psychopharmaka an verhaltensauffällige Kinder ist stark umstritten. Einige Lehrmeinungen sprechen von einer Reduzierung der kindlichen Kreativität und des natürlichen Entdeckungsdranges des Kindes. Auch schließen sie eine mögliche Medikamentenabhängigkeit nicht aus. Ferner würde die Gabe von Medikamenten Lernstörungen hervorrufen (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 92). Eine Behandlung sollte deshalb nur erfolgen, wenn bei Kind und Eltern ein starker subjektiver Leidensdruck besteht oder objektive Gründe wie emotionale Störungen, starke Selbstverletzungen, Impulskontrollstörungen etc. vorliegen.

Dennoch gibt es Stimmen für die Notwendigkeit des Einsatzes von Psychopharmaka. „Leider gibt es bisher kein Medikament, mit dem gleichermaßen alle Symptome des Tourette-Syndroms sowie seiner assoziierten neuropsychiatrischen Störungen behandelt werden können. Es stehen jedoch verschiedene Medikamente zur Verfügung, mit denen einzelne Symptome (wie Tics, Zwänge, hyperkinetisches Syndrom) deutlich gemindert, selten jedoch völlig beseitigt werden können. Alle verfügbaren Medikamente sind nicht völlig frei von Nebenwirkungen. Daher müssen der Nutzen und etwaige Nebenwirkungen im Einzelfall gegeneinander abgewogen werden. Die Wirkung der Medikamente ist nicht bei jedem Tourette-Betroffenen gleich. Daher kann im vorhinein nie mit Gewißheit gesagt werden, ob und welche Nebenwirkungen eintreten werden und wie wirksam das Medikament sein wird“ (Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 16).

8.1.1 Psychopharmaka

Zur Behandlung der motorischen und vokalen Tics stehen an erster Stelle Substanzen, die eine blockierende Wirkung auf die Dopamin-2-Rezeptoren haben. Die in der BRD am häufigsten verabreichten Medikamente sind Tiaprid (Tiapridex®), Pimozide (Orap®) und Haloperidol (Haldol®) (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1998, S. 9).

Bei Tic-Störungen mit zusätzlich auftretenden Merkmalen des hyperkinetischen Syndroms ist ein differenziertes Vorgehen notwendig. Ist das HKS nur schwach ausgeprägt, empfiehlt sich der Einsatz von Tiaprid, da somit die Tics als auch die HKS-Merkmale vermindert werden können. Liegt jedoch eine starke HKS-Ausprägung vor, ist eine parallele Verabreichung von Tiaprid und Methylphenidat (Ritalin®) angemessen (vgl. A. Rothenberger 1996, S. 272).

Wird das TS von starken Zwangsstörungen begleitet, können Medikamente wie Clomipramin (Anafranil®), Fluvoxamin (Fevarin®) oder Fluoxetin (Fluctine®) verabreicht werden. Durch das Medikament Sulpirid (Dogmatil®) können beide Störungsbilder gleichzeitig behandelt werden (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1998, S. 10).

8.1.2 Dosierung, Wirkung und Dauer der Einnahme

Die Medikamententherapie beginnt stets mit einer geringen Dosierung, die sich dann allmählich steigert bis sich der gewünschte Therapieeffekt einstellt oder eventuell unerwünschte Nebenwirkungen auftreten.

Eine Wirkung der angewandten Psychopharmaka tritt bei Kindern bereits innerhalb der ersten beiden Wochen auf.

Um auf Dauer positive Ergebnisse erzielen zu können, ist eine langfristige Einnahme von meist einem Jahr und länger notwendig. Der Therapieerfolg kann beeinträchtigt werden, wenn die Medikation vorzeitig abgesetzt oder gewechselt wird, die Dosierungsmöglichkeiten nicht voll ausgeschöpft werden oder aber auch durch unbegründete Beunruhigung beim Auftreten von vorübergehenden Nebenwirkungen. Um sogenannte Rebound-Effekte zu vermeiden, ist gegen Ende der Behandlung das Medikament über eine Zeitspanne von 4 - 6 Wochen schleichend abzusetzen.

8.1.3 Nebenwirkungen

Nach der Auswahl des geeignetsten Medikaments, hat der behandelnde Arzt den Auftrag das Kind und die Eltern, hinsichtlich der Wirkungen sowie der Nebenwirkungen des Pharmakons, ausführlich aufzuklären. Unerwünschte Reaktionen können Müdigkeit, Gewichtszunahme, leichte motorische Unruhe, schmerzhafte Muskelsteifigkeit, Lustlosigkeit, Depressivität,

Schwunglosigkeit, Rückzugsverhalten und Minderung der geistigen Aktivität sein (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1998, S. 10).

Anhand von Kontrolluntersuchungen, die im Abstand von 6 – 10 Wochen durchzuführen sind, können Nebenwirkungen rechtzeitig erfasst und begegnet werden. Diese beinhalten die Kontrolle von Körpergewicht, Körpergröße, Blutdruck, Leber- und Nierenwerte, Elektrolyten, Blutbild sowie EEG und EKG. Häufig ist eine Reduzierung der Dosis oder ein Medikamentenwechsel hilfreich, um die Nebenwirkungen zu mildern.

8.2 Psychotherapie

Über längere Zeit wurde versucht motorische und vokale Tics nach psychoanalytischen Prinzipien zu therapieren. Die Resultate waren allerdings, verglichen mit der medikamentösen Behandlung, eher enttäuschend. Zu diesem Ergebnis kam Shapiro et al. (vgl. A.K. Shapiro et al.: Gilles de la Tourette Syndrome, 1978 in: A. Rothenberger 1991, S. 106), als von 228 psychologischen Behandlungsversuchen lediglich bei 26 % nach etwa 6 Monaten eine Besserung eintrat und bei nur 9 % nach mehr als 6 Monaten. Zwar verweisen verschiedene Psychanalytiker auf Erfolge in der Einzel-, Psycho- oder Familientherapie, Rothenberger hält diese Einzelfälle jedoch eher für spontane Variationen der Tourette-Symptomatik als für psychotherapeutische Erfolge. „Es steht also nicht im Vordergrund, mit Hilfe von Psychotherapie die Tics zu eliminieren. 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“ (A. Rothenberger 1991, S. 107).

Psychologische Konflikte können unter anderem Niedergeschlagenheit, niedriges Selbstwertgefühl, Wut auf sich selbst, mangelnde Handlungskontrolle, Angst, Depressionen, Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit, Resignation und auch Rückzugsverhalten sein. Hier hat die Psychotherapie vielfältige Aufgaben, die sie in Zusammenarbeit mit den TS-Betroffenen erarbeiten kann. „So ist eine psychotherapeutische Vorgehensweise bei Tic-Störungen immer wieder eine notwendige, allerdings niemals eine ausreichende, Vorgehensweise, um diese Patienten mit allen Facetten ihrer Störung zu behandeln“ (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 108).

Die Tourette-Gesellschaft Deutschland rät für den Einsatz einer Psychotherapie wie folgt (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 17f):

- (1) Psychotherapie nur nach eindeutig gestellter Diagnose.
- (2) Psychotherapie, wenn der Therapeut ausdrücklich anerkennt, dass das TS primär organische Ursachen hat.
- (3) Psychotherapie nur, wenn eine Indikation besteht.

8.3 Verhaltenstherapie

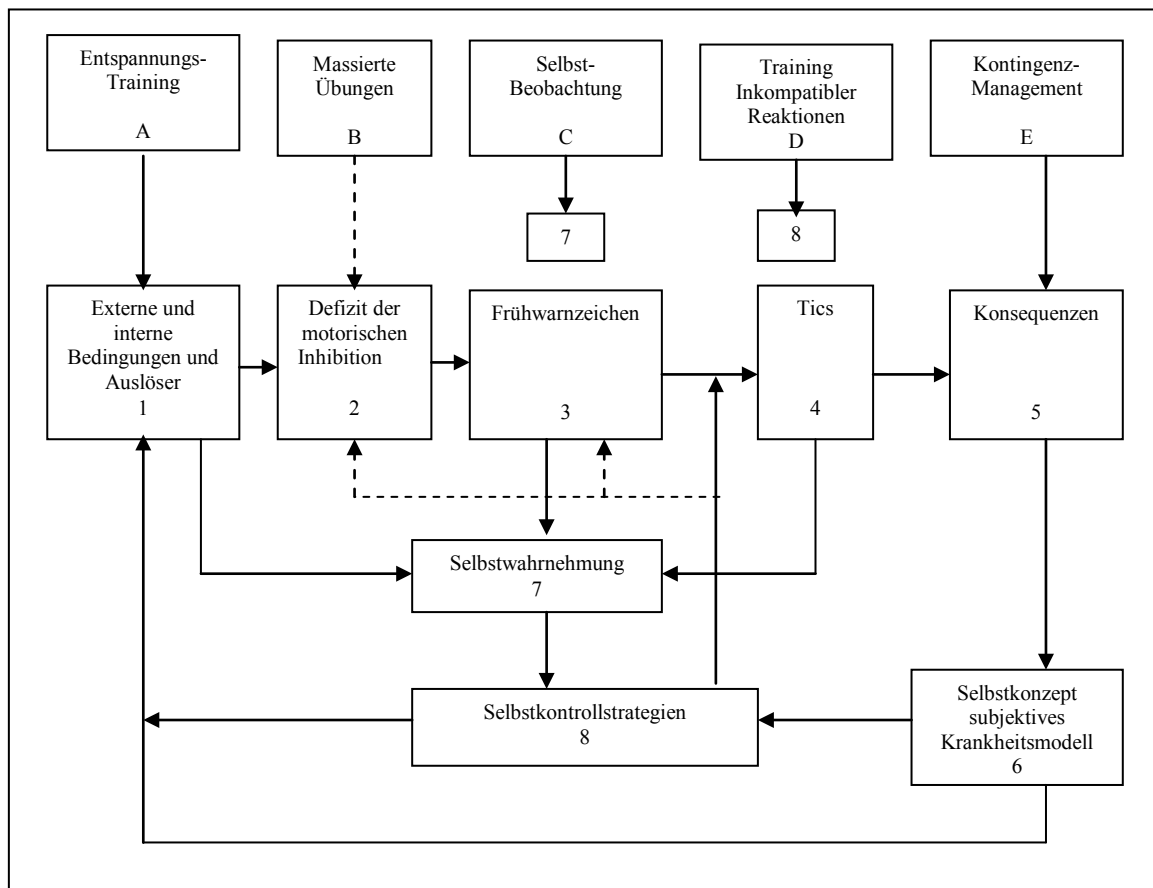
Die Verhaltenstherapie ist neben der medikamentösen Behandlung empfehlenswert. Sie kommt vor allem bei Tourette-Erkrankten in Frage, bei denen Medikamente wenig Wirkung zeigen oder bei solchen, die eine medikamentöse Therapie ablehnen beziehungsweise die Medikamentendosis reduzieren möchten (vgl. A. Rothenberger 1996, S. 274). Ferner hält Rothenberger die Kombination von medikamentöser Behandlung und Verhaltenstherapie am geeignetsten.

Die verhaltenstherapeutische Therapieplanung basiert auf einer funktionalen Bedingungsanalyse, welche ein hypothetisches Bedingungsmodell der Tic-Symptomatik darstellt. Ziel der Verhaltenstherapie ist es, mehr Eigenkontrolle über die motorischen und vokalen Tics zu erlangen. Dies setzt eine große Bereitwilligkeit und ein starkes Engagement voraus. Döpfner (vgl. M. Döpfner und G. Lehmkuhl: Evaluation multimodaler Therapie bei Kindern mit hyperkinetischen Störungen, 1993 in: T. Banaschewski und A. Rothenberger 1998, S. 101) sieht daher eine Verhaltenstherapie als geeignet an, wenn einfache Tics vorliegen, da bei ausgeprägter Tic-Symptomatik die Compliance des Tourette-Erkrankten für die hier sehr aufwendigen verhaltenstherapeutischen Interventionen eher niedrig sei.

Verhaltenstherapeutische Verfahren sind nicht nur symptombezogen, sondern schließen die Behandlung von emotionalen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten mit ein. Zur Reduzierung der Tic-Symptomatik werden folgende Techniken angewandt:

- (1) Selbstbeobachtung/Selbst-Monitoring
 - (2) Kontingenzmanagement
 - (3) Massierte Übungen/Massed-Negative-Practice
 - (4) Entspannungstechniken
 - (5) Kombinationsbehandlung der Reaktionsumkehr/Habit Reversal
-

**Abb. 2 : Zusammenhänge zwischen diagnostisch erhobenen Tic-relevanten Variablen (1-8);
Ansatzpunkte der verhaltenstherapeutischen Variablen (A-E)**



Quelle: T. Banaschewski und A. Rothenberger 1998, S. 104

8.3.1 Selbstbeobachtung/Selbst-Monitoring

Um außerhalb der klinischen Behandlungssettings Informationen bezüglich Häufigkeit, Intensität, Bewegungsmuster, situative und tageszeitliche Schwankungen der Tics zu erhalten, wird der Betroffene angehalten seine einzelnen Symptome zu protokollieren. „Für hochfrequente Tics reicht eine relativ kurze Beobachtungsspanne von zehn Minuten täglich. Um situative und tageszeitliche Schwankungen zu erfassen, kann die Selbstbeobachtung auch zwei- bis dreimal täglich zu unterschiedlichen Tagesabschnitten durchgeführt werden. Seltener auftretende Tics sollten den ganzen Tag registriert werden“ (T. Banaschewski und A. Rothenberger 1998, S. 105). Laut Döpfner ist hierzu vorher die Topographie der einzelnen Tics zu analysieren, sowie ein Kategoriensystem der verschiedenen Tics zu entwickeln (vgl. Döpfner 1993 zitiert in: ebd., S. 105). Die Registrierung kann entweder über ein uhrähnliches Zählwerk am Handgelenk erfolgen oder durch die Notierung in ein kleines Notizheft.

Rothenberger weist darauf hin, dass damit zu rechnen ist, dass sich die Tics zu Beginn der Therapie verstärken und öfter auftreten, im Verlauf dann jedoch abnehmen. Außerdem würden jüngere Kinder nicht über ausreichende Möglichkeiten der Selbstwahrnehmung verfügen, diese können durch Fremdbeobachtung, zum Beispiel durch Eltern, Lehrer etc. ausgeglichen werden (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 110).

8.3.2 Kontingenzmanagement

Techniken des Kontingenzmanagements werden im Bereich der Verhaltenstherapie als zweithäufigste Behandlungsmöglichkeit eingesetzt. Um eine Reduktion der Tic-Symptomatik zu erreichen, ist eine gleichzeitige medikamentöse Therapie erforderlich. Darüber hinaus müssen die Eltern sowie auch das Kind die Unwillkürlichkeit der Tics und deren begrenzte Kontrollfähigkeit akzeptieren, um ungünstige Interaktionen, wie „der kann ja, wenn er will“, zu vermeiden.

Das Kontingenzmanagement basiert auf der Theorie des operanten Lernens, wobei Verhaltensweisen von den ihnen jeweils folgenden Konsequenzen bestimmt werden.

Tab. 2: Konzingenzschema

	Darbietung	Entzug oder Beendigung
Positiver Reiz	Positive Verstärkung (C+)	Bestrafung durch Verstärkerentzug (ϕ +)
Negativer Reiz	Bestrafung durch aversiven Reiz (C-)	Negative Verstärkung (ϕ -)

Quelle: F.J. Schermer 1991, S. 57

Folgt auf ein Verhalten ein angenehmer Reiz beziehungsweise wird dadurch ein unangenehmer Reiz beendet, so wird das Verhalten in Zukunft beibehalten oder mit hoher Wahrscheinlichkeit ausgeführt. Hingegen werden Verhaltensweisen, auf die unangenehme Reize oder die Wegnahme angenehmer Reize folgen, in Zukunft mit höherer Wahrscheinlichkeit unterlassen (vgl. F.J. Schermer 1991, S. 57).

Positive Verstärkung erfolgt durch die Vergabe von Token (Plastik-Chips), die nach einer bestimmten Anzahl gegen eine Vergünstigung eingetauscht werden können. Ferner können Kinder durch Lob, Anerkennung, finanzielle Belohnung, Durchführung beliebter Aktivitäten und ähnliches positiv verstärkt werden. Diese Verstärkerarten finden jeweils dann Anwendung, wenn es dem Kind gelingt, unerwünschte Tics nicht auszuführen beziehungsweise stattdessen eine gewünschte alternative Verhaltensweise zu produzieren.

Bestrafung in Form von aversiven Reizen, wie Elektroschocks oder Time-out (Ausschluß von der Gruppe für begrenzte Zeit) sind heute nicht mehr tragbar. Rothenberger schreibt hierzu: „Wenn ein Kind wegen seiner Tics den Klassenraum solange verlassen soll, bis es zumindest für eine Minute keine vokalen und motorischen Tics mehr äußert, so ist das lediglich ein Beleg dafür, daß die Tics willkürlich unterdrückbar sind. Die Tic-Häufigkeit kehrt nach Aussetzen der Time-out-Situation wieder zu den alten Werten zurück“ (A. Rothenberger 1991, S. 109). Eine jedoch durchaus wirkungsvolle Bestrafungsart stellt der Verstärkerentzug durch Wegnahme eines Tokens dar.

Auch wenn positive Verstärkung und Bestrafung die Tic-Frequenzen nur in einem begrenzten Rahmen zu reduzieren vermögen, so tragen Lob und Ermutigung zu einer Stärkung der Motivation bezüglich der Selbstkontrolle bei.

8.3.3 Massierte Übungen/Massed-Negative-Practice

Bei diesem Verfahren versucht der Betroffene in einem Zeitraum von circa 15 – 30 Minuten eine festgelegte Tic-Bewegung willentlich so schnell und kraftvoll wie möglich durchzuführen. Das exzessive Programm setzt sich aus mehreren Intervallen zusammen (vgl. ebd., S. 109):

4 Minuten intensives Üben

1 Minute Ruhepause

4 Minuten intensives Üben

.

.

.

Durch das permanente Wiederholen der Tics soll der Betroffene nach und nach ermüden, die Bewegung auszuführen und so selbst eine reaktive Hemmung entwickeln. Diese führe dann zu einer Reduktion der Tic- Häufigkeit.

In den bisherigen Evaluationsstudien konnte durch diese Behandlungsform jedoch keine längerfristigen Interventionseffekte erzielt werden, teilweise wurde sogar über Verschlechterungen berichtet. Vor allem Kinder reagieren auf diese massive Art der Konfrontation mit der eigenen Symptomatik mit ablehnender Haltung.

8.3.4 Entspannungstechniken

Mit Hilfe von Entspannungstechniken wird versucht, eine Verbesserung der Coping-Fähigkeiten im Umgang mit situationsbezogener Ängstlichkeit, Stress, Anspannung und physiologischer Erregung zu erzielen.

Zu den am häufigsten angewandten Verfahren zählen die progressive Muskelentspannung, bestimmte Atemtechniken, autogenes Training und mental imaging (Anregung der bildlichen Vorstellungswelt).

Zu Beginn wird der Betroffene angehalten, die jeweilige Technik mindestens einmal täglich für etwa 10 Minuten in einer angenehmen Situation einzuüben. Danach sind die Übungen für jeweils 1 – 2 Minuten anzuwenden, wenn sich der Betroffene ängstlich und angespannt fühlt beziehungsweise vor oder nach der unmittelbaren Ausführung eines Tics. Mit einer Wirkung der jeweiligen Entspannungstechnik ist nach circa 2 Wochen Übung zu rechnen (vgl. T. Banaschewski und A. Rothenberger 1998, S. 106).

Kurzfristig wird dem Betroffenen durch solche Verfahren ermöglicht die Tics zu reduzieren, langfristig verhelfen sie, aktuellen Stress schnell zu minimieren.

8.3.5 Kombinationsbehandlung der Reaktionsumkehr/Habit reversal

Azrin und Peterson entwickelten im Jahre 1990 an der Nova-Universität, Fort Lauderdale, Florida, USA, ein Multikomponentenprogramm der Reaktionsumkehr. Es stellt die

erfolgsversprechenste verhaltenstherapeutische Vorgehensweise zur Tic-Behandlung dar und setzt sich aus folgenden Einzelverfahren zusammen (vgl. A. Rothenberger 1991, S 108):

1. Awareness-Training/Selbstbeobachtung
2. Entspannungsverfahren
3. Kontingenzmanagement
4. Motorische Gegenantwort (competing response)
5. Generalisierungstraining

Das Awareness-Training beinhaltet fünf wesentliche Schritte:

1. Selbstwahrnehmung durch Selbst-Monitoring
2. Detaillierte Beschreibung der einzelnen Tics
3. Schulung der Aufmerksamkeit des Auftretens von Tics
4. Training zum frühzeitigen Erkennen des sensorischen Vorgefühls
5. Training der Wahrnehmung von situativen Gegebenheiten

Ferner sind Entspannungstechniken sowie das Kontingenzmanagement (siehe Kapitel 8.3.2 und 8.3.4) in das Verfahren der Reaktionsumkehr eingebettet.

Die Hauptkomponente des Trainings stellt die willentliche motorische Gegenantwort (competing response) dar. Hierbei handelt es sich um eine Art Umkehrung oder Gegenregulation der bisherigen Gewohnheit. Der Betroffene wird dabei angehalten, eine Bewegung zu finden, die sich gegen das Auftreten eines Tics richtet beziehungsweise mit diesen im Wettbewerb steht. Laut Rothenberger sollte diese muskuläre Gegenantwort folgende drei Merkmale aufweisen (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 113):

1. der Tic-Bewegung entgegengerichtet sein
2. für einige Minuten aufrechterhaltbar sein
3. unauffällig im sozialen Kontext und eingliederbar in Alltagsaktivitäten sein

Bei motorischen Tics kann als Gegenantwort eine isometrische Anspannung der antagonistischen Muskeln Anwendung finden. Der Betroffene versucht hierbei die Muskeln so stark anzuspannen, dass die Tic-Bewegung keine Möglichkeit hat aufzutreten. Vokale Tics hingegen erfordern eine spezielle Atemtechnik, Blinzeltics besondere Augenblinzelmuster.

Zuerst sollte der Tic behandelt werden, der als am belastendsten empfunden wird, beziehungsweise am häufigsten auftritt. Ferner ist es jedoch wichtig, für jeden einzelnen Tic spezifische Gegenregulationsreaktionen zu entwickeln.

Beim Erlernen der motorischen Gegenantwort führt der Betroffene die ausgewählte Reaktion immer dann für circa 2 Minuten durch, wenn er einen Drang zu einem Tic wahrnimmt oder aber unmittelbar nach Beendigung eines Tics. „Das Erlernen einer willentlichen motorischen Gegenregulation setzt zunächst eine erhöhte selektive Aufmerksamkeit für die Tics und die motorische Gegenantwort voraus, die mit zunehmender Übung aber in ein motorisches Routineprogramm übergeht, so daß mit weniger willentlichem Aufwand nahezu automatisierte Bewegungsprogramme ausgeführt werden können“ (T. Banaschewski, und A. Rothenberger 1998, S. 107).

Eine weitere wichtige Komponente im Gesamtablauf der verhaltenstherapeutischen Behandlung ist das Generalisierungstraining. Hier lernt der Betroffene seine Tics in Alltagssituationen zu kontrollieren, indem er sich einer sogenannten symbolischen Wiederholung unterzieht. Dabei stellt er sich in sensu vor, sich in Tic-provozierenden Alltagssituationen zu befinden. Er versucht sich den Drang nach einem Tic beziehungsweise einen Tic selbst vorzustellen und die dafür erforderliche Gegenreaktion auszuführen.

In einer Reihe von Studien konnte eine deutliche Reduktion der Tic-Häufigkeit durch das Verfahren der Reaktionsumkehr evaluiert werden. Besonders bei Kindern und Jugendlichen seien bei hinreichender Motivation, Remissionsraten um 95 % erzielbar (vgl. ebd., S. 107). Das Vorgehen setzt jedoch vom Betroffenen ein hohes Maß an Eigenmotivation und Selbstkontrollfähigkeit voraus, da es gilt, sich mit der eigenen Symptomatik aktiv auseinanderzusetzen und das Verfahren der Reaktionsumkehr insgesamt recht aufwendig ist.

8.4 Weitere Methoden

Die Wissenschaftlerin Kirsten Müller-Vahl untersucht derzeit ob die Wirkung der Substanz Tetrahydrocannabinol, gewonnen aus der Marihuana-Pflanze, die Tic-Symptomatik abschwächt. Sie vermutet, dass nicht nur die Dopamin- sondern auch die Cannabinoid-Rezeptoren, an die sich die Inhaltsstoffe aus Marihuana anheften, fehlerhaft reagieren. Diese Eiweißstoffe sind ebenfalls für die Kontrolle von Verhaltensweisen sowie für die Steuerung von Bewegungen verantwortlich (vgl. <http://www.tourette.de/presse.htm#Süd>, Stand 02.10.1999). In ihrer Studie untersuchte sie insgesamt 64 Tourette erkrankte Personen. 82 % erfuhren eine durch Marihuana-indizierte Verbesserung ihrer Symptome. Neun Patienten berichteten von einem deutlichen Rückgang, vier sogar von einer kompletten Remission ihrer motorischen sowie vokalen Tics. Bei einem Touretter, welcher unter extremer Koprolalie litt, konnte ein Stillstand der Symptomatik erzielt werden. Lediglich auf drei Patienten zeigt der Einfluss von Marihuana keine Wirkung (vgl. Acta Psychiatrica Scandinavia, 1998, S. 502f).

Ferner scheint es einen Zusammenhang zwischen Vitaminmangel und TS zu geben. So berichtet eine Frau aus Atlanta, Georgia, USA, deren Mann an TS leidet, über das Resultat von Vitamin B und Ginko Biloba. Bei einer Dosis von je einer Twinlab B-100 und eine Synergy Ginko Biloba täglich, verschwanden seine Tics nach etwa 2 Tagen. Solange er die Tabletten nehme, könne er beschwerdefrei bleiben (vgl. <http://www.touretters.de/behand.html>, Stand: 08.04.00)

Die Fachzeitschrift Pediatrics berichtet weiter von einer Korrelation zwischen Koffein und TS. So wurden zwei TS-betroffene Mädchen über eine Spanne von drei Jahren hinsichtlich des Einflusses von Koffein auf ihre Symptomatik hin beobachtet. Die Ergebnisse waren eindeutig. Das Auftreten sowie das Verschwinden der Tics standen in Abhängigkeit zur koffeinhaltigen und nicht-koffeinhaltigen Nahrung (vgl. Pediatrics, 1998, S. 1066).

Eine Gehirnoperation bei einem Tourette-Syndrom ist eine eher seltene therapeutische Vorgehensweise. „Auch wenn vereinzelt bei schwerem Tourette-Syndrom mit Zwangssymptomen eine stereotaktische Operation ab dem 9. Lebensjahr für erwägenswert gehalten wird, so müssen unseres Erachtens erst alle anderen Behandlungsmöglichkeiten und Verlaufsbeobachtungen ausgeschöpft werden, ehe an einen neurochirurgischen Eingriff

gedacht werden kann, auch wenn die stereotaktische Vorgehensweise bei hypermotorischen Bewegungsstörungen große Fortschritte erkennen läßt“ (A. Rothenberger 1991, S. 116).

Abschließend seien Methoden der Hypnotherapie und Biofeedback-Techniken genannt. Sie dienen der Minderung von Stressituationen und helfen, die Selbstkontrolle über die Tics zu verbessern.

9 Behinderung – Ausgrenzung und Stigmatisierung

Menschen mit Tourette-Syndrom sind stark von sozialer Ausgrenzung und Stigmatisierung bedroht. Die Gesellschaft sieht sie als Personen, die von der gesellschaftlich definierten Norm abweichen und nicht in der Lage sind ihre Bedürfnisse zu befriedigen. Das fehlende Wissen über die Erkrankung und die geringe Akzeptanz der Betroffenen durch die Bevölkerung führt verstärkt zu Etikettierung und Attribuierung.

Wie lässt sich dieser Prozess der Ausgrenzung und Stigmatisierung theoretisch begründen? Was versteht man unter Norm und wann verhält sich jemand abnorm? Wie wird Gesundheit – Krankheit definiert und wann spricht man von Behinderung? Wie setzen sich Stigmata durch, welche Funktionen erfüllen sie und wie sehen die Folgen der Stigmatisierung aus?

9.1 Behinderung als Normabweichung

Die Entfaltungsmöglichkeiten aller Menschen werden im wesentlichen geprägt durch ihre sozialen Beziehungen sowie durch die Art und Weise wie sie in die Gemeinschaft einbezogen oder aber als die Anderen, die Normabweicher „ausgegrenzt“ werden.

Menschen werden aufgrund körperlicher, geistiger oder seelischer Benachteiligungen von ihren Mitmenschen als auch von Staat und Behörden als normabweichend identifiziert. Diese Abweichung von der Norm bestimmt ihre Identität (vgl. A. Humphreys und K. Müller in: Zwierlein (Hrsg.) 1996, S. 57).

Begriffe: Norm – Abnorm, Gesundheit – Krankheit – Behinderung

These: Norm ist keine von der Natur vorgegebene Größe, sondern ein Konsensbegriff.

Im allgemeinen wird unter Norm ein Verhaltensstandard, eine Regel verstanden. Aus sozialgesellschaftlicher Sicht handelt es sich um erwartete und sanktionierte Verhaltensanweisungen. „Normen dienen der umfassenden Regelung zwischenmenschlichen Verhaltens ...“ (E. Holtmann (Hrsg.) 1994, S. 403). Soziale Beziehungen wurden zunehmend einer rechtlichen Normierung unterworfen. Die staatliche Normgebung im Sinne von Gesetzen, Verordnungen und Satzungen ermöglichen einen höheren Grad an Fixierung und Berechenbarkeit sozialen Verhaltens. Ferner dient sie der Orientierung für persönliches Handeln und sie gilt als ideale Zielvorstellung (vgl. ebd., S. 403). Normen geben dem Individuum Schutz, Sicherheit und Geborgenheit.

„Abnorm wird als unbestimmter Ausdruck für das Ungewohnte, subjektiv unangenehm erlebte verwendet“ (H. Krebs in: Zwierlein (Hrsg.) 1996, S. 44). Ferner stellt jegliche Abweichung von den bestehenden gesellschaftlich definierten Normen abweichendes Verhalten dar.

These: Gesundheit ist konkret nicht feststellbar, sondern Befindlichkeit.

Die häufigste Vorstellung von Gesundheit bezieht sich überwiegend auf körperliche Intaktheit, Fitness, Schönheit, Leistungsfähigkeit und Vermeidung von Leid. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definierte im Jahre 1948 Gesundheit wie folgt: „Gesundheit ist ein Zustand vollständigen („complete“) körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit oder Gebrechen“ (ebd., S. 46).

These: Krankheit und Gesundheit schließen einander nicht wie Gegensätze aus.

„Eine generell gültige Krankheitsdefinition gibt es nicht. Relativ unverbindlich läßt sich Krankheit als aktuelles, kurzfristig oder lang andauerndes Geschehen im Organismus beschreiben, das vielfach auch mit Leiden verbunden ist, in schweren Fällen den Menschen tödlich bedroht“ (ebd., S. 47).

These: Behinderung ist nicht Krankheit, sondern menschliche Seinsweise.

In vielen Definitionen von Behinderung steht der Aspekt Normabweichung im Vordergrund.

Die WHO stellt Behinderung differenziert auf drei Ebenen dar:

1. Schädigung (Impairment)

zum Beispiel: organische Erkrankung, Unfall, chronische Erkrankung

2. Behinderung (Disability)

sie ist stets Folge einer Schädigung und steht in keinem kausalen Zusammenhang mit dem Ereignis

3. Benachteiligung

soziale Folgen einer Behinderung auf individueller (Erleiden), psychischer (Erleben) und sozialer (passives erfahren) Ebene

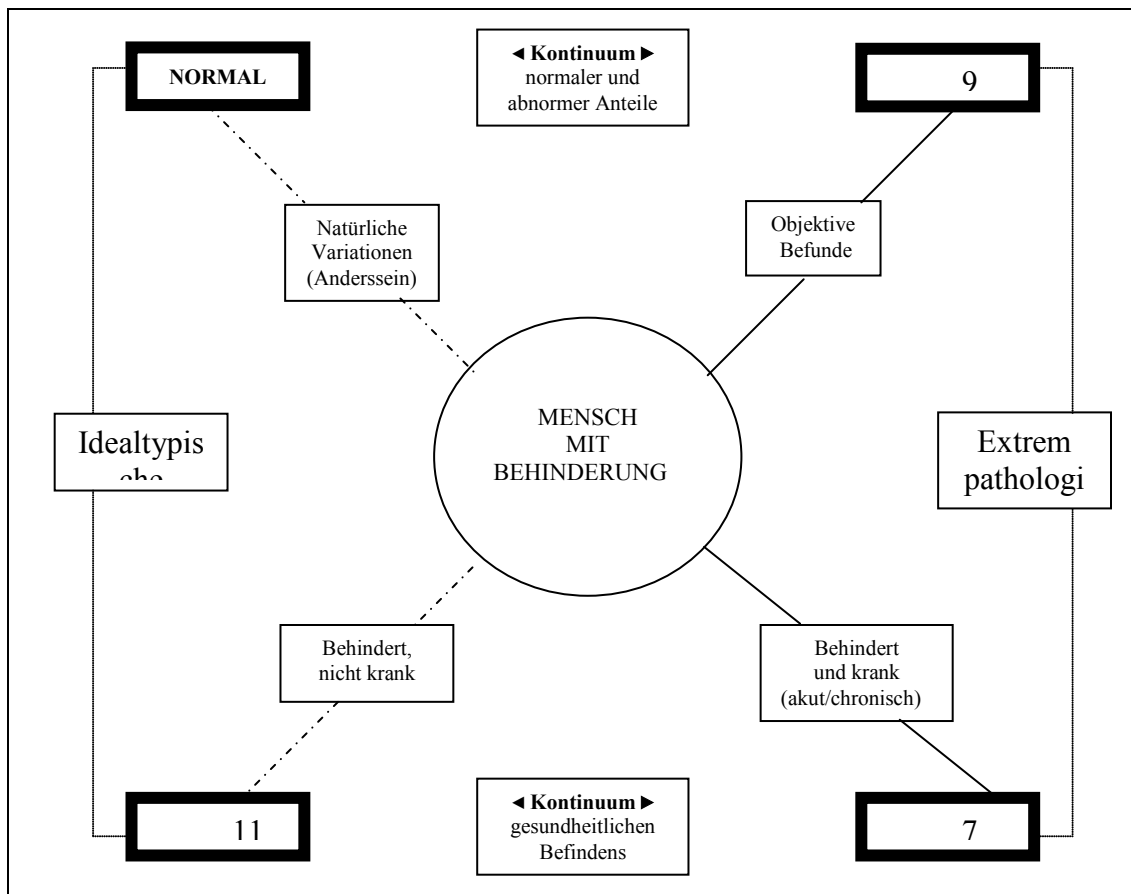
Alle drei Begriffe werden in Relation zu einer Norm definiert (vgl. A. Humphreys und K. Müller in: E. Zwierlein (Hrsg.) 1996, S. 61):

Schädigung: ... jeglicher Verlust oder Abnormität in psychischer, physischer Hinsicht, oder bezüglich der anatomischen Struktur oder Funktion.

Behinderung: ... jegliche Einschränkung oder Mangel [...] eine Aktivität in der Art und Weise auszuführen, wie sie von Menschen mit gleichem Altersstand normalerweise durchgeführt wird.

Benachteiligung: ... ein Nachteil [...], der die Erfüllung von normalen Rollenerwartungen für das Individuum verhindert (abhängig von Alter, Geschlecht, sozialen und kulturellen Faktoren).

In Deutschland wird ferner zwischen behindert und schwerbehindert unterschieden. Diese Kategorien sind im bestehenden Schwerbehindertengesetz (SchwbG) festgelegt, welches wie folgt normbezogen definiert: „Behinderung im Sinne dieses Gesetzes ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden Funktionsbeeinträchtigung, die auf einen regelwidrigen körperlichen, geistigen oder seelischen Zustand beruht. Regelwidrig ist der Zustand, der von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht“ (ebd., S. 61).



Zeichen:

- objektivierbare Beziehungen
- qualitative (nichtstatistische) Beziehung
- extreme Beziehungen (optimal/maximal)
- Kontinuum-Felder qualitativer und quantitativer Beziehungen

Abb. 3 Quelle: H. Krebs (1995) in: E. Zwierlein (Hrsg.) 1996, S. 45

Definitionen wie beispielsweise die der WHO waren in den vergangenen Jahren, besonders unter behinderten Menschen, stark umstritten. Die Probleme von Behinderung würden hier lediglich als einfache, kausale Folge der Eigenschaften des Individuums dargestellt. Vielmehr lägen die Probleme in der sozialen Umwelt, die die Bedürfnisse von Behinderten nicht erfüllt oder sie entstünden im Umgang mit ihr. Demzufolge lässt sich Behinderung allgemein definieren „als eine (durchaus veränderliche) Inkompatibilität zwischen den Möglichkeiten eines Menschen und den Umweltbedingungen, die Einschränkungen bei der Befriedigung wichtiger Bedürfnisse mit sich bringt“ (A. Humphreys und K. Müller in: E. Zwierlein (Hrsg.) 1996, S. 62). Diesem Paradigma zufolge steht die Bedürfnisbefriedigung sowie ein symmetrischer Austausch mit der Umwelt, das heißt, ein Geben und Nehmen, im Zentrum.

Doch auch in dieser Definition wird Behinderung als Normabweichung gesehen, da Behinderte nicht in der Lage sind ihre Bedürfnisse zu erfüllen (materielle Abnormalität). Hierbei handelt es sich um Leistungsnormen, Kommunikationsnormen, soziale Normen etc., die je nach Art der Behinderung für den Betroffenen mehr oder weniger inkompatibel sein können (vgl. A. Humphreys und K. Müller in: E. Zwierlein (Hrsg.) 1996, S. 62).

9.2 Normabweichung: Etikettierung und Attribuierung

Die Dynamik des Behinderungsprozesses, welche Fragen bezüglich der Entstehung, der Eskalation und Minderung oder Beseitigung von Behinderung beinhaltet, wird ferner geprägt durch die Etikettierung („Labelling“) behinderter Personen bezüglich ihrer jeweiligen Normabweichung (zum Beispiel der Epileptiker, der Mongoloide). Dieser Vorgang geht einher mit einer defizitorientierten Wahrnehmung derer Individualität und einer entsprechenden Attribuierung. Eine solche Zuschreibung beinhaltet oder erzeugt stets Wertungen, Emotionen und Verhaltensweisen, welche Auswirkungen auf die Integration und Ausgrenzung des behinderten Menschen haben (vgl.ebd., S. 63).

9.2.1 Definition von Stigmata

Ein Stigmata ist ein soziales Vorurteil gegenüber bestimmten Personen, welches diesen negative Eigenschaften zuschreibt. Es beruht auf Verallgemeinerungen von teilweise selbst gewonnenen oder von übernommenen Erfahrungen, die nicht mehr überprüft werden. „Stigmatisierung heißt dann ein verbales oder non-verbales Verhalten, das aufgrund eines zu eigen gemachten Stigmas jemandem entgegengebracht wird. Stigmatisierte sind Personen oder Gruppen, denen ein bestimmtes – meist negatives – Merkmal oder mehrere Merkmale zugeschrieben werden“ (J. Hohmeier in: M. Brusten und J. Hohmeier (Hrsg.) 1975, S. 7). Stigmatisierung knüpft typischerweise an Eigenschaften oder bestimmten Verhaltensweisen an, die von denen der Majorität der Bevölkerung abweichen, wie zum Beispiel körperliche Besonderheiten oder kriminelles Verhalten. Bei nicht-sichtbaren Eigenschaften erfolgt die Stigmatisierung anhand von Verdachtsmerkmalen, dazu zählen der Kontakt zu Kontrollinstanzen, wie zum Beispiel Gerichte oder psychiatrische Kliniken. „Für Stigmata ist nun charakteristisch, daß einmal das vorhandene Merkmal in bestimmter negativer Weise definiert wird und daß zum anderen über das Merkmal hinaus dem Merkmalsträger weitere ebenfalls negative Eigenschaften zugeschrieben werden, die mit dem tatsächlich gegebenen

Merkmal objektiv nichts zu tun haben“ (J. Hohmeier in: M. Brusten und J. Hohmeier (Hrsg.) 1975, S. 7). Diese Zuschreibung weiterer Eigenschaften bezeichnet man als Generalisierung, die sich auf die Gesamtperson erstreckt. Demnach ist beispielsweise ein Blinder nicht nur eine sehbehinderte Person, sondern gleichzeitig eine traurige, ernste, hilflose und kontaktgehemmte Persönlichkeit, die zu nichts zu gebrauchen ist. Stigmatisierte Personen werden allerdings nicht nur negative, sondern auch positive Eigenschaften unterstellt. So wird dem Blinden eine Intuitionsgabe und dem Homosexuellen künstlerische Sensibilität zugeschrieben.

Hinsichtlich der Komplexität von Stigmata, verweist Hohmeier auf die von Rokeach, 1969 formulierten sozialen Vorteile, die drei Dimensionen umfassen: zum einen bestehen sie aus kognitiven Aussagen über Eigenschaften der bezeichneten Person, zum anderen beinhalten Stigmata Bewertungen bezüglich dieser Eigenschaften, und sie geben meist explizit oder implizit an, wie man sich dieser Person gegenüber zu verhalten hat (vgl. ebd., S. 8)

9.2.2 Durchsetzung von Stigmata

Wie ein Stigmata in einer Gesellschaft Geltung erlangt, hängt von verschiedenen Voraussetzungen ab. Eine liegt in der formalen Struktur von Stigmata, in der bereits in Kapitel 9.2.1 erwähnten Generalisierung. Da hier ein sehr einprägsames Klischee auf die gesamte Person projiziert wird, trägt sie zur hohen Wirksamkeit von Stigmatisierung bei. Ferner setzen sich Stigmata leichter durch, wenn es sich um den Verstoß einer allgemeingültigen Norm handelt. Jedoch nicht alle Normverstöße werden stigmatisiert und sanktioniert. Es liegt eher im Ermessen von gesellschaftlichen Gruppen, Sanktionsinstanzen oder an der Verbindlichkeit der gebrochenen Norm inwiefern Normbrecher stigmatisiert werden. Demnach kommt den Instanzen sozialer Kontrolle eine wichtige Funktion bei der Durchsetzung von Stigmata zu. Hierzu zählen die verschiedensten Behörden und Einrichtungen der Sozialarbeit, des öffentlichen Gesundheitswesens, die Polizei, die Strafjustiz sowie der Strafvollzug, die Schule, insbesondere die Sonderschule (vgl. J. Hohmeier in: M. Brusten und J. Hohmeier (Hrsg.) 1975, S. 17).

Typisch für die sich hieraus ergebende Stigmatisierung ist, dass sie direkt bei dem Kontakt mit den Kontrollinstanzen anknüpft, und sogar fortbestehen bleibt, wenn selbst der Kontakt

bereits beendet ist, wie beispielsweise die Stigmatisierung von Straftatlassenen oder von ehemaligen Patienten einer psychiatrischen Klinik.

Traditionelle Stigmata wurden von den durch die Organisationen unserer Gesellschaft entwickelten Definitionen weitgehend abgelöst. So sind soziale Probleme stets Ergebnisse gesellschaftlicher Definitionsprozesse, die in der Regel vielschichtig ablaufen. Zwar können sich die Betroffenen an diesen Prozessen beteiligen, aber es herrscht stets ein asymmetrisches Machtverhältnis vor.

9.2.3 Funktionen von Stigmata

Hohmeier nennt in seinem Beitrag „Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozeß“ vier wesentliche Funktionen von Stigmata. Zunächst schreibt er ihnen eine Orientierungsfunktion von sozialen Interaktionen zu, da sie bestimmte Vorstellungen, Erwartungen und Verhaltensanweisungen hinsichtlich des Interaktionspartners enthalten. Durch Stigmata würden Situationen bereits im voraus strukturiert, was wiederum Unsicherheit vermindert und eine Entscheidungshilfe bietet. Ferner fasst Hohmeier Stigmata als Identitätsstrategien auf. Hierbei handelt es sich um Verhaltensweisen, die der Bewahrung eines gefährdeten beziehungsweise der Wiederherstellung eines gestörten psychischen Gleichgewichts dienen. Eine Bedrohung der eigenen Identität ergibt sich demzufolge durch die Begegnung mit einem Stigmatisierten, da man hierbei an eigene Abweichungstendenzen erinnert wird. Es wird dann versucht dieses Gleichgewicht zu stabilisieren, indem man zum einen die eigene Normalität hervorhebt, sich betont vom anderen abgrenzt und zum anderen die Abweichung des anderen strikt ablehnt. Weiter besitzen Stigmata die Funktion einer Systemstabilisierung, indem sie den sozialen Verkehr zwischen den Gruppen der Gesellschaft regulieren, zum Beispiel zwischen Majoritäten und Minoritäten, oder bezüglich des Zugangs zu knappen Gütern (Status, Berufschancen etc.). Hierbei kanalisieren Stigmata zum einen Aggressionen auf sozial Schwache, die als Sündenböcke für eine Notlage herangezogen werden und zum anderen verstärken sie die Normkonformität, indem sie die Normtreuen belohnen. Schließlich besitzen Stigmata auch eine Herrschaftsfunktion. Für Machtgruppen sind sie ein Instrument zur Unterdrückung sozial schwacher Gruppen, die an der Teilhabe der Gesellschaft ausgeschlossen werden sollen (vgl. J. Hohmeier in: M. Brusten und J. Hohmeier (Hrsg.) 1975, S. 10ff).

9.2.4 Folgen der Stigmatisierung

Stigmatisierungen haben häufig den Verlust von bisher ausgeübten Rollen zur Folge beziehungsweise machen die Ausübung bestimmter Rollen von vornherein unmöglich. Rollenverlust bedeutet somit eine Minderung der Teilhabe an der Gesellschaft, ferner führt er zu Disprivilegierung und Isolation. Die Folgen reichen vom ungünstigen sozialen Ansehen, über Kontaktverlust, den Verlust der Berufsrolle, und von Daseinschancen bis hin zur physischen Vernichtung (vgl. ebd, S. 13).

Durch Stigmatisierung verändert sich auch das Verhältnis der Umwelt zum Stigmatisierten. Einmal wird das gesamte Verhalten auf das Stigma bezogen und durch dieses interpretiert. Zum anderen wird versucht, die bisherige Biographie an das gegenwärtige Stigma anzupassen. Für den Stigmatisierten ist es sehr schwierig, das ihm auferlegte Stigma zu durchbrechen, denn welche Reaktion er auch immer zeigen wird, ob Ärger, Angst, Aggression oder Resignation, sie wird stets als Bestätigung der zugeschriebenen Eigenschaft interpretiert (vgl. ebd., S. 13f).

Ferner verändert sich durch die Stigmatisierung auch die Interaktion mit Nicht-Stigmatisierten. Der Stigmatisierte wird nicht als vollwertiger Interaktionspartner anerkannt, er weiss nicht wie sein Merkmal und das Stigma eingeordnet und beurteilt wird. Der Nicht-Stigmatisierte fühlt sich häufig dem Kontakt nicht gewachsen. Es kommt zu Spannungen, Unsicherheit, Verlegenheit und Angst. Dadurch kann der Stigmatisierte seine persönliche Identität nur schwer aufrechterhalten beziehungsweise weiterentwickeln (vgl. J. Hohmeier in: M. Brusten und J. Hohmeier (Hrsg.) 1975, S. 14).

9.2.5 Self – fulfilling - prophecy

Die Zuschreibung abweichenden Verhaltens durch die Gesellschaft verursacht beim Stigmatisierten abweichende Selbstdefinitionen. Dies führt zu einer Identität der Person, welche die zugeschriebene abweichende Rolle übernimmt. Durch weitere Definitions- und Zuschreibungsprozesse entwickelt sich eine abweichende Identität, in der sich abweichende Verhaltensweisen verfestigen. Ferner setzt die Etikettierung „abweichend“ Mechanismen der sogenannten „self-fulfilling-prophecy“ in Bewegung. Dies führt dazu, dass weitere Verhaltensweisen erwartet werden, die als abweichend definiert werden. Hohmeier spricht

hierbei von einem Vorgang der „unmittelbaren Sozialisation“, wobei in der Stigmatisierung selbst bereits ein Zwang zur Identifizierung wirkt. Aus den ständig zugeschriebenen und somit auch erwarteten Eigenschaften werden letztendlich Tatsächliche (vgl. ebd, S .15).

Der Prozess, in dem sich reaktive deviante Verhaltensweisen herausbilden, wird als „sekundäre Devianz“ bezeichnet. Stigmatisierte übernehmen aufgrund des Konformitätsdrucks Verhaltensweisen, die bei ihnen vermutet werden. Dementsprechend passt sich ihr Selbstbild mit der Zeit sowohl den Rollenzuschreibungen als auch den Bedingungen ihrer sozialen Situation an. Dieser Vorgang lässt sich anhand eines Beispiels wie folgt verdeutlichen:

- 1) mäßige Schulleistungen
- 2) schlechte Noten, Ermahnungen, Verweise
- 3) Schulversagen
- 4) nicht-versetzt-werden („Sitzenbleiber“)
- 5) Schulschwänzen, aggressive Bemerkungen gegenüber Lehrern, Sachbeschädigung in der Schule
- 6) Entfernung aus der Schule („Taugenichts“, „verwahrlost“)
- 7) Herumstreunen, Ladendiebstahl
- 8) „Dieb“ und Verübung von Diebstählen

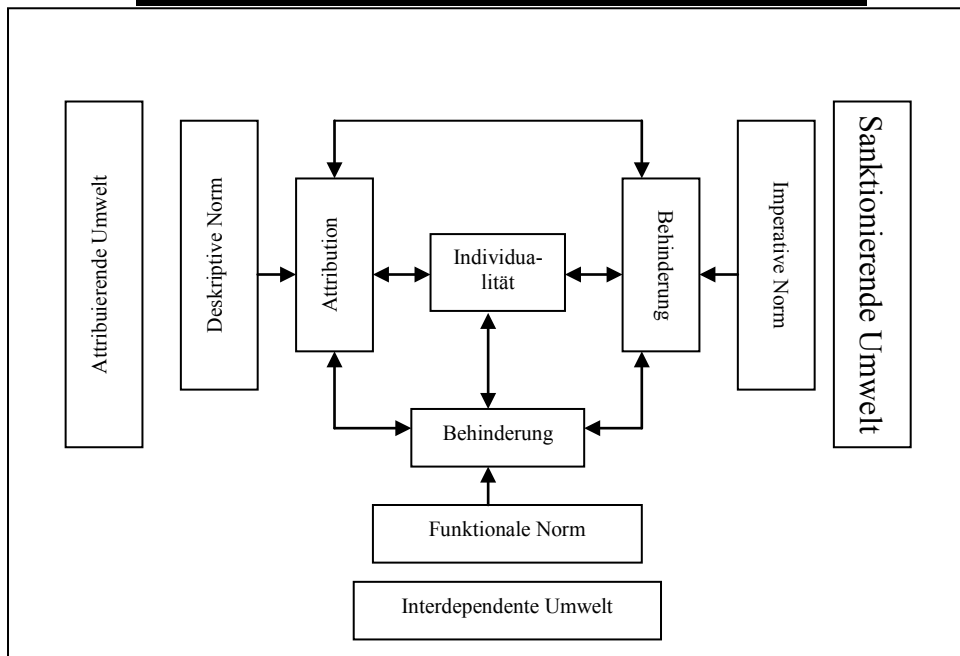
Voraussetzung für sekundäre Devianz ist somit nicht nur primäre Abweichung, sondern vor allem die Reaktionen der Gesellschaft darauf, die dem Etikettierten den Handlungsspielraum einengen, ihn zwingen sich mit dem Inhalt der Abweichungsattribution auseinander zu setzen und somit zur Identitätsveränderung führen.

9.3 Behinderung: ein normativer Interaktionsprozess

Die Ausgrenzung eines Menschen beeinträchtigt nicht nur dessen Bedürfnisbefriedigung, sondern wirkt auch unmittelbar, indem sie den Aufbau seiner sozialen Kompetenz hemmt, eine spezifische isolative Sozialisation fördert, seine Lern- und Leistungsmotivation reduziert und Auswirkungen auf Selbstkonzept, Selbstvertrauen, Selbständigkeit und Persönlichkeitsentwicklung hat (vgl. A. Humphreys und K. Müller in: E. Zwierlein (Hrsg.) 1996, S. 64).

Durch das Zusammenspiel der Komponenten Attribution, Ausgrenzung und Behinderung wird ein Prozess in Gang gesetzt, der einen Circulus vitiosus weiterer Ausgrenzungsimpulse einleitet.

3



Quelle: A. Humphreys und K. Müller in: E. Zwielerlein (Hrsg.) 1996, S. 65

Behinderung im Sinne einer funktionalen Normabweichung „ist also nicht nur das Ergebnis von Ausgrenzung, sondern kann, zum Beispiel über Verfehlung von Leistungsnormen, auch

ihreseite zur Ausgrenzung führen. Ausgrenzung wiederum stellt nicht nur das Ergebnis von Attribuierung dar, sondern kann auch ihreseite den primären Begriff bilden, der die Attribuierung erst nach sich zieht. Von der bloßen Attribuierung schließlich kann es ohne offenkundige Ausgrenzung, sondern zum Beispiel über Selbstattribuierung und Veränderung des Selbstkonzepts zu behinderungserzeugenden Verhaltensänderungen kommen (A. Humphreys und K. Müller in: E. Zwielerin (Hrsg.) 1996, S. 66).

10 Psychosoziale Auswirkungen des Tourette-Syndroms

– Bewältigungsmöglichkeiten und Unterstützungshilfen –

10.1 Krankheitsbewältigung und ihre Einflussfaktoren

Jede Erkrankung verlangt ein gewisses Maß an psychischer und sozialer Anpassung vom Erkrankten selbst, sowie auch von dessen sozialer Umgebung. Unter diesen Anpassungsprozessen versteht man die sogenannte Krankheitsverarbeitung beziehungsweise –bewältigung, deren Gelingen oder Misslingen sich unmittelbar auf den Krankheitsprozess auswirkt (vgl. K. Misek-Schneider in: W. Schwarzer (Hrsg.) 1996, S. 85).

Drei Konzepte psychologischer Konstrukte spielen bei der Beschreibung dieser Anpassungsprozesse eine wichtige Rolle (vgl. ebd., S. 85):

- Konzept der „Abwehrmechanismen“
- Konzept des „Coping“
- Konzept der „Sozialen Unterstützung“

Der Kranke ist bestrebt, den durch die Krankheit gestörten psychischen und sozialen Gleichgewichtszustand wieder herzustellen. Zum einen versucht er die äußere Realität zu bewältigen und die gewohnte Handlungsfreiheit wieder herzustellen beziehungsweise aufrecht zu erhalten, und zum anderen ist er bemüht das innerpsychische Gleichgewicht zu stärken und zu stabilisieren.

Das Konzept der Abwehrmechanismen

Der Begriff der Abwehrmechanismen stammt aus dem Vokabular der Psychoanalyse und meint hier „... alle nicht-willentlichen oder unbewussten Abwehrbemühungen, die ausgelöst werden, wenn ein Angstsignal dem Ich eine Bedrohung signalisiert. Sie dienen dem Schutz vor unangenehmen beziehungsweise schmerzhaften Affekten, die in bestimmten Situationen körperlicher oder seelischer Bedrängnis auftreten“ (ebd., S. 86). Solche Abwehrprozesse stellen sich beispielsweise in Form von Vermeidung, Verdrängung, Verleugnung oder Projektion dar. Sie alle helfen dem Betroffenen bei:

- a) der Reduzierung intensiver Emotionen, ausgelöst durch die Krankheit
- b) der Zeitgewinnung hinsichtlich der Bewältigung von Ereignissen, die nicht sofort integrierbar sind (Schock bei der Diagnosestellung)
- c) dem Umgang mit unwiederbringlichen Verlusten (Verlust des Augenlichts)

Welche der Abwehrmechanismen beim Betroffenen Anwendung findet, hängt von seiner eigenen Persönlichkeit ab, sowie vom Zeitpunkt der Erkrankung und von der Intensität der Bedrohung. Als wichtigstes Ziel aller Abwehrprozesse ist die Aufrechterhaltung der emotionalen Sicherheit und des emotionalen Wohlbefindens zu sehen (vgl. K. Misk-Schneider in: W. Schwarzer (Hrsg.) 1996, S. 87).

Das Konzept des Coping

Der Begriff „Coping“ umfasst alle kognitiven und verhaltensmäßigen Versuche eines Individuums, die durch die Krankheit verursachte Stresssituation zu meistern. Hierbei handelt es sich um die aktive Auseinandersetzung mit der Bedrohungssituation (vgl. ebd., S. 87).

Horowitz unterteilt die verschiedenen Copingverhaltensweisen in drei Formen von Bewältigungsmustern (vgl. Horowitz zitiert in: ebd., S. 87):

- a) aktive Auseinandersetzung mit der Krankheit und Durcharbeitung der eigenen Situation
- b) Aufgreifen anderer Aktivitäten und Neuformierung der eigenen Werte und Einstellungen
- c) Einbezug sozialer Kontaktpersonen

Welche Copingstrategie beim Betroffenen Anwendung findet hängt neben der Art und Dauer seiner Erkrankung ebenso von individuellen Faktoren ab, wie zum Beispiel von seinen Kognitionen (Einstellungen, Überzeugungen und Werten), seinen Erfahrungen in Lebenskrisen, seiner subjektiven Krankheitstheorie, seinem Selbstwertgefühl, seiner Persönlichkeit und auch von den Reaktionen seines sozialen Umfeldes (vgl. ebd., S. 88).

Konzept der sozialen Unterstützung

Misek-Schneider zitiert Badura 1981, der unter sozialer Unterstützung „... Fremdhilfen, die dem einzelnen durch Beziehung und Kontakte mit seiner Umwelt zugänglich sind und die dazu beitragen, dass die Gesundheit erhalten beziehungsweise Krankheit vermieden wird, psychische und physische Belastungen ohne Schäden für die Gesundheit überstanden und die Folgen von Krankheit bewältigt werden ...“ versteht (K. Misek-Schneider in: W. Schwarzer (Hrsg.) 1996, S. 87).

Soziale Unterstützung umfasst ein breites Spektrum von Hilfeleistungen. Demzufolge wird zwischen zwei Quellen sozialer Unterstützung unterschieden (vgl. ebd., S. 88):

- a) natürliche Quellen
nicht-professionelle Hilfen, zum Beispiel durch Angehörige, Freunde, Selbsthilfegruppen
- b) professionelle Quellen
professionelle Hilfen, zum Beispiel durch Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter

Beutel zitiert House (1981), der der Ansicht ist, dass es bei den verschiedenen Formen der sozialen Unterstützung weniger auf die Quantität, sondern vielmehr auf die subjektiv erlebte Qualität durch den Betroffenen ankommt. Die Formen der sozialen Unterstützung können hinsichtlich

- emotionaler (Vertrauen, Empathie)
- instrumenteller (praktische Hilfen)
- informativer (Rat, Information)
- evaluativer (Anerkennung, Wertschätzung, Feedback)

Unterstützung unterschieden werden (vgl. Beutel 1988, S. 55).

Unterstützung durch andere Personen kann bei Belastungen eine große Hilfe für den Betroffenen sein. Andererseits kann sie auch eine zusätzliche Belastung darstellen und die Bewältigung erschweren. „Gerade bei der Analyse der Wirksamkeit von Unterstützung lassen sich auch negative Effekte durch die Hinzuziehung der Merkmale von Unterstützungspersonen erklären“ (A. Perkonigg in: A. Laireiter 1993, S. 116). Hierbei kann es passieren, dass eine Person um Unterstützung gebeten wird, diese die Situation aber anders einschätzt und andere Unterstützungsformen (oder aber auch gar keine) wählt. Neben solchen Fehleinschätzungen oder Unterlassungen kann sich auch zu viel

Unterstützung beim Betroffenen in negativer Richtung auswirken (vgl. A. Perkonig in: A. Laireiter 1993, S. 116).

Beim Tourette-Syndrom stellt sich vor beziehungsweise auch nach der Diagnosestellung die Frage wie das an TS erkrankte Kind als auch dessen Familie und Umfeld mit der neuropsychiatrischen Erkrankung umgeht. Wie reagiert die Familie und das Kind beim Auftreten der ersten Symptome? Welche Bewältigungsstrategien werden entwickelt und welche Bewältigungsmechanismen werden in Gang gesetzt? Was verändert sich nach der endgültigen Diagnosestellung im Vergleich zu vorher? Wie verhält sich das nähere Umfeld und wie äußert sich die Gesellschaft zu dieser Erkrankung? Welche Unterstützungsmöglichkeiten bieten sich als nützliche Hilfen an und wie reagiert der Betroffene darauf?

Anhand eines praktischen Beispiels werde ich nachfolgend die inner- und außerfamiliären Probleme und Bewältigungsansätze von Tourette-Betroffenen und deren Familien unterstreichen. Die Informationen stammen aus persönlich geführten Gesprächen mit Sylvia Aufmuth und ihren tourettekranken Sohn Kai.

10.2 Die familiäre Interaktion bis zur Diagnosestellung

Die Krankheit wird nur sehr selten diagnostiziert, weil sie oft als Erziehungsfehler oder als Marotte abgetan wird. Es wird dem Betroffenen damit sehr viel Unrecht angetan und ein langer Leidensweg bis zur Diagnose ist vorprogrammiert.

Die Zeit vom Beginn der ersten motorischen und vokalen Symptome bis zur schließlich gestellten Diagnose eines TS, ist für viele Familien sehr belastend. Oft fängt alles ganz harmlos an, hier ein Augenzwinkern, da ein Gähnen und Schniefen, oder vielleicht eine ruckartige Bewegung. Das Kind selbst ist verwirrt und irritiert, kann sich diese Zuckungen und Lautäußerungen nicht erklären. Die Eltern registrieren die Tics zu Beginn häufig nicht sofort. Dann werden diese jedoch stärker, wiederholen sich, wechseln, kommen immer öfter.

Kai, 11 Jahre, leidet seit seinem 7. Lebensjahr unter dem Tourette-Syndrom. Im Gespräch berichtet er: „Ich wusste gar nicht was mit mir los war, ich konnte nichts dagegen tun. Ich versuchte die Tics zu unterdrücken, aber das ging nicht.“

Die Eltern sind verunsichert, fühlen sich in ihren Handlungsspielräumen eingeschränkt und völlig auf sich alleine gestellt. Sie tadeln, weisen zurecht, kritisieren, schreien, ermahnen, drohen, strafen, ignorieren, zeigen Ablehnung oder versuchen sogar mit körperlicher Züchtigung dieses „ungehörige“ und peinliche Verhalten des Kindes zu stoppen: „Hör auf damit!“ „Was soll das?“ „Warum bist du so nervös?“ „Wenn du das nochmal machst knallt“s!“ „Das machst du absichtlich, um mich zu ärgern ...“

Kai's Mutter berichtet mir über ihre Bemühungen den Gesichtstic ihres Sohnes zu unterbinden. „Kai riss ständig seinen Mund auf, das ging so weit, dass seine Mundwinkel anfangen zu bluten. Er hatte Schmerzen, aber er konnte nicht aufhören damit. Ich wollte ihm helfen und fertigte eine Kopfbandage an, die die Bewegungen des Kiefers reduzieren sollte, aber das half auch nichts!“ Kai erklärte hierzu: „Ich war innerlich so angespannt, dachte ich würde jeden Moment explodieren. Durch die Bandage konnte mein Tic nicht nach außen und ich musste dieses Ding wieder loswerden! Als meine Mutter den Verband wieder entfernte, konnte ich mich so richtig austicen und hinterher fühlte ich mich entspannt und frei.“

Das Kind ärgert sich über das Verhalten der Eltern. Es fühlt sich missverstanden und isoliert, es schämt sich, zieht sich immer mehr zurück. Ein Gefühl der Wert- und Hoffnungslosigkeit entsteht und Überlegungen kommen auf, ob man nicht sogar verrückt sei. „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“ (A. Rothenberger 1991, S. 57).

Es sieht sich täglich mit Unverständnis und Entrüstung von Erwachsenen, Hänseleien in der Schule, Widersprüchlichkeiten von vielerlei Seiten, sowie dem Leiden und den Aggressionen seiner Eltern an der Störung konfrontiert.

Die Eltern beginnen nach möglichen Ursachen für das abnorme Verhalten des Kindes zu suchen: verwöhntes Einzelkind, Geschwisterrivalitäten, Erziehungsfehler mit gegenseitigen Schuldzuweisungen des Ehepaares, falsche Ernährung, Berufstätigkeit der Mutter, usw.

Persönliche Bindungen werden auf eine starke Belastungsprobe gestellt. Die unklare Situation kann das gesamte Familiensystem durcheinanderbringen und die Familie von ihrer Umwelt isolieren und ausgrenzen. In dieser Phase ist eine richtige Diagnosestellung sehr wichtig. Häufig wird die Krankheit von den Ärzten jedoch verkannt und nicht selten eine Fehldiagnose gestellt, die von Epilepsie über hyperkinetisches Syndrom bis hin zur Schizophrenie reicht. Erschwerend kommt hinzu, dass viele Kinder ihre Tics während den ärztlichen Untersuchungen unterdrücken, was bei den Eltern Selbstzweifel hervorruft und den behandelnden Arzt die richtige Diagnose erschwert.

Wird jedoch die Diagnose TS gestellt, wird den Eltern bewusst, dass es sich um eine neuropsychiatrische Erkrankung handelt und nicht um eine Marotte des Kindes oder gar um eigene Erziehungsfehler. Dies führt einerseits zu Erleichterung, andererseits ruft es auch Schuldgefühle und Scham für die bislang gezeigten Reaktionen hervor. Hat man dem Kind doch eine willentliche Steuerung der Bewegungen und Lautäußerungen unterstellt. Auch das Kind weiss nun, dass es an seinen Tics nicht selbst schuld ist und kann seine Verhaltensweisen endlich rechtfertigen, was zu einer Verbesserung seines Selbstwertgefühles beiträgt. Gleichzeitig wird den Eltern und dem Kind durch die Diagnose auch bewusst, dass es bislang keine Heilung für das TS gibt, aber die Hoffnung auf eine Verbesserung der Symptome bleibt bestehen.

Gemeinsam mit dem Arzt ist nun eine geeignete Therapieart auszuwählen. Die Familie und das Kind müssen lernen die Krankheit anzunehmen und mit ihren Vor- und Nachteilen zu leben.

10.3 Krankheitsbewältigung durch den Betroffenen

Wurde für das Kind ein geeignetes Medikament und die optimale Dosierung hierzu gefunden, so bleibt dennoch eine Restsymptomatik bestehen, welche es gilt anzunehmen und mit ihr umzugehen.

Autoren wie Spergel et al. (1978) postulieren Personen, die an einer chronischen Krankheit leiden, eine sogenannte „Persönlichkeit des chronisch Kranken“. Diese ist charakterisiert durch erhöhte Depressivität, Somatisierung, beziehungsweise Hypochondrie und Verleugnung (vgl. M. Beutel in: H. Kächle und W. Steffens (Hrsg.) 1988, S. 94).

Das Kind sieht sich täglich einer immensen Belastung ausgesetzt, muss es doch auf Hänseleien von Klassenkameraden, ungeschickten Verhaltensweisen der Lehrer, Nichtbeachten beziehungsweise übermäßige Betreuung durch die Eltern, Reaktionen auf offener Straße stets adäquat reagieren und diese ertragen. Wird die Tic-Symptomatik durch die Familie, die Lehrer, die Ausbilder missverstanden, kann ein Teufelskreis entstehen. Es wird versucht die Symptome durch Bestrafung, negative Konsequenzen und Ausgrenzung zu unterdrücken. Derartige Reaktionen tragen meist zu einer Verstärkung der Symptome und zu erhöhter Stressbelastung bei. „Unaufgelöst führt dieser Teufelskreis vielfach zu massiven Manifestationen des TS, zur Dysthymie und zu Anpassungsstörungen bis hin zu ungünstigen Charaktermerkmalen“ (A. Rothenberger 1996, S. 274).

Viele Kinder neigen in belastenden Situationen, die sich direkt auf ihre Tics beziehen, zu zweierlei Reaktionsweisen. Zum einen lassen sie die Situation einfach über sich ergehen, erdulden diese still oder versuchen durch intensives Arbeiten an sich selbst, solche Situationen zukünftig nicht mehr ausgesetzt zu sein. Zum zweiten ergreifen die Kinder die Initiative, indem sie auf die Beteiligten offen zugehen und sie über ihre Krankheit informieren. Dadurch erhoffen sie sich mehr Klarheit und einen angemesseneren Umgang mit dem TS für sich selbst sowie für die Umgebung. Der 11-jährige Kai, der nach der Diagnosestellung endlich einen „Namen“ für sein Verhalten hatte, fertigte eine Art persönliche Visitenkarte an (siehe Anhang). „Diese Karte zeigt Kai in allen schwierigen Situationen. Als ein Busfahrer ihn aus dem Bus werfen wollte, weil er wie wild mit Armen und Beinen zu ticen begann, zeigte er seine Visitenkarte und der Fahrer entschuldigte sich für sein aufbrausendes Verhalten. Dieses Kärtchen hat ihm zu mehr Selbstbewusstsein verholfen, kann er so doch schnell aufklären und sich vor Beschuldigungen,

ungerechtfertigten Bestrafungen oder gar vor mitleidvollen Reaktionen schützen,“ berichtet Kai’s Mutter.

Nur sehr wenige Kinder reagieren in belastenden Situationen mit aggressiven Verhalten. Ihnen ist vielmehr daran gelegen ihre Schwierigkeiten auf eine Weise zu bewältigen, die es ihnen ermöglicht an einem normalen Alltagsleben, wie ihre Alterskameraden, teilzunehmen.

Die Umgangsweisen und die einzelnen Strategien zur Bewältigung sind von enormer Vielfalt. „Die individuelle Persönlichkeit, die Fähigkeiten verschiedenster Art, die Gesamtsituation, der kulturelle Hintergrund, die Intelligenzausstattung, die Anpassungsfähigkeit ebenso wie die Reaktionen und Interaktionen mit Umwelt und die Familie sind hier von ausschlaggebender Wichtigkeit“ (A. Rothenberger 1991, S. 79).

Kinder besitzen eine beachtliche Fähigkeit, Symptome zu kontrollieren, sie zu verschleiern oder zu vermindern, dies geschieht vor allem in der Öffentlichkeit. „Meine Zuckungen überspiele ich z. B. indem ich mit den Füßen scharre, als ob Dreck an meinen Schuhen klebt“ (Sybille Royal in: Freundin, Heft Nr. 14 vom 21.06.2000, S. 118). Diese Fähigkeit stellt für Kinder eine immense Anstrengung dar, der eine Entspannungsphase folgen muss, in der das Kind seine Tics unkontrolliert ausdrücken kann. Dies geschieht dann meistens zu Hause, denn hier braucht sich das Kind keinerlei Kontrolle mehr zu unterziehen und kann seinen Tics freien Lauf lassen.

Kai’s Mutter berichtet mir von extremen Tics, wenn ihr Sohn vom Wochenendbesuch bei seinem Vater nach Hause zurückkam. „Er hat jedesmal viel stärker getickt als normal. Zuerst gab ich meinem Mann die Schuld daran, aber dann erfuhr ich, dass Kai ganz automatisch versucht seine Tics außerhalb von Zuhause zu unterdrücken und dass die Tics dafür später daheim umso stärker zu Tage treten.“

Die Akzeptanz des Tourette-Syndroms ist für das Kind häufig ein großes Problem, vor allem Jugendliche reagieren mit Ärger, Wut, Verzweiflung und Aggression. „Kinder mit TS können kaum verstehen wieso sie aggressive Impulse gegenüber Menschen empfinden können, die sie eigentlich mögen. Sie können irritiert sein, dadurch, dass sie motorische

und vokale Symptome zeigen, die merkwürdige Reaktionen hervorrufen. Sie fühlen sich manchmal den Symptomen willenlos ausgeliefert, sehen sie als fremdartig an; wissen auf der anderen Seite aber auch, dass das ganze ein Teil ihrer selbst ist“ (A. Rothenberger 1996, S. 274). TS-Patienten ärgern sich häufig über sich selbst, wenn sie nahestehende Personen verbal beleidigen oder provozieren, da sie nicht in der Lage sind diesen inneren Drang Herr zu werden. Für die Betroffenen ist es schwer sich als Ganzheit zu erleben, als eine Person mit Wünschen, Gefühlen und Absichten, welche in ihrer Persönlichkeit integriert sind und sowohl von ihnen selbst als auch von ihren Mitmenschen verstanden werden (vgl. ebd., S. 274). Hier liegt es vor allem an den Eltern und den behandelnden Therapeuten, den Betroffenen an seine Krankheit heranzuführen und ihm lernen, diese anzunehmen. Nicht durch Verleugnung und Verdrängung der Tics, sondern durch kraftvolle, überzeugte und hoffnungsvolle Arbeit an diesen, ist ein Bewältigungsansatz aufzubauen. „Bestrafung wird niemals etwas erreichen, außer dass sie das Kind unglücklich macht und die Eltern mit Schuld belädt“ (A. Rothenberger 1991, S. 80).

10.4 Reaktionen der Familie

Ist eine klärende Diagnose gestellt, reagieren die Eltern häufig auf unterschiedliche Weise. Zum einen wird ihnen bewusst, dass sie ihrem Kind Unrecht getan haben. Sie machen sich Vorwürfe, fühlen sich unglücklich und setzen alles daran ihr Fehlverhalten wieder gut zu machen, indem sie sich dem Kind gegenüber übermäßig nachgiebig verhalten. Diese Reaktion führt dazu, dass die Eltern nicht mehr so recht unterscheiden können, ob das Verhalten des Kindes der Tic-Störung zuzuschreiben ist oder ob es seine Symptome gezielt zu seinem Nutzen einsetzt. Unsicherheit, Ärger und Verwirrung entstehen, denn die Eltern sind nicht mehr in der Lage die Handlungsweisen des Kindes einzuordnen. „Wenn das Kind sich dann anspruchlich frech und unangepaßt verhält, Temperamentsausbrüche bei geringsten Versagungssituationen entwickelt, Schimpftiraden losläßt und den Eltern Vorwürfe macht, stehen die Eltern vor schwierigen Entscheidungen [...] 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; d. h. die häusliche Situation ist wie das Leben auf einem Pulverfass mit gelegentlichen oder auch

häufigen explosiven Entladungen, die das gesamte Familiengefüge durcheinanderbringen können“ (A. Rothenberger 1991, S. 80).

Die Eltern andererseits zeigen Anzeichen von Ablehnung, denn das gesamte Familienleben wird durch das Kind bestimmt und gelenkt. Ferner versuchen sie ihr Kind vor unangemessenen Reaktionen des Umfeldes zu schützen. Dies kann sich in Form von Schulbefreiungen oder ähnlichem äußern. Die Eltern sind bemüht ihr Kind von jeglicher Belastung fernzuhalten und setzen ihre Erwartungen herunter, indem sie weniger von ihm verlangen. Diese nachsichtige Verhaltensweise kann dazu führen, dass sich das Kind immer mehr zurückzieht und sich selbst von seiner Umwelt isoliert. In solchen Situationen können Gespräche mit Außenstehenden, zum Beispiel in Selbsthilfegruppen, zur Krankheitsbewältigung sehr nützlich sein.

Daraus wird ersichtlich wie die Symptomatik die Eigen- und Fremdwahrnehmung der familiären Beziehungen massiv verzerrt. „Insbesondere die Mütter neigen offenbar dazu, die Beziehung, die das erkrankte Kind zu ihnen hatte, als wesentlich negativer zu sehen, als sie in Wirklichkeit war. Daraus wiederum resultiert eine starke negative Selbsteinschätzung der Mütter“ (A. Rothenberger, 1996, S. 274).

Um einen richtigen Umgang mit der Erkrankung zu erlangen, müssen Eltern zwei wichtige Prinzipien begreifen. Zum einen müssen sie erkennen, dass es sich bei der Tic-Störung um eine Erkrankung handelt und nicht etwas darstellt, wofür man sich schämen muss. Es ist wichtig die Verfassung des Kindes voll und ganz zu akzeptieren, ihm offen und ehrlich gegenüber zu treten. „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“ (A. Rothenberger a.a.O., S. 82). Zum anderen ist es von Wichtigkeit das Verhalten des Kindes als Ganzes zu sehen. Zeigt ein Kind unkooperatives, nachlässiges, freches oder motorisch unruhiges Verhalten, so sollte es wie jedes andere Kind auch behandelt werden, das diese Merkmale aufweist. Die Tic-Symptomatik sollte dieses Verhalten nicht entschuldigen. Ferner ist es von Bedeutung, dass das Kind entsprechend seinen intellektuellen Fähigkeiten, in der Schule mitarbeitet. Entschuldigungen für die Nichtteilnahme am Unterricht ist nicht ratsam. Jedoch ist der Grad der Tic-Störung, sowie der Einfluss der Medikamente hinsichtlich der schulischen Situation zu berücksichtigen. „Es kann nicht genug betont

werden, dass Eltern ihren Kindern mit Tic-Störungen klar zeigen müssen, dass sie, die Kinder, emotional und geistig in der Lage sind, ihr Leben mit ausreichender Eigenbefriedigung zu bewältigen“ (A. Rothenberger 1991, S. 83).

Ein weiterer wichtiger Punkt sind die Nebeneffekte der Medikamente. Es kann passieren, dass das Kind einen starken Appetit entwickelt. Es kommt zur Gewichtszunahme, die nach Nachlassen der Tic-Symptomatik in den Mittelpunkt der familiären Auseinandersetzung rückt. So weist der 11-jährige Kai einen regelrechten Heißhunger auf allesmögliche auf. Er ist nicht in der Lage, den permanenten Drang Nahrungsmittel zu sich zu nehmen, zu widerstehen. Seine Mutter reagiert äußerst gereizt, versucht mit Ermahnungen der Sache Herr zu werden – erfolglos. Auch können Medikamente zu leichten Beeinträchtigungen der geistigen Leistungsfähigkeit führen. Die Betroffenen fühlen sich dann benommen, können sich nicht richtig konzentrieren und meinen, ihre Denkprozesse seien verlangsamt. Die schulischen Leistungen können dadurch beeinträchtigt werden und es kann sowohl zu Niedergeschlagenheit als auch zu Angstzuständen kommen. In beiden Fällen ist ein ständiger Austausch zwischen Therapeuten, Eltern, Lehrer und Arzt notwendig, damit die Tagesdosis einer Medikation dem circadianen Rhythmus angepasst werden kann beziehungsweise im Notfall auch ein anderes Medikament zum Einsatz kommen kann.

Häufig werden in der Familie nichtbetroffene Geschwister von den Eltern vernachlässigt, was weiter zu innerfamiliären Spannungen führen kann, da das Kind mit seiner Tic-Störung im Mittelpunkt steht. Da das an TS erkrankte Kind sich gar nicht bewusst ist, welche Auswirkungen sein Verhalten und seine Symptomatik auf die Eltern, die Geschwister und auf die Familie insgesamt hat, kann es zu einer emotionalen Distanz zwischen betroffenen und nicht-betroffenen Geschwistern kommen (vgl. A. Rothenberger, 1991, S. 61). Hier ist die Mitwirkung eines Therapeuten sehr wichtig, damit das Kind lernt, welche Auswirkung sein Handeln auf die Familie hat und wie dieses am besten mit den Familienmitgliedern abgestimmt werden kann.

„Ich hatte eine Menge Ärger mit meiner älteren Schwester. Sie meinte nämlich, ich würde zucken, um mehr Aufmerksamkeit zu erreichen. Sie machte mir deswegen das Leben zur Hölle. Nachdem mir die Diagnose gestellt war, änderte sich die Situation vollkommen. Sie fühlte sich sehr schuldig. Sie versuchte ihren Ärger zu verstecken, es sei denn, sie war wirklich unheimlich böse auf mich. Dann zeigte sie eine Überreaktion. Es brauchte nahezu

4 Jahre, bevor wir zu einem halbwegs normalen geschwisterlichen Umgang finden konnten“ (A. Seligman: Living with Tourette-Syndrom – one teenager’s viewpoint. Tourette-Syndrome Association, New York, 1982 in: A. Rothenberger 1991, S. 219).

10.5 Bewältigung des Schulalltags

Viele an TS erkrankte Kinder empfinden die Schuljahre als sehr belastend. „Du hast mit der Schularbeit zu kämpfen, deinen Altersgenossen, den Lehrern, den Anforderungen der Normvorstellungen und geradewegs mit dem blanken Überleben“ (vgl. A. Seligman: Living with Tourette-Syndrom – one teenager’s viewpoint. Tourette-Syndrome Association, New York, 1992 in: A. Rothenberger, 1991, S. 216).

Wurde die Diagnose TS noch nicht gestellt, kann es im Klassenverband zu Fehlverhalten seitens der Lehrer sowie auch von Seiten der Mitschüler kommen. Das Kind wird von seinen Schulkameraden wegen seiner Tics gehänselt und ausgelacht. Es wird als gestört angesehen, von der Klassengemeinschaft ausgeschlossen und isoliert. „Andere Mitschüler fühlen sich oft derart von dem Verhalten des betreffenden Kindes gestört, daß sie den Kontakt mit dem Kind meiden, was zu tiefgreifenden sozialen Problemen führen kann“ (Petermann et al. 1999, S. 27). Von den Lehrern wird das Kind mit Strafarbeiten überhäuft, wegen seiner Tics des Klassenraumes verwiesen, vom Sportunterricht ausgeschlossen und teilweise sogar der Schule verwiesen. „Einzelne Kinder wurden wegen eines nicht diagnostizierten TS auf Sonderschulen umgeschult, galten als schwer erziehbar, wurden als geistig behindert eingestuft oder sogar über Jahre stationär in psychiatrischen Kliniken untergebracht“ (Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 19).

Das Kind selbst zieht sich immer mehr zurück, versucht in manchen Fällen durch Fernbleiben des Unterrichts dem Schulalltag zu entfliehen. „Es ging für mich nur darum morgens möglichst spät in die Schule zu kommen und dann möglichst früh wieder nach Hause zu gehen, um diesen Spießrutenlauf zu überstehen“ (S. Hartung 1995, S. 83).

Der 11-jährige Kai berichtet mir über seine Schulerfahrungen: „Eine zeitlang musste ich immer den Mittelfinger zeigen, ich konnte nichts dagegen tun. Mein Lehrer fühlte sich

persönlich angegriffen und verabreichte mir eine Strafarbeit. Ich erklärte ihm, ich könne nichts dafür, das wäre nicht absichtlich passiert. Als mein Finger dann schon wieder hochschnellte kam sich mein Lehrer ziemlich verarscht vor und ich musste die Arbeit zweimal schreiben. Als ich ihm nochmal zu erklären versuchte, dass ich das nicht wollte, hatte ich die Arbeit dreimal anzufertigen.“

Viele Erwachsene, die an TS erkrankt sind, berichten heute rückblickend, dass sie ihre Schulzeit als Spießbrutenlauf erlebt haben. Hänseleien, Ausgrenzung, wenig Toleranz und kein Verständnis vor sowie auch nach gestellter Diagnose erschwerten die Bewältigung des Schulalltags. Die meisten hätten sich einen „normalen“ Schulbesuch gewünscht. Es wäre ihnen wichtig gewesen als Persönlichkeit - mit Stärken, Schwächen, Talenten – gesehen worden zu sein, und nicht nur als „Ansammlung von Tics“ (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland, a.a.O., S. 28f). Marcel Weickart berichtet in Hartung rückblickend über seinen Schulalltag: „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. *Ficken*. Ich kann mich, *ficken*, an eine Zeit erinnern, da kam ich in die Klasse, und man begrüßte mich als den > Zucker< -Kranken; nicht, weil ich zuckerkrank war, sondern wegen meiner Zuckungen ...“ (S. Hartung, a.a.O., S. 83).

Ist die Diagnose TS erfolgt, ist es wichtig in der Schule Aufklärungsarbeit zu leisten. Der gesamte Klassenverband sollte über die Erkrankung informiert sein, um Fehlverhalten im Klassenraum, im Pausenhof, im Schulbus etc. zu vermeiden.

Die Mutter des 11-jährigen Kai startete nach der Diagnosestellung eine Aufklärungskampagne in der Schule. Vor versammelter Klasse und Lehrerschaft berichtete sie ausführlich über das Tourette-Syndrom und verteilte Informationsbroschüren. Die Reaktionen waren positiv. Lehrer sowie Mitschüler zeigten mehr Verständnis für Kais' Tics und bemühten sich um einen „normalen“ Umgang. Als sich die Mutter jedoch entschloss ihren Sohn von der Grundschule, aufgrund der Klassengröße (32 Schüler), in eine Förderschule mit kleineren Klassen zu nehmen, erfuhr sie permanente Ablehnung. „So ein Kind können wir bei uns nicht gebrauchen ...“ Erst nachdem eine Lokalpolitikerin eingeschaltet wurde, bekam Kai den erhofften Platz in einer Förderschule.

Dies macht deutlich, wie schwierig der Schulalltag eines an TS erkrankten Kindes sein kann und es zeigt gleichzeitig die Notwendigkeit einer ausführlichen Aufklärung des Schulverbandes. "Es ist sehr wichtig, daß alle Mitschüler die Symptome als Funktionsstörung bei sonst guter Leistungsfähigkeit des TS-Kindes akzeptieren" (Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 19).

Eine bedeutende Rolle spielt hierbei die Mitwirkung des Lehrers. „Desweiteren sind die Lehrer von großer Bedeutung, wenn es darum geht, einem mit Schwierigkeiten behafteten Kind das Leben in der Klassensituation und im gesamten schulischen Rahmen so gestalten zu helfen, daß es erzieherisch und psychosozial keinen Schaden erleidet“ (A. Rothenberger 1991, S. 84). Hierbei ist es wichtig, dass er das Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen der betroffenen Kinder stärkt, denn Kinder mit TS haben häufig Bereiche, in denen sie hervorragende Leistungen erbringen. Ferner sollte bei Problemen mit der Handschrift dem Kind eine positive und unmittelbare Rückmeldung bei Verbesserungen gegeben werden. Negative Kritik und Ermahnungen hingegen wirken sich nicht selbstwertfördernd aus. Liegen starke Probleme mit der Handschrift vor, so können schriftliche Tests durch mündliche ersetzt werden, Tonbandgeräte, Schreibmaschinen oder Computer zum Einsatz kommen. Oft hilft es auch schon Niederschriften von Mitschülern zu vervielfältigen. Treten komplexe motorische Tics auf, so ist es für das Kind hilfreich Entspannungsübungen in den Pausen, teilweise auch während des Unterrichts durchzuführen. Hierzu ist das Verlassen des Klassenraumes und das Aufsuchen eines nicht benutzten Zimmers notwendig, damit es sich ungestört und unbeobachtet fühlen kann. Bei vokalen Tics, die das flüssige Sprechen behindern, ist es von Vorteil dem Kind Aufgaben zu geben, die es schriftlich bearbeiten kann. Liegen laute vokale und komplexe motorische Tics vor, so ist es sinnvoll, das Kind Klassenarbeiten in einem separaten Zimmer schreiben zu lassen. So kann es sich besser auf die Aufgabe konzentrieren, fühlt sich von den anderen nicht beobachtet und stört die Konzentration seiner Mitschüler nicht (vgl. A. Seligman: Living with Tourette-Syndrom – one teenager’s viewpoint. Tourette-Syndrome Association, New York, 19982 in: A. Rothenberger 1991, S. 215ff).

Selbstverständlich ist darauf zu achten, dass das Kind diese Sonderregeln nicht ausnutzt, denn auch Tourette betroffene Kinder dürfen sich nicht jeder Ordnung und nicht allen bestehenden Regeln entziehen.

Neben der Förderung des Tic-Kindes selber, steht die Aufgabe seiner Eingliederung und sozialen Akzeptanz im Klassenrahmen mit an. "Hier hängt es vom Lehrer und der Schule ab, wie stark sie sich engagieren können und wollen, wie stark sie ihren erzieherischen Auftrag über die Vermittlung von Wissen hinaus sehen und wahrnehmen wollen. Wenn es gelingt, die *Klassenraumatmosfera* so zu gestalten, daß sich bei allen Schülern ein Gefühl von menschlicher Wärme, Toleranz und Nachsicht verfestigt, so wird davon nicht nur ein Kind mit Tic-Störungen profitieren" (A. Rothenberger 1991, S. 85).

Weisen an TS erkrankte Kinder ferner zusätzlich assoziierte Verhaltensauffälligkeiten auf, so sollte der Lehrer stets im Austausch mit den Eltern und diese mit dem behandelnden Arzt stehen, um die Situation richtig einschätzen und ein adäquates pädagogisches Konzept entwickeln zu können. „... [E]rscheint sowohl die isolierte Konzentration auf das Problemkind als auch die ausschließliche Betrachtung der Familie nicht aussichtsreich. Eine zweigleisige Vorgehensweise ist erfolgversprechender: Die Kinder als eigenständige Individuen auf der einen Seite und die Familie (beziehungsweise die Eltern) insgesamt auf der anderen Seite“ (Petermann et al. 1999, S. 57).

Bei vielen Eltern stellt sich die Frage nach der richtigen Schule für ihr an TS erkranktes Kind. Die Tourette-Gesellschaft Deutschland hält mehrheitlich eine Regelbeschulung für möglich, da die betroffenen Kinder in der Regel eine durchschnittliche, teilweise sogar überdurchschnittliche Intelligenz aufzeigen. In Einzelfällen sieht sie Internate oder Privatschulen mit besonders kleinen Klassen als vorteilhaft an. Sollte aufgrund einer starken Symptombildung ein „normaler“ Schulbesuch nicht möglich sein, so können sich eine vorübergehende Schulbefreiung oder das Wiederholen einer Klasse, was zu einer vorübergehenden Verminderung der Anforderungen führt, günstig auswirken. Nachhilfeunterricht oder Hausaufgabenüberwachung können sich teilweise als vorteilhaft erweisen, aber auch zu Überforderung führen (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 26).

Hartung berichtet über einen Betroffenen, der seit seinem 14. Lebensjahr ein Internat besucht: „Seit ich in diese Schule gehe ... fühle ich mich ziemlich gut. Hier bin ich zuerst Christian Hempel und erst danach Tourette-krank“ (S. Hartung, 1995, S. 57). Dies hatte er der großen Akzeptanz seiner Mitschüler und Lehrer zu verdanken, die ihn nach einer ausführlichen Aufklärung über das Tourette-Syndrom als „normalen“ Mitmenschen behandelten.

Auch ein 15-jähriges Mädchen berichtet über positive Reaktionen während ihrer Schulzeit. „Anfangs wurde ich in der Schule selbstverständlich auch gefragt, was ich den habe und warum ich das so mache. Daraufhin antwortete ich dann meistens: ‘Das ist eben meine Krankheit, und da muß ich manchmal so zucken und so’, was meine Mitschüler ungemein beeindruckte und mir sogar einen gewissen Respekt (!) verschuf“ (Tourette aktuell, Nr. 4, Juli 1999, Tourette-Gesellschaft Deutschland (Hrsg.) S. 9).

10.6 Ausbildung und Arbeitsplatz

Viele Jugendliche sehen sich nach Beendigung der Schule damit konfrontiert, einen geeigneten Ausbildungsplatz zu finden. Für an Tourette erkrankte Personen stellt dies eine große Anforderung und Belastung dar, wissen sie doch nicht so recht, ob sie bei der Bewerbung ihre Erkrankung preisgeben sollen. Viele haben Angst, gar nicht erst zum Vorstellungsgespräch vorzustoßen, würden sie dem Personalchef vorab Informationen über ihre Krankheit mitteilen. Deshalb wird von den Betroffenen meistens davon abgesehen und im Vorstellungsgespräch versucht, die Tics zu unterdrücken. Andere hingegen nutzen das persönliche Gespräch zur Aufklärung und stellen klar, dass durch die Einnahme von Medikamenten ein relativ beschwerdefreies Leben und Arbeiten möglich ist. „Sollte es gar die Möglichkeit geben, direkt am Arbeitsplatz eine entsprechende Unterstützung durch verständnisvolle Arbeitgeber oder entsprechende Betreuungssysteme zu finden, so wäre es für den Tourette-Patienten sicher eine große Hilfe, hier gelassen an die neue Verpflichtung heranzugehen“ (A. Rothenberger 1991, S. 90).

Jeder Mensch – mit und ohne TS – sollte sich einen Beruf entsprechend seinen Fähigkeiten auswählen. Allerdings sollte ein TS-Betroffener seine Symptomatik und deren

Begleiterscheinungen auf die anzustrebende Tätigkeit abschätzen. Auswirkungen und Umgang mit Stress, Belastungen am Arbeitsplatz, mögliche Rückzugsmöglichkeiten in kritischen Situationen ... sollten Berücksichtigung finden. So kann es beispielsweise bei komplexen vokalen Tics oder bei zusätzlichen assoziierten Verhaltensauffälligkeiten zu Einschränkungen kommen, vor allem dann, wenn der Betroffene einen Beruf mit viel Kundenkontakt hat. Hartung berichtet über einen Betroffenen mit ausgeprägter Koprolalie, der als Vertreter tätig war. „Viele Kundengespräche endeten damit, daß sein Gegenüber grinste oder irritiert und verständnislos dreinblickte, im Kampf um Aufträge blieb ihm keine Zeit für lange Erklärungen“ (S. Hartung 1995, S. 86).

Der Tourette-Gesellschaft Deutschland gehören Betroffene mit ganz unterschiedlichen Berufen an, wie Musiker, Ingenieur, Arzt, Arbeiter, Landwirt, Pädagoge, Polizist ... (vgl. Tourette-Gesellschaft Deutschland 1997, S. 27f). Dies zeigt, dass man es auch mit TS beruflich weit bringen kann. Ein gutes Beispiel ist der Tourette-betroffene amerikanische Basketballstar Mahmoud Abdul-Rauf, der trotz seiner begleitenden Zwänge hervorragende Leistungen vollbringt, sowie der kanadische Arzt Dr. Carl Bennet, der als Chirurg sehr gute Arbeit leistet. So berichtet ein Kollege einer Patientin wie folgt: „Sie müssen sich einem kleinen Eingriff unterziehen. Ich empfehle Dr. Bennett – er ist ein hervorragender Chirurg. Ich muß ihnen allerdings mitteilen, daß er manchmal merkwürdige Bewegungen und Geräusche macht – er leidet unter dem sogenannten Touretteschen Syndrom -, aber das braucht Sie nicht zu stören – es beeinträchtigt seine chirurgische Tätigkeit nicht im geringsten“ (O. Sacks 1998, S. 137).

10.7 Führerschein und Wehrdienst

Viele Tourette-Betroffene nehmen ohne Schwierigkeiten am Straßenverkehr teil. Hinsichtlich des Rad-, Motorrad-, und Autofahrens bestehen grundsätzlich keine Einwände. Es sollten allerdings gewisse Voraussetzungen erfüllt sein: Zum einen ist es wichtig, dass der Betroffene mit seiner Störung sowie mit seinen Medikamenten

verantwortungsvoll umgeht. Zum anderen muss gewährleistet sein, dass mit Hilfe der Medikation die Tic-Symptomatik, einschließlich die Vokalisation, ausreichend gut unter Kontrolle gebracht werden kann, damit auch längere Autofahrten ohne Probleme durchgeführt werden können (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 91).

Sacks berichtet von den Fahrkünsten eines kanadischen Chirurgen, der neben seinem TS an Zwangsstörungen leidet: „Wenn Bennett ohne Unterbrechung mit Autofahren beschäftigt war, hatte man nicht das Gefühl, das TS werde in irgendeiner Weise unterdrückt, sondern eher den Eindruck, daß sich Gehirn und Bewußtsein in einem ganz anderen Aktionsmodus befanden [...] Manchmal ließ er das Lenkrad sekundenlang los [...] um gegen die Windschutzscheibe zu klopfen [...] die Brille zurechtzurücken [...], wobei er in den Rückspiegel statt auf die Straße blickte [...] ‘Keine Angst’, sagte er [...] ‘ich kenne die Straße und habe gesehen, daß uns niemand entgegenkommt. Ich habe noch nie einen Unfall gehabt’“ (O. Sacks, a.a.O, S. 124ff).

Ferner empfiehlt es sich, vor dem Ablegen einer Fahrprüfung, ein ärztliches Zeugnis von dem behandelnden Arzt einzuholen, damit eventuelle Schwierigkeiten bereits im Vorfeld beseitigt werden können.

Was den Wehrdienst anbelangt, so herrscht unter Tourette-Experten in Deutschland Einigkeit darüber, dass kein Wehrdienst geleistet werden sollte. Dies würde zu Schikanen und Symptomverschlechterungen führen, wobei letzteres wieder geringere Einsatzbereitschaft in Belastungssituationen zur Folge hätte. Da bislang von den deutschen Behörden diesbezüglich keine klare Entscheidung getroffen wurde, empfiehlt sich die Vorlage eines ärztlichen Gutachtens bei der Musterungsuntersuchung.

In den USA hingegen hat das Verteidigungsministerium bereits festgelegt, dass Personen mit TS nicht im bewaffneten Militärdienst dienen können. Da sich die Symptomatik unter Stresseinfluss verschlimmert und das Militär stets darauf vorbereitet sein muss, in bestmöglicher körperlicher und geistiger Verfassung zu kämpfen, wird ein Einsatz grundsätzlich abgelehnt. Der TS-Betroffene könnte solchen Bedingungen nicht gerecht werden, auch dann nicht, wenn eine Medikation eingenommen würde, welche die Symptome gut unter Kontrolle hätte. Ebenso wird in den USA darauf hingewiesen, dass unter Kampfbedingungen eine reguläre medizinische Versorgung nicht gewährleistet

werden könne, und somit, im Falle eines Einsatzes, das Verhalten der Person nicht ausreichend kalkulierbar sei (vgl. A. Rothenberger, 1991, S. 91).

10.8 Ehe und Partnerschaft

Jugendliche wie auch Erwachsene mit TS haben Schwierigkeiten einen Partner zu finden, der in der Lage ist, mit ihrer Erkrankung umzugehen und diese zu akzeptieren.

„Irgendwann in deinem jungen Leben werden dir zwei Dinge aufgehen. Das erste ist, daß du ein Interesse an dem *andern Geschlecht* haben wirst. Das zweite ist, daß dieses Interesse nicht immer auf Gegenliebe stößt. Das kann dich etwas niedergeschlagen machen, denn es ist eine Tatsache, daß viele Jugendliche sich von denjenigen zurückziehen, die nicht genauso sind wie sie“ (A. Seligman: Living with Tourette Syndrom – one teenager’s viewpoint. Tourette Syndrome Association, New York, 1982 in: A. Rothenberger 1991, S. 217). Weiter berichtet ein Betroffener diesbezüglich in Hartung: „Ich hab’ da mittlerweile so eine Hemmschwelle entwickelt ... Wenn ich ein Mädchen in einer Disko oder Kneipe kennenlerne, werde ich immer sofort mit ihr reden müssen und ihr mein Problem erklären müssen, *ficken*, daß ich diesen Tic habe. Sie müßte mit mir, *ficken*, nur einmal morgens Brötchen kaufen gehen, und ich müßte sie fragen, ob sie damit leben könnte. Und diese, *ficken, ficken*, Angst, *ficken*, dort eine Ablehnung zu erfahren, geht meistens so weit, daß ich es gar nicht erst versuche ...“ (S. Hartung 1995, S. 93f).

Viele Betroffene halten sich selbst für unattraktiv und so kann es passieren, dass selbst positive Reaktionen durch das andere Geschlecht Selbstzweifel beim Tourette-Erkrankten hervorrufen. „Ich wollte unbedingt mit Mädchen ausgehen; ich wollte eine ganz normale Beziehung mit ihnen unterhalten. Andererseits begann ich mich zu wundern, wann immer ein Mädchen es akzeptierte, sich mit mir zu treffen, insbesondere, wenn es mehr als einmal der Fall war; und ich überlegte, was denn wohl nicht in Ordnung sei mit ihr, daß sie bereit war, gerade mit *mir* auszugehen“ (I. Werner: A Tourette autobiography. Tourette Syndrome Association, 1976 in: A. Rothenberger 1991, S. 213).

Hat der Betroffene jedoch einen Menschen gefunden, der ihn so annimmt wie er ist, sind es häufig dessen Familienangehörige, die mit der Symptomatik nicht umgehen können.

Hartung berichtet über eine 2-jährige Beziehung, die in die Brüche ging, weil die Eltern der jungen Frau den tourettekranken Freund nicht akzeptierten. Diese stellten ihre Tochter vor die Wahl: „entweder er oder wir“. Zu Beginn entschied sie sich für ihren Partner. Als ihre Eltern jedoch jeglichen Kontakt mit ihr abbrachen, und sie sich isoliert und einsam fühlte, verließ sie ihren Freund und kehrte zu ihrer Familie zurück. Derartige Beziehungsbrüche führen dazu, dass sich die an TS erkrankten Menschen immer mehr zurückziehen. Sie fühlen sich minderwertig, beziehungsunfähig, sind frustriert und beginnen sich teilweise selbst zu hassen. Hier ist es wichtig nicht nur das TS verantwortlich zu machen. Die Wege von Liebe und Zuneigung sind verschlungen. Menschen ohne ein TS haben ebenso romantische Beziehungen, die in die Brüche gehen. Weiterhelfen können hier Aktivitäten in verschiedenen Vereinen, oder Gespräche mit Personen, die die gleichen Interessen verfolgen, wie beispielsweise Sport, Musik, Theater, Reisen ... “Wenn du das tust, wirst du sicherlich Leute treffen, die hinter deine Störung schauen können und dich dann als die Person, die du wirklich bist, akzeptieren lernen, weil sie mit dir ein gemeinsames Interesse verfolgen können“ (A. Seligman: Living with Tourette Syndrom – one teenager’s viewpoint. Tourette-Syndrome Association, New York, 1982 in: A. Rothenberger 1991, S. 217). Nicht selten können sich aus solchen Freundschaften Partnerbeziehungen entwickeln, wie bei „normalen“ Menschen eben auch.

Ein weiteres Thema stellt die Familiengründung dar. Alle Paare, bei denen ein Partner am TS erkrankt ist, sehen sich mit der Tatsache konfrontiert, dass bei einer Schwangerschaft mit einer 50%igen Wahrscheinlichkeit das Gen auf das Kind übertragen wird. Die Entscheidung für oder gegen ein Kind kann beim Paar zu Spannungen führen und bei Unstimmigkeiten manchmal sogar zur Trennung. Manche Paare hingegen nehmen das Risiko ohne Wenn und Aber in Kauf. Sie haben im Laufe der Zeit gelernt mit der Erkrankung umzugehen, diese anzunehmen und zu akzeptieren. Für sie ist das Leben auch mit TS lebenswert und sie stehen einer möglichen Vererbung positiv gegenüber.

10.9 Reaktionen der Gesellschaft

Tourette-Betroffene erfahren, hinsichtlich ihrer Symptome, die unterschiedlichsten Reaktionen von den Gesellschaftsmitgliedern. Diese können von Ignoranz und Intoleranz

bis hin zu aggressiven Neigungen reichen. Viele ziehen sich deshalb immer mehr aus dem gesellschaftlichen Leben zurück. Ein Kino- oder Theaterbesuch, Einkaufen im Supermarkt, ein Spaziergang im Park ... wird für viele zur Qual.

Ein Tourette-Betroffener mit Kopro-lalie berichtet darüber wie er in einer Kneipe zusammengeschlagen wurde, weil sich sein Thekennachbar von seinen verbalen obszönen Äußerungen persönlich angegriffen fühlte. Weiter erzählt er von einem Erlebnis im Park. Eine Frau beschimpfte ihn als Kinderschänder, der ins KZ und vergast gehöre. Auch Zuhause in der eigenen Wohnung hätte er Probleme. Die Nachbarn würden sich über sein Verhalten beschweren und der Hausbesitzer hätte bereits mit Kündigung gedroht (vgl. S. Hartung 1995, S. 75ff).

Die Wertung solcher Reaktionen durch den Tourette-Betroffenen hängt sehr stark von dessen Persönlichkeitsentwicklung ab. Manche haben Schwierigkeiten ihre persönliche Umwelt adäquat einzuschätzen. „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“ (A. Rothenberger 1991, S. 90).

Besonders empfindlich scheinen Tourette-Betroffene zu reagieren, wenn es um die Akzeptanz und das Verstandenwerden durch Freunde, Arbeitskollegen, Gelegenheitsbekannten oder Familienmitgliedern geht. Es liegt ihnen sehr viel daran, dass ihre Stärken und Schwächen anerkannt werden. „Schließlich gelang es mir, ein bißchen mehr Selbstvertrauen zu gewinnen, und ich entwickelte auch eine starke Abneigung gegenüber jenen, die Intoleranz und Ablehnung zeigten, weil sie sich durch meine Tics gestört fühlten. Nach außen hin blieb ich immer freundlich und höflich und bat die Menschen, die sich durch mich gestört fühlten, ernsthaft um Verzeihung. Gleichzeitig aber entwickelte ich eine Haltung, die mir sagte, daß ich ebensoviel Rechte wie jeder andere Mensch auf dieser Welt habe; daß ich Möglichkeiten haben müsse, verschiedene Funktionen auszuüben, meinen Beitrag zur Gesellschaft zu leisten und die damit verbundenen Belohnungen zu genießen. Ich war im Begriff keinem Menschen, auch nicht mir selbst, zu erlauben, mich von diesen Rechten fern zu halten. Ich wollte mich selbst dazu zwingen, der Welt ins Gesicht zu schauen, und wenn irgendeine Person oder eine Gruppe so töricht sein sollte, mich daran zu hindern, dann würde ich auch andere finden,

die klug und einsichtig genug waren, um durch meine äußere Schale hindurch schauen zu können“ (I. Werner: A Tourette autobiography. Tourette Syndrom Association, 1976 in: A. Rothenberger 1991, S. 213f).

Macht sich der Betroffene zu stark von den Beurteilungen seiner Umgebung abhängig, kann dies zu Frustrationen führen. Er fühlt sich stets angehalten über seine unkontrollierbaren Tics aufzuklären und kann sich teilweise keine Strategie aufbauen, die es ihm ermöglichen würde, schwierige persönliche Situationen zu bewältigen. Hier ist ein Austausch der Erfahrungen, Gedanken und Gefühle mit anderen Betroffenen vorteilhaft, um sich positive Lebensziele zu entwerfen und zu diesen auch vorzustoßen (vgl. A. Rothenberger 1991, S. 90f).

Die meisten an TS erkrankten Personen stehen unter einem permanenten Erklärungszwang. Es ist ihnen wichtig ihrem Gegenüber über ihre Verhaltensweisen aufzuklären, um unliebsame Reaktionen zu vermeiden und um Vorurteile abzubauen. Kinder und Jugendliche haben es hier allerdings schwerer, da sie sich verbal nicht so gut wie Erwachsene ausdrücken können. Als vorteilhaft würde sich hier die bereits erwähnte Visitenkarte, die sich der 11-jährige Kai angefertigt hat, erweisen .

Einen wichtigen Anteil, was den Abbau von Vorurteilen und die Aufklärung der Bevölkerung anbelangt, leistet die Tourette-Gesellschaft Deutschland in Göttingen. Durch intensive Öffentlichkeitsarbeit in Form von Informationsbroschüren, Tagungen und ihrer zweimal jährlich erscheinenden Zeitschrift „Tourette aktuell“ informiert sie Fachleute, Betroffene und Interessierte. Weiter unterstützt sie die gegenwärtigen Forschungsaktivitäten zum TS. Ferner bestehen bereits diverse Selbsthilfegruppen in verschiedenen Bundesländern, an die sich Betroffene und Interessierte wenden können (Adressen siehe Anhang). Die Regionalgruppe Unterfranken veranstaltet regelmäßige Spielenachmittage für an TS erkrankte Kinder und deren Familien. Der Austausch mit anderen Kindern, die auch an der gleichen Erkrankung leiden, führt bei vielen zu mehr Selbstvertrauen und zu einem verbesserten Selbstwert. Aber nicht nur die Kinder, sondern auch die Eltern profitieren vom gegenseitigen Erfahrungsaustausch mit anderen Familien.

Einige Tourette-Betroffene haben bereits den Schritt in die Medien gewagt. In den vergangenen Jahren berichteten TV-Sendungen wie VISITE, Galileo, Extra und Stern TV über das Tourette-Syndrom. Zeitungen und Zeitschriften veröffentlichten Berichte von Betroffenen und der Film „Kopfleuchten – Schluckauf im Gehirn“ wurde bereits mehrmals im öffentlichen Fernsehen ausgestrahlt.

10.10 Rechtliche Bestimmungen –Das Schwerbehindertengesetz

Das Tourette-Syndrom ist versorgungsamtrechtlich als Schwerbehinderung anerkannt. Betroffene, natürlich auch bereits Kinder, können deshalb beim zuständigen Versorgungsamt einen entsprechenden Antrag stellen. Je nach Symptomausprägung werden zwischen 50 – 80 % als Grad der Behinderung (GdB) anerkannt. Ob sich ein derartiger Antrag hinsichtlich der jeweiligen Ausbildungs- beziehungsweise Berufssituation vor- oder nachteilig auswirkt, ist stets im Einzelfall zu prüfen.

Ziel und Aufgabe des Staates und der Gesellschaft insgesamt ist es, behinderte Mitbürger umfassend zu rehabilitieren. Demnach muss jedem Behinderten die Möglichkeit geboten werden, alle Rechte und Nachteilsausgleiche, die seinen besonderen Bedürfnissen angemessen sind, in Anspruch zu nehmen. Entscheidend hierfür ist nicht die Ursache, sondern das Ausmaß und die Art der Behinderung.

Die Antragstellung erfolgt beim zuständigen Amt für Versorgung und Familienförderung – Versorgungsamt. Der Antrag kann auch von den Gemeinden entgegengenommen und weitergeleitet werden. Zum Nachweis der Voraussetzungen für die verschiedenen Nachteilsausgleiche hat das Versorgungsamt zusätzlich weitere gesundheitliche Merkmale festzustellen. Bei Vorliegen der Voraussetzungen erhält der Betroffene einen Schwerbehindertenausweis. Dieser Ausweis dient der Inanspruchnahme von Rechten und Nachteilsausgleichen (vgl. Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit (Hrsg.) 1997, S. 7ff):

Rechte nach dem Schwerbehindertengesetz

- bevorzugte Zulassung als selbständig Tätiger
- besondere Hilfen zur Erlangung eines Arbeitsplatzes und Anrecht auf einen Schwerbehindertenpflichtplatz
- besonderer Kündigungsschutz (nur nach vorheriger Zustimmung der Hauptfürsorgestelle, Mindestkündigungsfrist vier Wochen, Anspruch auf Wiedereinstellung bei fristloser Kündigung bei Streik oder Aussperrung)
- Zusatzurlaub (1 Woche/Jahr)
- Freistellung von Mehrarbeit
- besondere Kündigungsfristen
- Urlaubsgeldzuschlag für Heimarbeiter
- Begleitende Hilfen im Arbeits- und Berufsleben (Übernahme der Kosten für technische Hilfen, Darlehen zur Gründung und Erhaltung einer selbständigen Existenz, Leistungen zur Beschaffung und Erhaltung einer behinderungsgerechten oder näher am Arbeitsplatz gelegenen Wohnung, Leistungen zum Erwerb eines Führerscheines, zur Beschaffung eines Kraftfahrzeuges und für die behinderungsbedingte Zusatzausstattung eines Kraftfahrzeuges)

Nachteilsausgleiche

- unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personennahverkehr
 - Nachteilsausgleich in der gesetzlichen Sozialversicherung
-

- steuerrechtliche Nachteilsausgleiche (Lohn- und Einkommensteuer, Kraftfahrsteuer, Kraftfahrzeugkosten, Haushaltsfreibetrag, Hilfen im Haushalt etc.)
- Wohnungsbauförderung
- Wohngeld
- Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht
- Nachteilsausgleich bei den Telefongebühren
- Bahn Card für Senioren
- Sitzplatzreservierungen bei der Deutschen Bahn
- Parkerleichterungen
- Beitragsnachlass in der Kraftfahrtversicherung
- Bausparförderung und Vermögensbildung
- Nachteilsausgleich im Flugverkehr
- Fahrerlaubnis bei erhöhter Ozonkonzentration
- Sonstige Nachteilsausgleiche (Eintrittspreisermäßigungen, bevorzugte Abfertigung vor Amtsstellen etc.)

Hinsichtlich der Vielzahl unterschiedlicher Nachteilsausgleiche und der Zersplitterung der für die Gewährung jeweils zuständigen Behörden und Stellen, ist es für den Betroffenen oft schwer, sich gut und vollständig zu informieren. Das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit hat diesbezüglich eine Broschüre herausgegeben, die die Ansprüche der Betroffenen auf den wichtigsten Gebieten darstellt (Adresse siehe Anhang).

11 Interventionsmöglichkeiten in Feldern der sozialpädagogischen Arbeit

Die meisten Familien in denen ein Mitglied vom Tourette-Syndrom betroffen ist, meistern ihr Leben sehr gut in eigener Regie. Die Symptomatik ist hier häufig nur schwach ausgeprägt und es liegen auch keine weiteren belastenden assoziierten Verhaltensauffälligkeiten vor. Diese Familien bedürfen in der Regel keiner sozialpädagogischen Unterstützung.

TS betroffene Kinder mit stark ausgeprägter Symptomatik jedoch können die häusliche Situation sowie das gesamte Familiengefüge völlig durcheinander bringen. Zwar ist den Eltern bewusst, dass ihr Kind an einer neuropsychiatrischen Erkrankung leidet, häufig sind sie jedoch nicht in der Lage das Verhalten des Kindes zu differenzieren, denn es kann bewusst seine Symptome zu seinem Nutzen einsetzen. Das Leben in der Familie ähnelt dem auf einem Pulverfass und es kommt vermehrt zu explosiven Entladungen. Die Eltern sind mit der Situation überfordert, gegenseitige Schuldzuweisungen und kontroverse Verhaltensweisen stehen auf dem Tagesplan. Zusätzlich sehen sie sich mit Geschwisterrivalitäten konfrontiert, da dem tourettekranken Kind häufig mehr Aufmerksamkeit gewidmet wird. Leidet das Kind neben dem Tourette-Syndrom an weiteren assoziierten neuropsychiatrischen Verhaltensauffälligkeiten, wie beispielsweise dem hyperkinetischen Syndrom, an Zwangsstörungen, eingeschränkter Impulskontrolle, Lernschwierigkeiten oder Depressivität, kann die Belastung in der Familie so gravierend sein, dass ein stationärer Aufenthalt in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie erforderlich wird.

Natürlich kommen neben den innerfamiliären Spannungen auch noch umfeldspezifische Belastungen hinzu. Häufig treten Schulprobleme auf, inadäquate Verhaltensweisen des näheren Umfeldes sorgen dafür, dass sich die Familie mit Schuld belädt und aus dem gesellschaftlichen Leben immer mehr zurückzieht.

Viele Familien neigen dazu sich selbst zu isolieren und eine schützende Hülle um sich herum zu bilden. Hilfen und Unterstützung von Behörden, Ämtern und anderen Stellen,

wie beispielsweise des Jugendamtes, werden teilweise aus Scham oder aus Angst vor zusätzlicher Stigmatisierung nicht wahrgenommen.

Der Gesetzgeber bietet verschiedene Interventionsmöglichkeiten an. Im Mittelpunkt stehen hier Hilfen zur Erziehung und Eingliederungshilfen, deren Inanspruchnahme stets eine konkrete Einzelfallprüfung vorausgeht.

11.1 Die Rolle des Sozialpädagogen

Die Angebote der erzieherischen Hilfen (Hilfen zur Erziehung - HzE) und Eingliederungshilfen sind als Leistungsangebot zu verstehen, auf welche bei Vorliegen der entsprechenden Voraussetzungen ein rechtlicher Anspruch besteht. Art und Umfang der Hilfen richten sich nach dem erzieherischen Bedarf im Einzelfall, das engere soziale Umfeld des Kindes/Jugendlichen ist dabei stets einzubeziehen. Somit steht die Orientierung an der Lebenswelt im Vordergrund. Der Sozialpädagoge leistet im Rahmen der HzE pädagogische und damit verbundene therapeutische Aufgaben. Hierzu kennt er die Methoden der Einzelfallhilfe, Gruppenarbeit, Eltern- und Familienarbeit. Eine systemische Sichtweise ist Voraussetzung. Des weiteren sind Zusatzqualifikationen in den Bereichen Familientherapie und Verhaltenstherapie von Vorteil.

Das Leistungsangebot reicht von ambulanten Erziehungshilfen über teilstationäre Einrichtungen hin zu stationären Unterbringungsformen. Da das Kinder- und Jugendhilfegesetz – Sozialgesetzbuch VIII (KJHG – SGB VIII) dem Familienbezug Vorrang einräumt, sind ambulante Erziehungshilfen den stationären vorzuziehen, vor allem, wenn die familiären Beziehungsstrukturen und Bindungen noch einigermaßen vorhanden sind und davon ausgegangen werden kann, dass durch ambulante Hilfen die Verhältnisse wieder stabilisiert werden können.

Wichtig ist hierbei die Vernetzung und Kooperation der einzelnen Stellen. Der Gesetzgeber sieht diesbezüglich im § 81 KJHG – SGB VIII eine Zusammenarbeit der Träger der öffentlichen Jugendhilfe mit anderen Stellen und öffentlichen Einrichtungen, deren Tätigkeit sich auf die Lebenssituation junger Menschen und deren Familien auswirkt, zwingend vor. Der an der jeweiligen Stelle tätige Sozialpädagoge muss

demzufolge beispielsweise mit der assoziierten Schule des an Tourette-Syndrom erkrankten Kindes in Verbindung stehen, ferner mit Einrichtungen und Stellen des öffentlichen Gesundheitswesens, sprich mit dem behandelnden Arzt oder mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Darüber hinaus nimmt er gegebenenfalls Kontakt zu Stellen der beruflichen Ausbildung auf, wie zum Beispiel der Berufsschule oder dem Ausbildungsplatz. Besonders Kinder/Jugendliche mit stark ausgeprägter Symptomatik sind von sozialer Ausgrenzung und Stigmatisierung durch die Gesellschaft bedroht und bedürfen gerade in diesen Bereichen besonderer Unterstützung und Hilfe.

Die verschiedenen Hilfen zur Erziehung und Eingliederungshilfen schließen einander nicht aus, sondern können sich gegenseitig ergänzen. Werden vom Tourette-erkrankten Kind/Jugendlichen beziehungsweise von dessen Familie mehrere Hilfen gleichzeitig in Anspruch genommen, so sollen die an der jeweiligen Stelle tätigen Sozialpädagogen miteinander in Verbindung treten, um einen reibungslosen Informationsfluss gewährleisten zu können. Darüber hinaus sollte sich nach Kontaktaufnahme der Familie mit dem Sozialpädagogen, sich dieser über die neuropsychiatrische Erkrankung und deren psychosozialen Auswirkungen informieren, um dementsprechend ein erfolgversprechendes Hilfsangebot mit der Familie erarbeiten zu können.

Während seines pädagogischen Handelns hält der Sozialpädagoge die nötige Nähe und Distanz zu den Betroffenen. Ferner ist er dazu angehalten, sein eigenes Verhalten zu reflektieren und seine Maßnahmen und Ziele zu evaluieren.

Das Arbeitsfeld der Kinder- und Jugendpsychiatrie bedeutet für den Sozialpädagogen eine Vielzahl von Einsatzmöglichkeiten in den verschiedensten Bereichen. Hinsichtlich der Entscheidung welche Hilfen für das/den Tourette betroffene(n) Kind/Jugendlichen sinnvoll sind, wird in der Regel von den verschiedenen Professionen mit dem Patienten und den Eltern zusammen geklärt. In diesem Klärungsprozess spielt die Sozialanamnese und die psychosoziale Diagnose durch den Sozialpädagogen eine bedeutende Rolle. Die Therapie des Tourette-Syndroms muss mehrdimensional ausgerichtet sein. Dies bedeutet, dass die anstehenden Aufgaben von einem multidisziplinären Team wahrgenommen werden, das sich aus Ärzten, Psychologen Sozialpädagogen, Diplompädagogen, Erziehern, Heilpädagogen, Schwestern, Pflegern, Beschäftigungstherapeuten, Physiotherapeuten,

psychologisch-technischen Assistenten, Sonderschullehrern etc. zusammensetzt. Diese Aufgaben sind in der Regel nicht immer eindeutig abgegrenzt und festgelegt, was zum Teil zu Überschneidungen unter den oben genannten Professionen führt. Der Sozialpädagoge sorgt im Team für die ständige Berücksichtigung der sozialen Komponente bei der Arbeit mit den Klienten. „Wichtig ist v.a., daß die unterschiedlichen Berufsgruppen im offenen Austausch miteinander stehen und daß nicht ihre professionellen Eigeninteressen, sondern die zu erzielenden Fortschritte des Kindes im Mittelpunkt ihrer Bemühungen stehen“ (T. Hülshoff in: W. Schwarzer (Hrsg.) 1996, S. 353 f).

In der direkten Arbeit mit dem Kind/Jugendlichen übernimmt der Sozialpädagoge Aufgaben der Milieugestaltung sowie einzelfallbezogene und gruppenpädagogische Tätigkeiten. Zahlreiche Einsatzmöglichkeiten ergeben sich ferner in der eltern- und familientherapeutischen Arbeit. In der psychiatrischen Arbeit sorgt er des weiteren für die Herstellung und Aufrechterhaltung von Außenkontakten zu Bezugspersonen, Sozialisationsbereichen des Patienten sowie zu rehabilitationsrelevanten Einrichtungen und Institutionen. Ferner übernimmt der Sozialpädagoge rechtlich-administrative Aufgaben, wenn es um die Klärung und Erschließung materieller Hilfen geht. Betreuung, Beratung und Behandlung leistet der Sozialpädagoge nicht nur im Vorfeld, in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, sondern auch in der Nachbetreuung und Wiedereingliederung des Patienten (vgl. A. Bernhard 1983, S. 130).

Durch emotionale Zuneigung, gegenseitige Wertschätzung, einführendes Verstehen und gleichzeitige Regelung von Nähe und Distanz schafft der Sozialpädagoge eine vertrauensvolle Basis für die Arbeit mit dem Patienten und dessen Familie.

Um den Anforderungen und Aufgaben, die an den Sozialpädagogen einer Kinder- und Jugendpsychiatrie herangetragen werden, entsprechen zu können, sind verschiedene Zusatzqualifikationen ratsam, teilweise von der jeweiligen Klinik vorgeschrieben. Des weiteren wird vom Sozialpädagogen erwartet, dass er die für den Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie wichtigen rechtlichen Bestimmungen kennt und den Interessen der Klinik nachkommt sowie Kenntnisse über die jeweiligen Krankheitsbilder (hier das Tourette-Syndrom) hat und die jeweiligen psychosozialen Auswirkungen kennt.

Das Aufgabengebiet des Sozialpädagogen in der kinder- und jugendpsychiatrischen Ambulanz ist überwiegend auf Informations- und beratenden Vermittlungstätigkeiten beschränkt. Hierzu muss er eine breite Palette an Hilfsangeboten und Unterstützungsmöglichkeiten kennen. Nimmt die Familie diese in Anspruch, so sollte er mit den jeweiligen Stellen kooperativ zusammenarbeiten, indem er wichtige Informationen nicht vorenthält und Aufschluss über die Erkankung gibt.

11.2 Hilfen zur Erziehung (HzE) und Eingliederungshilfe

11.2.1 Rechtliche Grundlagen

Nach § 1 des Kinder- und Jugendhilfegesetzes (KJHG – SGB VIII) hat jeder junge Mensch ein Recht auf Förderung seiner Entwicklung und auf Erziehung zu einer eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit. Die Inanspruchnahme ist in erster Linie Pflicht und natürliches Recht der Eltern. Kinder und Jugendliche besitzen lediglich Reflexrechte, die es ihnen nicht ermöglichen Hilfen zur Erziehung zu beantragen.

Im Vordergrund des § 1 KJHG – SGB VIII stehen die Förderung junger Menschen sowie der Beitrag zur Vermeidung oder Beseitigung von Benachteiligungen, ferner die Beratung und Unterstützung der Erziehungsberechtigten. Als Anspruchsgrundlage gilt § 27 Abs.1-3 KJHG – SGB VIII, der Hilfen zur Erziehung dann vorsieht, wenn eine dem Wohl des Kindes oder des Jugendlichen entsprechende Erziehung nicht gewährleistet und die jeweilige Hilfe für seine Entwicklung geeignet und notwendig ist. Art und Umfang der Hilfen richten sich nach dem erzieherischen Bedarf im Einzelfall. Der Rechtsanspruch der Personensorgeberechtigten bezieht sich auf alle in den §§ 28 – 35 KJHG – SGB VIII genannten Hilfearten. Ferner verpflichtet der § 27 Abs.3 S.2 KJHG – SGB VIII den Jugendhilfeträger bei Bedarf, im Rahmen der Hilfen zur Erziehung, Ausbildungs- und Beschäftigungsmaßnahmen im Sinne des § 13 Abs.2 KJHG – SGB VIII anzubieten. Gemäß § 35a KJHG – SGB VIII Abs.1 und 2 sieht der Gesetzgeber Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche vor. Der Begriff seelisch Behinderte umfasst diejenigen Behinderten, bei denen die Behinderung ihre Ursache in einem regelwidrigen seelischen Zustand hat. Heute gelten als seelisch behindert, „Bürger, die als Folge von psychischen oder körperlichen Krankheiten nicht nur vorübergehend, sondern langfristig in

ihrer seelischen Stabilität eingeschränkt sind“ (H.-G. Ronge in: Fachlexikon der sozialen Arbeit 1997, S. 811 ff).

Im Sinne des § 39 Abs.1 S.1 Bundessozialhilfegesetz (BSHG) sind Personen wesentlich seelisch behindert, wenn infolge seelischer Störungen die Fähigkeit zur Eingliederung in die Gesellschaft im erheblichen Umfang beeinträchtigt ist. Die Eingliederung beinhaltet eine medizinische, pädagogische, berufliche sowie soziale Rehabilitation. Die Hilfe wird nach dem Bedarf im Einzelfall in ambulanter Form, in Tageseinrichtungen für Kinder oder in anderen teilstationären Einrichtungen, in Einrichtungen über Tag und Nacht sowie sonstigen Wohnformen geleistet. Für Aufgabe und Ziel der Hilfe, die Bestimmungen des Personenkreises sowie die Art der Maßnahme gelten § 39 Abs.3 und § 40 BSHG und die Verordnung nach § 47 BSHG.

Ist neben der Eingliederungshilfe gleichzeitig Hilfe zur Erziehung zu leisten, so sollen Einrichtungen, Dienste und Personen in Anspruch genommen werden, die geeignet sind, sowohl die Aufgaben der Eingliederungshilfe zu erfüllen, als auch den erzieherischen Bedarf zu decken (§ 35a Abs.3 S.1).

Während der Gesetzgeber gemäß § 27 KJHG – SGB VIII lediglich den Personensorgeberechtigten Anspruch auf HzE zubilligt, ist beim § 35a KJHG – SGB VIII das Kind beziehungsweise der Jugendliche selbst Anspruchsträger. Gemeinsam jedoch haben beide Paragraphen den § 36 KJHG Abs.1-3 „Mitwirkung, Hilfeplan“. Der Personensorgeberechtigte und das Kind beziehungsweise der Jugendliche werden in Bezug auf die Entscheidung über die Inanspruchnahme einer Hilfe, notwendige Änderungen in Art und Umfang und über mögliche Folgen für die Entwicklung des Kindes/Jugendlichen beraten. Bei der Wahl einer teil- beziehungsweise stationären Einrichtung ist den Wünschen zu entsprechen, sofern sie nicht mit unverhältnismäßigen Mehrkosten verbunden sind. Ist Hilfe für längere Zeit zu leisten, so hat die Entscheidung über die Hilfeart im Zusammenwirken mehrerer Fachkräfte zu erfolgen. So ist beispielsweise bei einer stationären Unterbringung das Jugendamt verpflichtet, mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu kooperieren (§ 81 KJHG – SGB VIII). Erstellung und Änderung des Hilfeplans, aber auch Durchführung der Hilfe erfolgt in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt beziehungsweise Kinder- und Jugendpsychiater.

11.2.2 Erziehungsberatung

Erziehungsberatungsstellen sind oft die ersten Anlaufstellen für Familien mit einem am Tourette-Syndrom erkrankten Kind, um Fragen hinsichtlich entstandener Erziehungsprobleme und Verhaltensauffälligkeiten des Kindes zu klären.

Der Gesetzgeber sieht Erziehungsberatung als Hilfe zur Erziehung im § 28 KJHG – SGB VIII wie folgt vor: „Erziehungsberatungsstellen und andere Beratungsdienste und –einrichtungen sollen Kinder, Jugendliche, Eltern und andere Erziehungsberechtigte bei der Klärung und Bewältigung individueller und familienbezogener Probleme und der zugrundeliegenden Faktoren, bei der Lösung von Erziehungsfragen sowie bei Trennung und Scheidung unterstützen. Dabei sollen Fachkräfte verschiedener Fachrichtungen zusammenwirken, die mit unterschiedlichen methodischen Ansätzen vertraut sind.“

Demzufolge hat die Erziehungsberatung in einem multidisziplinären Fachteam zu erfolgen, das sich je aus einem Psychologen, Sozialpädagogen, Kinder- und Jugendlichentherapeuten und einem Arzt zusammensetzt. Ferner wirken gegebenenfalls Diplompädagogen und Logopäden mit.

Die Erziehungsberatung ist eine personenbezogene Beratung, die auf der psychotherapeutischen Kompetenz der Fachkräfte basiert. Deshalb ist hier auch eine therapeutische Zusatzqualifikation der Fachkräfte erforderlich. Ferner ist es notwendig, zielgruppenspezifische Kompetenzen zu erwerben, wie zum Beispiel die Beratung von Eltern mit chronisch kranken Kindern, um für diese Spezifität ein geeignetes Hilfsangebot zu entwickeln (vgl. K. Menne in: K.A. Chassé und H.-J. von Wensierski (Hrsg.) 1999, S. 134 ff).

Die möglichen Interventionen reichen von einer informatorischen Beratung, intensiven Beratungsgesprächen, diagnostischer Klärung und Psychotherapie bis hin zur Arbeit im sozialen Umfeld. Gearbeitet wird in Einzel-, Gruppen-, und Familien-Settings (vgl. K. Menne in: Fachlexikon der sozialen Arbeit 1997, S. 285). Zu den drei zentralen

Leistungsbereichen der Erziehungsberatungsstellen zählen Beratung und Therapie, präventive Angebote sowie Vernetzungsaktivitäten.

Nehmen Eltern, deren Kind am Tourette-Syndrom erkrankt ist, mit einer Erziehungsberatungsstelle Kontakt auf, so werden zu Beginn vom Sozialpädagogen die vorgestellten Problemlagen mit der Familie gemeinsam geklärt. Die problembelastete Situation wird hierbei in ihren inneren und äußeren Bedingungen beleuchtet. Die Beratung gibt den Betroffenen die Möglichkeit, die eigenen Gefühle und Reaktionsweisen zu verstehen und zu reflektieren. Ferner sind Ressourcen und Defizite jedes einzelnen Familienmitgliedes auszuarbeiten, um für die jeweiligen Problembereiche geeignete Hilfsangebote erstellen zu können.

Ferner leistet der Sozialpädagoge im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit präventive Informationsarbeit, indem er zum Beispiel die assoziierte Schule des TS kranken Kindes kontaktiert und den Klassenverband über das Tourette-Syndrom, dessen Symptomatik und Auswirkungen unterrichtet. Dadurch können Belastungen in den Lebensfeldern von betroffenen Kindern und Jugendlichen identifiziert und entsprechende Veränderungen bewirkt werden (vgl. F. Güthoff in: M.R. Textor (Hrsg.) 1998, S. 32).

Sozialpädagogen, die in Erziehungsberatungsstellen tätig sind, stehen in Kooperation und kontinuierlichem Austausch mit anderen psychosozialen und pädagogischen Einrichtungen (Schule, Ärzte, Kinder- und Jugendpsychiatrien etc.), Initiativen und Selbsthilfegruppen. Bei letztgenannten haben Sozialpädagogen die Möglichkeit, betroffene Ratsuchende informierend zu unterstützen und zu beraten.

11.2.3 Soziale Gruppenarbeit

Ihre rechtliche Verankerung hat die soziale Gruppenarbeit im § 29 KJHG – SGB VIII. Sie soll Kindern und Jugendlichen bei der Überwindung von Entwicklungsschwierigkeiten und Verhaltensproblemen helfen. Hierbei wird auf Grundlage eines gruppenpädagogischen Konzepts die Entwicklung Heranwachsender durch soziales Lernen in der Gruppe gefördert.

In der Regel kann es eine gewisse Zeit dauern, bis die sozialen Dienste eine arbeitsfähige Gruppe von sechs bis zehn Teilnehmern zusammen haben und ein für diese Personen passendes Konzept erarbeitet ist. Die soziale Gruppenarbeit versucht, Menschen mit ähnlichen Problemsituationen zusammenzubringen. Zwar dürfte sich dies beim Tourette-Syndrom schwierig gestalten, da die circa 40.000 Betroffenen in der Bundesrepublik aus ganz verschiedenen Bundesgebieten stammen. Da jedoch eine Vielzahl der an TS erkrankten Kinder/Jugendlichen weitere assoziierte Verhaltensauffälligkeiten, wie beispielsweise das hyperkinetische Syndrom, Zwangsstörungen oder Depressivität, aufweisen, sollte zumindest in diesen Bereichen die Möglichkeit einer sozialen Gruppenarbeit in der näheren Umgebung des Betroffenen gegeben sein.

In der sozialen Gruppenarbeit wird davon ausgegangen, dass sich die Betroffenen gegenseitig stützen und helfen. Der leitende Sozialpädagoge fungiert in der Gruppe als „Befähiger“, der den einzelnen Mitgliedern und der Gruppe insgesamt hilft, ihre Fähigkeiten und Kräfte richtig zu gebrauchen. „Eine solche Gruppe kann in eine selbständig funktionierende Selbsthilfegruppe übergehen“ (S. Eugster et al. 1997, S. 84).

Durch sinnvolle Gruppenerlebnisse wird jedem einzelnen Mitglied geholfen, die eigene soziale Funktionsfähigkeit zu steigern und persönlichen Problemen, Gruppenproblemen oder aber auch Problemen des öffentlichen Lebens besser gewachsen zu sein. Das/der tourettekranke Kind/Jugendliche soll sich dabei alternative Handlungsstrategien und Verhaltensweisen aneignen, um mehr Selbstbewusstsein, soziale Kompetenzen und größere Konfliktfähigkeit zu erreichen. Es lernt seine Selbst- und Fremdwahrnehmung zu verbessern, mit eigenen und fremden Aggressionen besser umzugehen und auch in Konfliktsituationen sich sozial akzeptiert zu verhalten. „Gruppen wurden verstanden als Institution der Selbstreflexion und Therapie, der gemeinsamen Arbeit und Emanzipation“ (F. Strauss in: I. Becker-Textor und M.R. Textor (Hrsg.) 1993, S. 231).

Darüber hinaus praktiziert die soziale Gruppenarbeit auch Elternarbeit, damit sie den Betroffenen in der Komplexität der familiären sozialen Verflechtungen Unterstützung zukommen lassen kann (vgl. H. Thiersch in: K.A. Chassé und H.-J. von Wensierski (Hrsg.) 1999, S. 125). Konflikträchtige Verhaltensweisen der Erziehungsberechtigten sind ebenso zu berücksichtigen wie das auffällige Verhalten des Kindes selbst, um ein besseres

Miteinander von Eltern und Kind/Jugendlichem zu erreichen und um einer Fremdplazierung vorzubeugen.

11.2.4 Erziehungsbeistand

Gemäß § 30 KJHG – SGB VIII soll der Erziehungsbeistand das Kind oder den Jugendlichen bei der Bewältigung von Entwicklungsproblemen möglichst unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes unterstützen und unter Erhaltung des Lebensbezugs zur Familie seine Verselbständigung fördern.

Als Leitgedanken der Erziehungsbeistandschaft gelten vor allem (vgl. A. Gebert und R. Schöne 1993, S. 44ff sowie R. Günder 1999 S. 80):

1. Lebensweltorientierung
2. Integration
3. Prävention
4. Partizipation
5. Alltagsorientierung
6. Dezentralisierung/Regionalisierung
7. „Sich am Jugendlichen orientieren“
8. Akzeptanz und Vertrauen als Basis der sozialpädagogischen Beziehungen

Die Erziehungsbeistandschaft engagiert sich zum Beispiel in Beratung, Begleitung und Unterstützung von Heranwachsenden, die auf intensivere, individuellere Betreuung angewiesen sind. Sie inszeniert auch Gruppentreffen, damit die Heranwachsenden ihre Probleme untereinander klären können (vgl. H. Thiersch in: K.A. Chassé und H.-J. von Wensierski (Hrsg.) 1999, S. 125). Solche Probleme können in der Schule oder am Ausbildungsplatz liegen, bei der sozialen Integration auftauchen oder aber auch durch soziale Verhaltensauffälligkeiten deutlich werden. Der Sozialpädagoge hat hier die Aufgabe, dem an TS erkrankten Kind oder Jugendlichen Möglichkeiten der Integration zu öffnen. Dies kann beispielsweise in der individuellen Freizeitgestaltung erfolgen, die sich auf die Bedürfnisse und Wünsche des Betroffenen bezieht. Beim gemeinsamen Spaziergang zum Beispiel fällt es dem Kind/Jugendlichen leichter über seine Gefühle, Ängste, Probleme, Aggressionen und Hoffnungen zu sprechen als im Beisein seiner Eltern.

TS-Betroffene haben häufig Schwierigkeiten in der Schule, ausgelöst durch die Symptomatik oder durch diverse Nebenwirkungen der Medikamente. Der Sozialpädagoge sollte deshalb regelmäßig Kontakt mit der assoziierten Schule halten und spezifische Probleme mit den zuständigen Lehrern besprechen sowie das betroffene Kind dazu animieren den Klassenverband über seine Erkrankung aufzuklären, und ihm dabei die nötige Unterstützung zukommen lassen.

Die meisten Jugendlichen mit TS haben Hemmungen, ihre Erkrankung bei der Ausbildungsplatzsuche zu erwähnen. Hier kann der Betroffene bei der Berufswahl (Besuch beim Arbeitsamt oder eines Berufsinformationszentrums), der Verfassung der Bewerbungsunterlagen und bei der Vorbereitung auf ein Vorstellungsgespräch unterstützt werden. Auch bei auftretenden Schwierigkeiten während der Ausbildung kann der Sozialpädagoge zwischen Ausbildungsstelle und Jugendlichen intervenieren und zur Klärung der Problematik beitragen.

Im Rahmen der Erziehungsbeistandschaft ist es wichtig, dass der Sozialpädagoge das Kind beziehungsweise den Jugendlichen befähigt sich selbst vor gefährdenden Einflüssen zu schützen und ihn zu Kritikfähigkeit, Entscheidungsfähigkeit, Eigenverantwortlichkeit sowie zur Verantwortung gegenüber seinen Mitmenschen führt. Des weiteren sollte er die betroffenen Eltern besser befähigen, ihr an TS-leidendes Kind vor gefährdenden Einflüssen zu schützen. Deshalb ist der Sozialpädagoge neben der intensiven Einzelarbeit und den teilweise initiierten Gruppentreffen auch in der Eltern- und Familienarbeit tätig. „Das jeweilige familiale System mit seinen Eigenarten zu erkennen und zu begreifen, ist eine wesentliche Aufgabe des Erziehungsbeistandes. Besondere Aufmerksamkeit gebührt dabei dem Verhältnis der Elternbeziehung zu dem ‘Problemkind’“ (A. Gebert und R. Schone 1993, S. 76).

Aufgrund seiner besonderen Stellung zum Tourette erkrankten Kind/Jugendlichen hat der Sozialpädagoge darauf zu achten, sich nicht in suggestiver Einflussnahme oder gar in Manipulation zu verstricken, denn dies führt im Familiensystem zu massiven Widerständen. Vielmehr sollte er in den Familienberatungsgesprächen darauf bedacht sein, jedes Familienmitglied mit seinen Wünschen, Ängsten oder Zwängen ernst zu nehmen und

ihm auch Gehör zu verschaffen. Wird ein bestimmtes Verhalten des Kindes/Jugendlichen (zum Beispiel selbst- oder fremdverletzendes Verhalten) in der Familie thematisiert, versucht er, mit den Familienmitgliedern zusammen, geeignete Bewältigungs- beziehungsweise Lösungsstrategien zu entwickeln.

Bei stark ausgeprägter Symptomatik reicht eine Entlastung durch den Erziehungsbeistand in der Regel nicht aus. Deshalb sollte der Sozialpädagoge die Familie auf weitere Unterstützungsmöglichkeiten und Hilfsangebote hinweisen, bei der Kontaktaufnahme behilflich sein und mit den jeweiligen Stellen kooperativ zusammenarbeiten.

11.2.5 Sozialpädagogische Familienhilfe (SPFH)

Neben der neuropsychiatrischen Erkrankung sind es auch unzweckmäßige gesellschaftliche Rahmenbedingungen, die es den Eltern erschweren die von ihnen erwarteten familiären Leistungen, wie emotionale Stützung, Schutz und Erziehung, nachzukommen. Viele Eltern sind hier mit dem hohen Anspruch an die Kindererziehung und den an sie gestellten Kompetenzerwartungen überfordert. „Sozialpädagogische Familienhilfe ist dann notwendig, wenn Familien ihre Alltagsorganisationen nicht mehr durchschauen, Ressourcen in der Familie und im sozialen Umfeld weder aktivieren noch rekrutieren, wenig flexibel mit belastenden Ereignissen umgehen können, sich eine frühzeitige Entwurzelung von Kindern anbahnt, und der Familienzusammenhalt zu gering ist, um zu gemeinsamen Lösungen von Schwierigkeiten zu kommen“ (A. Woog 1998, S. 24).

Der Gesetzgeber bietet hier Unterstützung im Sinne von sozialpädagogischer Familienhilfe, § 31 KJHG – SGB VIII an. Hier handelt es sich um eine freiwillige Leistung, auf die Eltern und Personensorgeberechtigte einen Rechtsanspruch haben, wenn entsprechend der Prüfung nach § 27 KJHG – SGB VIII ein „erzieherischer Bedarf im Einzelfall“ gegeben ist. Die SPFH stellt eine intensive Betreuungsform dar und soll die Familien in ihren Erziehungsaufgaben sowie bei der Bewältigung von Alltagsproblemen, der Lösung von Konflikten und Krisen begleiten. Ferner unterstützt sie die Familie im Kontakt mit Ämtern und Institutionen und sie gibt Hilfe zur Selbsthilfe. SPFH ist in der Regel auf längere Dauer angelegt und setzt die Mitarbeit der Familie voraus. Sie ist stets an

den Bedürfnissen der Familienmitglieder ausgerichtet und orientiert sich an den Sichtweisen der Betroffenen, an deren Möglichkeiten und an der Bedeutung, die Familienmitglieder ihrer eigenen Situation beimessen. „Wie die anderen Hilfen zur Erziehung so ist auch für die SPFH ein Hilfeplanprozeß nach § 36 KJHG vorgeschrieben, der die aktive Beteiligung der Betroffenen, die Kooperation der beteiligten Fachkräfte sowie die Fachlichkeit der Hilfeentscheidung und der durchgeführten Erziehungshilfen, zum Beispiel durch Evaluationen, sicherstellen soll“ (H. Nielsen in: K.A. Chassé und H.-J. von Wensierski (Hrsg.) 1999, S. 158).

Bei der Realisierung der Hilfemaßnahme sind in der Regel drei Parteien beteiligt (vgl. I. Pressel in: Fachlexikon der sozialen Arbeit 1997, S. 321 f):

1. die unterstützungsbedürftige Familie
2. die soziale Familienhilfe
3. das Jugendamt

Bei der SPFH steht am Anfang eine dreimonatige Probephase. Hier wird geklärt, ob das nötige Vertrauensverhältnis hergestellt werden kann. Gegen Ende des Prozesses wird die Betreuungsdichte mehr und mehr verringert bis die Familie einen neuen Anfang in Selbstverantwortung machen kann.

Viele Familien machen ihr an TS erkranktes Kind für die Familienproblematik verantwortlich. Es wird als Sündenbock für veränderte Nachbarschaftsverhältnisse, für Schulprobleme etc. herangezogen. Der Sozialpädagoge hat hier diese Fixierung aufzubrechen. Im Gespräch kann er aufzeigen, dass sich die Schwierigkeiten aus dem Zusammenspiel verschiedener Bedingungen ergeben. So sind hier außerfamiliäre Bedingungen sowie auch die Art und Weise wie die einzelnen Familienmitglieder miteinander umgehen, beteiligt. Der Sozialpädagoge kann hier beispielsweise eine Mittelposition zwischen dem Sündenbock in der Familie – in diesem Falle, dem an TS leidenden Kind -, und den übrigen Familienmitgliedern anstreben und von dort als Dolmetscher oder Vermittler eingreifen. Das Eingehen einer dauerhaften Koalition mit bestimmten Personen in der Familie ist nicht ratsam, da der Sozialpädagoge so in eine Art Frontstellung zu den anderen Angehörigen gerät.

Da es bei den betroffenen Familien in der Regel zu einer Anhäufung von Problemen gekommen ist, die miteinander kumulieren, hat der Sozialpädagoge in Zusammenarbeit mit der Familie diese Themen nach und nach zu bearbeiten. Bei der Einstufung der Dringlichkeit sind stets die Beurteilungen der einzelnen Familienmitglieder anzuhören und mit ihnen gemeinsam eine Prioritätenliste zu erstellen.

Häufig sind die Betroffenen nicht in der Lage den anderen ihre Gefühle und Sorgen offen mitzuteilen. Deshalb gibt der Sozialpädagoge im Gespräch jedem einzelnen Familienmitglied die Möglichkeit seine Empfindungen, Ängste, Aggressionen, Befürchtungen zum Ausdruck zu bringen. Das an TS erkrankte Kind erhält so den nötigen Raum seinen Eltern und Geschwistern Gefühle mitzuteilen und umgekehrt. Diese Interventionsart des Sozialpädagogen führt dazu, dass sich die Familienmitglieder gegenseitig mehr wertschätzen, mehr Respekt zollen und von üblichen Schuldzuweisungen weg hin zu mehr Verständnis und Einfühlungsvermögen gelangen.

Bei der Bearbeitung der einzelnen Problemfelder reicht häufig das gemeinsame Gespräch nicht aus. Rollenspiele und Formen der nonverbalen Darstellung der familiären Beziehungen können hier einen wichtigen Betrag leisten. Dabei besteht die Möglichkeit in der Vergangenheit gezeigte Verhaltensweisen, wie zum Beispiel Aggressionen oder Abwendungen hinsichtlich der Tourette-Symptomatik durch andere zu ersetzen, um so einen harmonischen Umgang der Familienangehörigen untereinander zu ermöglichen und einen eventuell bestehenden Leidensdruck zu beheben. Im sogenannten Rollentausch (zum Beispiel: Vater übernimmt die Rolle des TS erkrankten Kindes und umgekehrt) gewinnen die Familienmitglieder oft mehr Verständnis für die Lage des anderen.

Insbesondere geht der Sozialpädagoge auf Änderungswünsche der Familienmitglieder ein. Bei Familien mit einem tourettekranken Kind, das als Sündenbock für die bestehenden Probleme herangezogen wird, sind die Veränderungsansprüche vor allem auf diesen gerichtet. Der Sozialpädagoge ist sich im Klaren darüber, dass der Sündenbock ein Symptomträger der Familie ist und wird den übrigen Mitgliedern ihre Forderung nicht gleich versuchen auszureden, sondern kann die Modifikationsphase mit folgender Formulierung einleiten: "Ich alleine kann die Schwierigkeiten nicht verbessern. Wir werden uns gemeinsam bemühen müssen. Alle werden ihr Verhalten ein wenig ändern

müssen. Das wird nicht von heute auf morgen gehen und auch nicht ohne eine gewisse Anstrengung. Wir werden richtig miteinander arbeiten müssen. Aber ich finde, daß sich diese Mühe lohnt. In kleinen und gut überlegten Schritten sollen wir eine Verbesserung erreichen“ (G. Oswald und D. Müllensiefen 1990, S. 143).

Neben der innerfamiliären Beraterrolle versucht der Sozialpädagoge auch mit Institutionen und Behörden außerhalb der Familie zu kooperieren. Ein regelmäßiger Kontakt zur Schule, ausführliche Gespräche mit Lehrern können einer drohenden Isolation des Tourette betroffenen Kindes entgegenwirken. Des weiteren sollte der Sozialpädagoge die assoziierte Schule über die Erkrankung und deren psychosozialen Auswirkungen genauestens informieren und mögliche Hilfsangebote unterbreiten. Ferner ist mit dem behandelnden Arzt Verbindung aufzunehmen, um über mögliche Medikamentenänderungen und den damit verbundenen Nebenwirkungen informiert zu sein.

11.2.6 Tagesgruppe

Hilfe zur Erziehung in Form einer teilstationären Tagesgruppe § 32 KJHG –SGB VIII soll die Entwicklung des Kindes oder des Jugendlichen durch soziales Lernen in der Gruppe, durch Begleitung der schulischen Förderung und durch Elternarbeit unterstützen. Es handelt sich hierbei um eine intensive Form der Betreuung, durch die Fremdunterbringung vermieden werden soll. „Der vorübergehende Aufenthalt in einer Tagesgruppe kann in vielen Fällen helfen, das System Familie wieder zu stabilisieren und somit eine stationäre Heimunterbringung zu vermeiden“ (R. Günder 1995, S. 46).

In Tagesgruppen werden Kinder vom Vorschulalter bis zu etwa 16 Jahren aufgenommen, wobei der Schwerpunkt allerdings im Schulalter liegt. „Es handelt sich um Kinder und Jugendliche, die Störungen und Auffälligkeiten im Verhaltens- und/oder Leistungsbereich aufweisen, welche zumeist auf Schwächen und Defizite des familiären Systems zurückzuführen sind“ (ebd., S. 92).

Das Tagesgruppenangebot gilt für die Zeit nach der Schule bis zum frühen Abend. Am Abend, in der Nacht und am Wochenende sind die Kinder und Jugendlichen in ihren Familien. Dadurch bleibt ihr Lebensmittelpunkt bestehen.

Während des Aufenthaltes in der Tagesgruppe kann das Tourette betroffene Kind zunächst einmal zur Ruhe kommen. Es kann seine Gefühle zum Ausdruck bringen und ein neues Erleben kennenlernen. Durch spezielle Methoden der Einzel- und Gruppenpädagogik kann es lernen traumatische Erfahrungen aufzuarbeiten sowie sein Handlungsrepertoire durch neue und alternative Verhaltensweisen erweitern.

Das Rollenspiel bietet die Möglichkeit Problemsituationen aufzuarbeiten und konfliktfähiges Verhalten zu erlernen. Neue Bewältigungsmuster sollen dem Betroffenen zu mehr Selbstwertgefühl und Anerkennung verhelfen. Hierbei ist es vom Sozialpädagogen wichtig milieubezogene Aufgaben zu schaffen und dem Kind/Jugendlichen Hilfe zur Selbsthilfe zu geben.

Die Tagesgruppe stellt für die Kinder ein soziales Lernfeld dar. Jedes Individuum ist auf andere Menschen beziehungsweise Gruppen angewiesen und strebt nach Integration in die Gesellschaft. TS betroffene Kinder/Jugendliche sind häufig aufgrund ihrer Symptomatik von sozialer Ausgrenzung bedroht. In der Gruppe können sie lernen sich gegenüber anderen zu behaupten und einen besseren Umgang mit der Erkrankung erzielen. Durch die Dynamik in der Gruppe werden störende Verhaltensweisen durch die Kinder/Jugendlichen häufig selbst reguliert, in Extremsituationen sollte der Sozialpädagoge jedoch als Vermittler eingreifen.

In regelmäßig stattfindenden Gruppensitzungen, auch „Kinderkonferenzen“ genannt, hat jedes Kind die Möglichkeit über seine Gefühle, Ängste, Probleme, Wünsche und Hoffnungen zu sprechen, ohne von den anderen eine direkte Rückmeldung zu erhalten. Hatten alle Teilnehmer die Gelegenheit sich zu äußern, findet ein gemeinsames Gespräch statt. Dieses Vorgehen dient der Schaffung von gegenseitigem Verständnis und trägt zur Entlastung jedes einzelnen Gruppenmitgliedes bei. Es werden Problemsituationen im Alltag besprochen und aufgearbeitet, indem gemeinsam in der Gruppe nach Bewältigungs- und Lösungsstrategien gesucht wird.

Das pädagogische Handeln des Sozialpädagogen in der Tagesgruppe beschränkt sich jedoch nicht nur auf den Umgang mit dem Heranwachsenden selbst und auf die Arbeit mit der Gruppe, sondern schließt Maßnahmen, die auf die Schule, Familie oder weitere Bereiche des Lebensfeldes gerichtet sind, mit ein.

Die schulische Förderung und Weiterentwicklung des tourettekranken Kindes/Jugendlichen ist hier besonders wichtig. Durch eine intensive und enge Zusammenarbeit von Tagesgruppe und Schule können schulische Defizite und Schwierigkeiten, die durch die Symptomatik des TS bedingt sind, entgegengewirkt werden. Hier ist es wichtig, den Klassenverband über die Erkrankung und über eventuell weitere Verhaltensauffälligkeiten, zum Beispiel ausgelöst durch Nebenwirkungen der Medikamente, aufzuklären und mögliche Hilfsangebote zum Umgang mit dem betroffenen Kind/Jugendlichen darzulegen. Dies setzt selbstverständlich die Bereitschaft der Lehrer zur Kooperation voraus. „Die heilpädagogische und sozialpädagogische Arbeit zur Prophylaxe und zum Abbau von Schulschwierigkeiten sollte stets auf zwei sich ergänzenden Schwerpunkten gerichtet sein: a) auf das Bemühen zur Anpassung des Umfeldes (Schule, Elternhaus, Freizeit) an die Bedürfnisse des Kindes und b) auf das Bemühen zur Anpassung des Kindes und des außerschulischen Umfeldes an die Erwartungen der Schule im Verhaltensbereich und in der Leistung“ (H. Reiser und M. Gerspach in: Fachlexikon der sozialen Arbeit 1997, S. 803 ff).

Um selbst Informationen über das Tourette-Syndrom zu erhalten, setzt sich der Sozialpädagoge bereits im voraus mit dem behandelnden Arzt in Verbindung.

Eine wesentliche Rolle in der pädagogischen Ausrichtung einer Tagesgruppe nimmt die Arbeit mit den Eltern ein. Sie beinhaltet alle Arten formeller und informeller Kontakte (Telefonate, Gespräche bei der Familie oder in der Einrichtung, Feste, etc.). Ferner wird sie von zahlreichen Institutionen im Sinne einer Familientherapie verstanden und praktiziert. Als Grundvoraussetzung gilt hierzu die Bereitschaft der Eltern zur Zusammenarbeit mit den Fachkräften der Tagesgruppe. Darüber hinaus müssen zwischen Eltern und Kind Bindungsstrukturen bestehen, damit eine erfolgversprechende Arbeit gewährleistet werden kann.

11.2.7 Fremdunterbringung

1

11.2.7.1 Heimerziehung

In besonderen Fällen ist für das Tourette erkrankte Kind eine Heimunterbringung erforderlich. Vor allem dann, wenn neben den Tics noch weitere Verhaltensauffälligkeiten wie das Hyperkinetische Syndrom, Zwangsstörungen etc. hinzukommen. Die Familie ist bei der Bewältigung des Alltags völlig überfordert. Greifen ambulante Hilfen hier nicht, kann die Unterbringung in einer stationären Einrichtung erforderlich werden.

Der Gesetzgeber bietet entsprechend § 34 KJHG – SGB VIII Hilfen zur Erziehung in einer Einrichtung über Tag und Nacht an. Kinder und Jugendliche sollen hier durch eine Verbindung von Alltagserleben mit pädagogischen und therapeutischen Angeboten in ihrer Entwicklung gefördert werden. Durch die Verbesserung der Erziehungsbedingungen in der Herkunftsfamilie wird eine Rückkehr des Kindes in die Familie angestrebt. Ist dies auf lange Sicht nicht möglich, ist die Heimunterbringung als eine auf längere Zeit angelegt Lebensform anzustreben, die das Kind beziehungsweise den Jugendlichen, auf ein selbständiges Leben vorzubereiten hat.

Heimerziehung hat sich in den vergangenen Jahren durch konzeptionelle und personelle Veränderungen zu einem attraktiven Lebensort für Kinder und Jugendliche sowie zu einer qualifizierten Erziehungshilfe mit recht großer Formenvielfalt entwickelt (vgl. K.A. Chassé in: K.A. Chassé und H.-J. von Wensierski (Hrsg.) 1999, S. 174 ff):

So gibt es Kleinsteinrichtungen wie zum Beispiel ein Kinderhaus, in denen maximal zehn Kinder im Schichtdienst betreut werden. Ferner bietet die Heimerziehung mehr oder weniger autonome Wohngruppen, die im Gebäudekomplex integriert sind. Zur Förderung der Verselbständigung der Jugendlichen werden aber auch Wohngruppen aus den Zentralgebäuden heraus und in die Stadtteile hinein, verlegt. Solche Außenwohngruppen werden dann überwiegend im Schichtdienst von Fachkräften betreut. Heimerziehung bedeutet heute auch ein selbständiges Wohnen von Jugendlichen alleine oder mit anderen

zusammen in einer angemieteten Wohnung mit ambulanter sozialpädagogischer Betreuung.

Das am Wohnort der Familie zuständige Jugendamt entscheidet im Rahmen einer Hilfeplanung über die Heimerziehung. „Hilfeplanung ist ein fachliches Instrument der Problemklärung auf der Basis einer sozialpädagogischen Problemanalyse, die kommunikativ mit den Betroffenen und interdisziplinär (durch die Zusammenarbeit von Fachkräften unterschiedlicher Kompetenzen) geschieht“ (K.A. Chassé in: K.A. Chassé und H.-J. von Wensierski (Hrsg.) 1999, S. 175). Die im Hilfeplan ausgearbeiteten Erziehungsziele sind den Fachkräften des jeweiligen Heimes vorzulegen, um zu gewährleisten, dass diese von seiten der Einrichtung realisierbar sind.

Sind die Eltern des am Tourette-Syndrom erkrankten Kindes nicht bereit sich mit der Erkrankung in der Familie auseinander zu setzen oder stellt es für sie eine Überforderung dar, so ist bei der Entscheidung für eine stationäre, dauerhafte Unterbringung in einem Erziehungsheim nicht dem Wunsch der Eltern nach Ruhe und Distanz zum verhaltensauffälligen Kind entgegenzukommen.

Durch eine Heimunterbringung verändert sich der Lebensmittelpunkt des Kindes/Jugendlichen für eine längere Zeit oder gar für unbestimmte Zeit. Inwiefern diese Belastung vom betroffenen Kind/Jugendlichen auch als Entlastung erlebt wird, hängt davon ab, wie die Gründe der Fremdunterbringung erlebt und interpretiert werden; davon ob sie ihr „neues Zuhause“ und die Menschen dort kennen, wie stark sie am Entscheidungsprozeß beteiligt sind und auf ihn Einfluss nehmen können (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) 1999, S. 23).

Konzepte und Methoden stationärer Erziehungshilfen liegen im Bereich der intensiven sozialpädagogischen Einzelbetreuung, der Gruppen- sowie der Elternarbeit. Ergänzend sind hierzu erlebnispädagogische Ansätze zu nennen, die besonders in der Arbeit mit Jugendlichen unverzichtbar geworden sind. Der am TS-Erkrankte sieht sich so in einer Gruppe gezwungen, die an ihn gerichteten Herausforderungen durch Mobilisierung seiner Kompetenzen zu bewältigen. Die Entstehung eines Wir-Gefühls, gegenseitige Akzeptanz

und gemeinsames Aushandeln von Interessen vermindern das Gefühl der Wert- und Hoffnungslosigkeit beim Tourette-Betroffenen und fördern dessen Selbstwertgefühl.

„Schwierigkeiten von Kindern und Jugendlichen müssen systemisch, d.h. im Beziehungszusammenhang der Familie, gesehen und behandelt werden“ (P. Flosdorf in: I. Becker-Textor und M.R. Textor (Hrsg.) 1993, S. 289). Um eine Rückführung des TS erkrankten Kindes/Jugendlichen in die Herkunftsfamilie zu erreichen, ist eine allgemeine Elternarbeit in der Heimerziehung unverzichtbar. Diese äußert sich in Form von Information, Telefongesprächen, Briefen, Kooperation und Teilnahme an Festen, Elterntagen und sonstigen Aktivitäten sowie in den laufenden Beratungen. Ziel ist es, die elterlichen Einstellungen zum Tourette-betroffenen Kind, Beziehungskonflikte – resultierend aus der Erkrankung – sowie problematische Verhaltensweisen zu therapieren und modifizieren. Dies kann in Form von Einzel- oder Gruppentherapie erfolgen, als laufende Beratung, Verhaltenstraining, Partner- oder Familientherapie. Hierfür müssen die Eltern jedoch zu einer Zusammenarbeit mit den Fachkräften des Heimes bereits sein und erkennen, dass auch sie ihr Verhalten ändern müssen und nicht das Kind alleine für das familiäre Desaster verantwortlich ist. „Eine gute Elternarbeit erhöht und festigt die erzieherische Kompetenz der Eltern, sie entlastet das Kind und die Eltern, verkürzt die Dauer des Heimaufenthaltes und verbessert die Erfolgs-Prognose“ (ebd., S. 289). Darüber hinaus erleben viele Eltern die Heimunterbringung ihres Kindes als Eingeständnis ihres eigenen Unvermögens, welches es gilt aufzubrechen und zu neutralisieren.

Als negativer Aspekt der Heimerziehung sei angemerkt, dass Heime immer noch regional und sozial isoliert sind und von der Bevölkerung als Fremdkörper gemieden werden. Kinder und Jugendliche und deren Familien sind somit weiterer Stigmatisierung ausgesetzt (vgl. F.-J. Blumenberg und C. Schrapper in: Fachlexikon der sozialen Arbeit 1997, S. 454). Deshalb ist es hier besonders wichtig, dem Kind/Jugendlichen einen selbstbewußten Umgang mit seiner Erkrankung zu ermöglichen sowie dem Gefühl des Abgeschobenwerdens entgegenzuwirken.

11.2.7.2 Fünf-Tage-Internat

Eine Steigerung des Versuchs, Kinder zwar außerfamiliär zu helfen, sie aber nicht durch dauerhafte stationäre Unterbringung ihren Familien zu entfremden, stellt die Einrichtung sogenannter Fünf-Tage-Internate dar.

Diese Hilfeform hat keine spezifische Rechtsgrundlage im KJHG – SGB VIII, sondern ist als Eingliederungshilfe im § 40 Abs.3 Bundessozialhilfegesetz (BSHG) rechtlich fixiert. Im Vordergrund stehen hier die schulische Betreuung und die soziale Erziehung der Kinder und Jugendlichen (vgl. J. Blandow in: Fachlexikon der sozialen Arbeit 1997, S. 361).

Vorteilhaft erweist sich diese Form der Unterbringung vor allem dann, wenn die werktägliche Situation in der Familie eine vertretbare Erziehung des tourettekranken Kindes nicht garantieren kann, aber die Eltern an den Wochenenden Zeit, Kraft und Interesse haben ihr auffälliges Kind liebevoll zu betreuen.

Häufig werden am Tourette-Syndrom leidende Kinder von Regelschulen abgelehnt, mit der Begründung sie seien nicht beschulbar. Da die schulische Betreuung ein primäres Aufgabengebiet des Internats darstellt, wirkt sich dies deshalb besonders für das Tourette betroffene Kind als sehr vorteilhaft aus. Schulische Defizite und Probleme, verursacht durch Tics und Nebenwirkungen der Medikamente, können hier sehr viel besser aufgefangen und behandelt werden als in einer Regelschule. Hartung berichtet über einen Internatsschüler, der in diesem Bereich sehr gute Erfahrungen gemacht hat. „Seit ich in diese Schule gehe [...] fühle ich mich ziemlich gut. Hier bin ich zuerst Mensch Christian Hempel und erst danach Tourette-krank“ (S. Hartung 1995, S. 57).

In Internatseinrichtungen sind Schulpsychologen und auch Schulsozialarbeiter tätig, die im Rahmen der Einzelfallhilfe und der sozialen Gruppenarbeit tätig sind. Ebenso leisten sie hier die so wichtige und unverzichtbare Elternarbeit. „Der für dieses Angebot charakteristische permanente Wechsel zwischen Heim und Familien macht eine intensive flankierende Elternarbeit und eine entsprechende Qualifizierung der Fachkräfte unumgänglich“ (D. Greese in: M.R. Textor (Hrsg.) 1998, S. 62).

Ein großer Vorteil für das Tourette-erkrankte Kind, untergebracht in einem Fünf-Tage-Internat, gegenüber einer vollstationären Heimunterbringung, ist das gesellschaftlich positiv definierte Bild des Internatsschülers und der aufrechterhaltende intensive Kontakt

zu den Eltern, welche es noch als Familienkind identifizieren läßt. Einer Stigmatisierung wie beim „Heimkind“ oder „Pflegekind“ kann dadurch sehr gut vorgebeugt werden.

11.3 Schulsozialarbeit

Seit den Bildungsreformbemühungen in den 68er Jahren konnte sich bis heute keine einheitliche und theoretisch fundierte Konzeption von Schulsozialarbeit entwickeln. In der Praxis blieb sie stets von beiden Seiten (Schule wie Jugendhilfe) umstritten, auch in der Wissenschaft bildete sich kein klarer Ansatz heraus. Diesen Schwächen zu Folge hat die Schulsozialarbeit im KJHG – SGB VIII keinen eigenen Platz gefunden (vgl. M. Seithe in: K.A. Chassé und H.-J. von Wensierski (Hrsg.) 1999, S. 76). Sie kann lediglich durch den § 13 Abs. 1 KJHG – SGB VIII abgeleitet werden: „Junge Menschen, die zum Ausgleich sozialer Benachteiligungen oder zur Überwindung individueller Beeinträchtigungen in erhöhtem Maße auf Unterstützung angewiesen sind, sollen im Rahmen der Jugendhilfe sozialpädagogische Hilfen angeboten werden, die ihre schulische und berufliche Ausbildung, Eingliederung in die Arbeitswelt und ihre soziale Integration fördern.“

Ein möglicher Grund für die gehemmte Entwicklung der Schulsozialarbeit scheint außerdem in dem spannungsvollen Zusammenwirken der beiden Erziehungsinstanzen Schule und Jugendhilfe zu liegen. „Die Etablierung eines bis dahin fremden Berufes im System Schule kann nicht konfliktfrei verlaufen. Unterschiede hinsichtlich Auftrag und Selbstverständnis der Berufsgruppen, Status und Kompetenzen, Erwartungen und Handlungsmöglichkeiten bieten ein weites Feld für mögliche Mißverständnisse und tatsächliche Interessenkonflikte“ (A. Mühlum in: I. Becker-Textor und M.R. Textor (Hrsg.) 1993, S. 263).

Viele Lehrer fühlen sich der Schulsozialarbeit gegenüber benachteiligt, da diese keine Zensuren geben muss und sich den Schülern in Ruhe annehmen kann. Wilma Grossmann (1987) hingegen sieht die Schulsozialarbeit als „Aschenputtel im Schulalltag“, die sich um die weniger angesehenen Aufgaben der Betreuung kümmern muss und den Vorrang der Schule stets zu respektieren hat (vgl. A. Mühlum in: I. Becker-Textor und M.R. Textor (Hrsg.) 1993, S. 263).

Trotz all dieser Problematiken spielt die Sozialarbeit in der Schule eine wichtige Rolle. Je nach Konzeption kommen verschiedene methodische Ansätze zum tragen. Die additive Schulsozialarbeit kümmert sich verstärkt um problembelastete Schüler. Hierbei konzentriert sie sich im Wesentlichen auf Beratungsangebote, sozialpädagogische Einzelfallhilfe und auf soziale Gruppenarbeit. Die Vermittlung sozialer Kompetenzen, Begegnung von abweichendem Verhalten, Konfliktmoderation, Elternarbeit, Hausaufgabenbetreuung und Förderstunden stehen hier im Vordergrund. Die systemische Schulsozialarbeit geht über dieses Hilfsangebot hinaus und strebt ferner die Arbeit mit Klassenverbänden, die Beratung und Kooperation mit Lehrern sowie die Zusammenarbeit bei Eltern- und Helfergesprächen an.

Der Sozialpädagoge kümmert sich unter anderem auch um die Stützung und Integration der schwächsten Mitglieder. An TS erkrankte Kinder sind besonders von sozialer Isolation bedroht und bedürfen diesbezüglich einer besonderen Hilfe, vor allem, wenn eine starke Ausprägung der muskulären und vokalen Tics vorliegt.

Zum einen kann der Sozialpädagoge durch die Schaffung von Rückzugsmöglichkeiten, durch unterstützende Hilfen bei der Durchführung von Klassenarbeiten sowie durch Förderung von Talenten und Begabungen beim Tourette erkrankten Kind, eine positive Wirkung erzielen. Zum anderen stehen dem Sozialpädagogen Möglichkeiten offen, innerhalb des Klassenverbandes ein Wir-Gefühl zu entwickeln und Solidarität zu praktizieren, besonders eignen sich hierfür etwa Spiel-, Sport- und Kreativangebote, Ausflüge, Klassenfahrten, Arbeitsgruppen oder Freizeitprojekte. Den Schülern wird dadurch ermöglicht nicht nur die Symptomatik des am TS leidenden Kindes zu sehen, sondern ihn als eigene Persönlichkeit mit Stärken, Schwächen und Talenten anzuerkennen. Ferner sollte der Sozialpädagoge im ständigen Austausch mit Lehrern, Eltern und behandelndem Arzt stehen, um eine adäquate sozialpädagogische Intervention leisten zu können und um über mögliche Verhaltensveränderungen (zum Beispiel bei Medikamentenumstellung) rechtzeitig informiert zu sein.

Neben einer gezielten Netzwerkarbeit hat der Sozialpädagoge Koordinationsaufgaben zu erfüllen. So sind bei manifesten Problemen des betroffenen Kindes Informationen an

andere Sozialdienste, nach Absprache mit den Eltern, weiterzuleiten und nötige Maßnahmen und Hilfen zu koordinieren.

„Nicht die Ausgrenzung auffälliger SchülerInnen kann Ziel und Aufgabe von Schulsozialarbeit sein. Vielmehr sollte es darum gehen, ausgegrenzte SchülerInnen wieder in die Gruppe zu integrieren beziehungsweise präventiv Prozessen von Stigmatisierung, Selektion und Ausgrenzung entgegenzuwirken“ (M. Seithe in: K.A. Chassé und H.-J. von Winsierski (Hrsg.) 1999, S. 82). In seiner Vermittlerrolle hat der Sozialpädagoge die Möglichkeit präventiv tätig zu werden, indem er den Tourette erkrankten Kind bei der Aufklärung seiner Erkrankung im Klassenverband hilft. Ein ausführliches Gespräch mit den Eltern und dem behandelnden Arzt sollte dem jedoch vorausgehen, um eine kompetente Aufklärung leisten zu können.

Im Einzelgespräch kann der Sozialpädagoge Befähigungshilfe leisten. Nach dem Prinzip der Hilfe zur Selbsthilfe trägt er zu einer Verbesserung des Bewältigungsverhaltens, der Konfliktfähigkeit sowie der Reifungs- und Entwicklungshilfe beim TS betroffenen Kind bei und bewirkt somit eine Stärkung seines Selbstwertgefühls.

Schulsozialarbeit hat im Sinne der Jugendhilfe auch Unterstützung bei der Vorbereitung auf das Arbeitsleben zu erbringen. Vor allem Kinder, die am TS leiden brauchen hier besondere Hilfen. Hier kann der Sozialpädagoge dem Betroffenen bei der Auswahl eines geeigneten Ausbildungsberufes behilflich sein und im Rollenspiel ein Vorstellungsgespräch einüben, um bestehende Ängste bezüglich des TS zu reduzieren.

11.4 Kinder- und Jugendpsychiatrie

Die Behandlung von an TS erkrankten Kindern/Jugendlichen kann zwar meist ambulant durchgeführt werden, eine stationäre Therapie in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie kann jedoch durchaus indiziert sein. Dies ist vor allem dann der Fall, wenn die Tic – Symptomatik besonders schwer ausgeprägt ist und weitere komorbide Störungen (siehe Kapitel 4) hinzukommen. Die Dauer des Aufenthaltes liegt in der Regel bei circa 6-8 Wochen, je nach Verlauf ist eine Verlängerung bis zu etwa einem halben Jahr möglich.

Danach geht die stationäre Behandlung entweder in eine ambulante Betreuung über oder es ist eine weitere stationäre oder teilstationäre Unterbringung erforderlich.

11.4.1 Anamnese und Diagnose

Um für das an TS erkrankte Kind einen detailliert ausgearbeiteten Handlungsplan zu konzipieren, ist eine ausführliche Anamnese erforderlich. Hierzu sind Gespräche mit den Eltern wichtig, um sich einen Einblick in die Familiensituation zu verschaffen. Dies kann Aufschluß darüber geben, inwiefern inadäquates Verhalten der Familienmitglieder die Symptomatik verstärken oder neue Verhaltensauffälligkeiten hervorrufen. Wurde der Sozialpädagoge durch die Eltern von seiner Schweigepflicht entbunden, kann er des weiteren Kontakt zur Schule beziehungsweise zum Ausbildungsplatz aufnehmen, um sich ein objektives Bild über die Problematik zu verschaffen. Wurden bereits vor der stationären Aufnahme ambulante Hilfen, wie zum Beispiel Hilfen zur Erziehung in Anspruch genommen, findet ein Austausch zwischen den Sozialpädagogen und den betroffenen Stellen beziehungsweise Ämtern (Erziehungsberatungsstelle, Jugendamt, Allgemeiner Sozialdienst, etc.) statt.

Hat der Sozialpädagoge alle für die psychosoziale Diagnose relevanten Daten recherchiert, erstellt er in Zusammenarbeit mit dem Kind/Jugendlichen und dessen Eltern einen Hilfeplan. Hierbei wird geklärt, welche Probleme vorrangig und welche nachrangig zu bearbeiten sind und über welche Ressourcen die einzelnen Familienmitglieder verfügen.

11.4.2 Einzelfallarbeit

In der sozialtherapeutischen Einzelfallhilfe setzt sich der Sozialpädagoge intensiv mit den jeweiligen Bedürfnissen und Problemlagen des Tourette-erkrankten Kindes/Jugendlichen auseinander. Durch die Methoden der klientenzentrierten Gesprächsführung (Echtheit, positive Wertschätzung, einführendes Verstehen) kann der Sozialpädagoge eine von Vertrauen geprägte Beziehung zum betroffenen Kind/Jugendlichen aufbauen.

Meist hat der Patient in der Vergangenheit seine Tic-Störung versucht zu verdrängen oder hat diese sogar verleugnet. Durch Einzelgespräche ist es nun wichtig, das Kind an seine

Erkrankung heranzuführen. Es muss lernen seine Tics und auch sich selbst zu akzeptieren, damit ein Ansatz zur Bewältigung geschaffen werden kann. Des weiteren dienen Gespräche, um aufgestaute Aggressionen bezüglich der Reaktionen der Eltern oder des näheren Umfeldes loszuwerden. Es kann über seine Ängste und Gefühle reden und seine Hoffnungslosigkeit zum Ausdruck bringen.

Durch die Reaktionen des Umfeldes ist gerade beim TS erkrankten Kind die Gefahr der Isolation und Ausgrenzung sehr groß. Ständig muss es sich gegenüber uninformierten Menschen wegen seiner Tics rechtfertigen. Hier ist es wichtig durch das soziale Kompetenztraining das Konflikt- und Problemlösepotential zu erweitern, die oftmals fehlende oder stark eingeschränkte Frustrationstoleranz zu erhöhen, die Kommunikationsfähigkeit und den Umgang mit anderen Personen zu fördern sowie die Verbalisierung und Artikulation von eigenen Bedürfnissen, Wünschen, Ideen, Emotionen und Gefühlen zu ermöglichen.

Ferner stellt die Pubertät eine kritische Phase dar. Wegen seiner Tics ist der Jugendliche häufig von peer-groups ausgeschlossen. Diese so wichtigen Kontakte für die Entwicklung seiner eigenen Identität und den Aufbau seiner Unabhängigkeit bleiben aus. Deshalb sollte in der Einzelfallhilfe zum einen Verbindungen zu Schulkameraden und peer-groups hergestellt und zum anderen intensive Arbeit beim Aufbau und der Stärkung des Selbstwertgefühls beim Jugendlichen geleistet werden.

Die schulische Wiedereingliederung des betroffenen Kindes nimmt wegen dem zeitlich begrenzten Aufenthalt in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, eine wichtige Rolle ein. Da das Kind häufig Hänseleien durch die Schulkameraden und den Bestrafungen der Lehrer ausgesetzt war, gilt es nun den Klassenverband hinreichend über das Tourette-Syndrom aufzuklären und mögliche Hilfen anzubieten. Hierzu sollte ein Besuch beim Klassenlehrer an der assoziierten Schule erfolgen. Auch besteht die Möglichkeit, mit dem Kind gemeinsam vor Ort die Klasse über die Erkrankung zu informieren.

Befindet sich der Jugendliche in einer Ausbildung und sind auch hier gravierende Probleme vorhanden, so hat der Sozialpädagoge den Kontakt zur Ausbildungsstätte und zu Arbeitskollegen zu suchen, um die bestehenden Schwierigkeiten zu klären und die

Situation zu entschärfen. Hat der Jugendliche noch keine Ausbildung begonnen, dienen intensive Einzelgespräche um realistische und unrealistische Erwartungen und Vorstellungen hinsichtlich des zukünftigen Berufes herauszuarbeiten. Ferner ist die Begleitung des Jugendlichen zum Arbeitsamt oder Berufsinformationszentren dienlich. Durch die Simulation eines Vorstellungsgespräches im Rollenspiel kann sich der Betroffene adäquat auf die bevorstehende Situation vorbereiten.

11.4.3 Gruppenarbeit

„Die soziale Gruppenarbeit ist eine Methode der Sozialpädagogik/-arbeit, die dem Individuum durch sinnvolle Gruppenerlebnisse hilft, sich als Person begreifen und ihr soziales Verhalten entfalten sowie Probleme und Situationen selbst meistern zu können“ (H. Hobmair et al. 1996, S. 295). Es wird davon ausgegangen, dass die gemachten Erfahrungen in der Gruppe auch auf Situationen und Probleme außerhalb der Gruppe übertragen werden.

Beim ersten Zusammentreffen der Gruppe auf Station stellt der Sozialpädagoge Verhaltensregeln auf, die für alle Gültigkeit haben. Nachdem er die Funktion der einzelnen Regeln erklärt hat, stellen diese für das Verhalten jedes einzelnen Gruppenmitgliedes einen festen Bezugsrahmen dar.

Durch die Methodik des sozialpädagogischen Rollenspiels kann das Kind seine Rolle erproben und zu dieser Rolle Distanz einnehmen. Es kann lernen eigene und die Standpunkte der anderen Mitglieder wahrzunehmen, Konflikte und Probleme gemeinsam anzugehen, seine eigenen Interessen darzulegen sowie die Bedürfnisse anderer zu akzeptieren und mit den eigenen Vorstellungen in Einklang zu bringen. Das sozialtherapeutische Rollenspiel läßt sich untergliedern in wahrnehmungs-, gruppen- und problemzentrierte Spiele (vgl. A. Stein 1993, S. 75 ff):

Wahrnehmungszentrierte Spiele helfen dem Tourette erkrankten Kind/Jugendlichen seine Selbst- und Fremdwahrnehmung zu schulen. Sie fördern die Sensibilisierung für Erlebtes, Erhofftes und auch für Befürchtetes sowie für Wünsche und Phantasien und ihre Wirkung.

Wahrnehmungszentrierte Spiele veranlassen den Betroffenen „sich selbst“, „die anderen“ sowie „sich selbst und die anderen“ in Vergangenheit und Zukunft wahrzunehmen.

Gruppenzentrierte Spiele: Hier werden Ereignisse und Erlebnisse der Gruppe aufgegriffen. Bestehende Vorurteile, Streitigkeiten, Unstimmigkeiten sind durch Förderung der Konfliktfähigkeit und Entscheidungsfähigkeit sowie durch die Veränderung von Einstellungen zu bearbeiten. Das an TS erkrankte Kind lernt neues Verhalten in seiner Wirkung auf andere zu erproben und aus den Erfahrungen für den Alltag neues Verhalten und neue Bewältigungsmöglichkeiten zu lernen.

Problemzentrierte Spiele: Hier werden aktuelle Probleme der einzelnen Gruppenmitglieder behandelt. Konkrete Situationen werden aufgegriffen und analysiert. Handlungsalternativen werden herausgearbeitet und eine Stärkung des Selbstvertrauens hergestellt. Das Repertoire an geeigneten Problemlösungsstrategien wird dadurch erweitert und eine größere Handlungsfähigkeit erzielt.

Anhand der Beobachtungen in der Einzelfallarbeit und den gewonnenen Erkenntnissen in der Gruppenarbeit kann der Sozialpädagoge einen Vergleich bezüglich des Verhaltens des Kindes in der Einzel- und der Gruppensituation ziehen. Ferner leisten die Auswertungen der Gruppenarbeit einen erheblichen Beitrag zur Gesamtdiagnose. „In der Gruppe wird beobachtet, wie sich das Kind gegenüber Erwachsenen und Gleichaltrigen verhält, wie es Probleme durcharbeitet und Konflikte zu lösen versucht. Aufgrund der Beobachtungen in der Gruppe können die vorhandenen sozialen Fähigkeiten (Kontaktfähigkeit, Kontaktbereitschaft, Kontaktaufnahme, Kooperation, soziales Einfühlungsvermögen, Zugehen auf den anderen usw.) eingeschätzt werden. Innerhalb des Gruppenlebens werden Hinweise auf Defizite im sozialen und emotionalen Bereich und auf mögliche Beziehungsstörungen des Patienten gegeben, die bei der Behandlung berücksichtigt werden“ (A. Bernhard 1983, S. 109).

11.4.4 Eltern-/Familienarbeit

In der Kinder- und Jugendpsychiatrie kommt der Elternarbeit eine besondere Bedeutung zu. Nicht nur die neuropsychiatrische Erkrankung und die Entwicklungsphase des

Kindes/Jugendlichen, sondern auch die besondere Situation und Beziehungsdynamik der Familie ist zu berücksichtigen.

Elternarbeit findet in der Regel in Form von Beratung statt und kann auf vielfältige Weise aufgebaut sein. Sie umfasst Hausbesuche, systematische oder zufällige Gespräche mit den Eltern sowie Besuche der Eltern in der psychiatrischen Einrichtung. Durch ein aufklärendes Gespräch über das Krankheitsbild des Tourette-Syndroms kann der Sozialpädagoge bei den betroffenen Eltern die Bereitschaft zur Toleranz und die aktive Mitarbeit am Genesungsprozeß fördern.

Die Erkrankung des Kindes kann das Familienleben durcheinanderbringen und zu einer Umverteilung der Rollen führen. Darüber hinaus treten bei einer stationären Unterbringung in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie Gefühle des „Versagthabens“, der Schuld und Hilflosigkeit hervor, Anzeichen von Ärger, Wut und Verwirrung treten auf. Es ist wichtig den Eltern diese Gefühle zuzugestehen und ihnen emotionale Wärme und Verständnis entgegenzubringen. Ferner ist bei der stationären Aufnahme Trennungs- und Trauerarbeit sowohl beim Kind als auch bei den Eltern zu leisten. Der Sozialpädagoge versucht Hilfen in alltäglichen Aufgaben bereitzustellen oder die Fähigkeit zur Selbsthilfe zu mobilisieren. Durch Anerkennung, Unterstützung und Ermunterung trägt er zur Stärkung des Selbstwertgefühls der Eltern bei. Er versucht das Vertrauen der Familie zu gewinnen und vorhandene Vorurteile gegenüber dem erkrankten Kind abzubauen (vgl. G. Hardtmann 1991, S. 158).

Die Tourette-Symptomatik, komorbide Störungen und der damit verbundene Stress können die Gesundheit der einzelnen Familienmitglieder beeinträchtigen und zu großen Belastungen führen. Der Sozialpädagoge klärt die Eltern hier über mögliche ambulante Hilfen und Unterstützungsformen auf, die er selbst in der Kinder- und Jugendpsychiatrie nicht leisten kann. Diese können beispielsweise Verweise auf Erziehungsberatungsstellen, Vermittlung zu einer der von der Tourette-Gesellschaft Deutschland initiierten Selbsthilfegruppen oder die Mithilfe bei der Suche eines geeigneten Familientherapeuten sein. Des weiteren berät er die Eltern über sozialrechtliche Aspekte. Er informiert sie beispielsweise über die Möglichkeit der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises für ihr am Tourette-Syndrom erkranktes Kind.

Keht das Kind nach Beendigung des Aufenthaltes wieder in die Familie zurück, sind den Eltern Möglichkeiten der Alltagsbewältigung aufzuzeigen. Darüber hinaus werden feste Termine hinsichtlich einer Nachbetreuung der Familie vereinbart. Dadurch kann sich der Sozialpädagoge ein Bild machen, inwiefern die Reintegration des Kindes in die Familie positiv verläuft oder ob zusätzlich stützende Hilfen erforderlich sind. Ist aufgrund der familiären Verhältnisse eine Rückkehr des Kindes in seine Herkunftsfamilie nicht möglich, so muss mit den Eltern und dem Kind gemeinsam beraten werden, welche Unterbringungsformen am geeignetsten erscheinen. Wurde in gemeinsamer Übereinkunft eine Entscheidung getroffen, so übernimmt der Sozialpädagoge, im Auftrag der Eltern, die nötigen organisatorischen Tätigkeiten. Er nimmt Kontakt zu verschiedenen Einrichtungen auf und begleitet gegebenenfalls die Familie bei Besichtigungsterminen. Ferner klärt er sozialrechtliche Bestimmungen, wie beispielsweise die Kostenübernahme für die bevorstehende Unterbringung.

11.5 Kinder- und Jugendpsychiatrische Ambulanz

In den meisten Fällen erfolgt beim Tourette-Syndrom eine ambulante Behandlung. In regelmäßigen Abständen wird die medikamentöse Einstellung vom behandelnden Arzt an der Kinder- und Jugendpsychiatrie überprüft. Der an der Klinik tätige Psychologe vereinbart meist Sitzungen für das verhaltenstherapeutische Vorgehen.

Die Aufgaben des Sozialpädagogen sind bei einer ambulanten Betreuung sehr begrenzt, zudem ist, unter Berücksichtigung des Aspektes, dass die betroffenen Familien häufig von weit außerhalb anreisen, häufig ein kontinuierliches Arbeiten mit den Familienmitgliedern nicht gegeben. Deshalb beschränkt sich die sozialpädagogische Tätigkeit in der Regel auf die Vermittlung verschiedener Maßnahmen der Jugendhilfe und die Aufklärung über diverse Beratungsstellen. Die Familie leidet häufig an Kontaktarmut. Soziale Bezüge zur Familie und zum weiteren Umfeld sind vermindert oder teilweise ganz verloren gegangen. Die Fähigkeit, den Lebensalltag aus eigener Kraft zu bewältigen, ist häufig eingeschränkt. Die Familie läuft Gefahr sozial isoliert zu werden. Zum Handwerkszeug des Sozialpädagogen in der ambulanten psychiatrischen Versorgung gehört deshalb unbedingt

die Kenntnis über die Rechte und Ansprüche des Klienten sowie auch ein Überblick über die Wege, die eine Inanspruchnahme dieser ermöglichen.

Wolfram Beins vertritt die Ansicht, dass psychisch kranke Klienten vielmehr befähigt werden sollten, sich weitestgehend Hilfen außerhalb des psychiatrischen Versorgungssystems zu holen. „Damit erfahren sie Normalität und werden in ihrer sozialen Kompetenz gefördert“ (W. Beins in: U. Blanke (Hrsg.) 1995, S. 57).

Ferner ist die Familie über eine mögliche Kontaktaufnahme zu einer der bestehenden regionalen Selbsthilfegruppen aufzuklären, um Kontakte und gegenseitigen Austausch mit anderen betroffenen Familien zu ermöglichen.

12 Zusammenfassung

Zentrales Anliegen der vorliegenden Arbeit war es darzulegen, welche Möglichkeiten der Intervention, in Feldern der sozialpädagogischen Arbeit, für Tourette-Betroffene gegeben sind. Eine stark ausgeprägte Symptomatik führt in den Familien zu häufigen Auseinandersetzungen. Das am Tourette-Syndrom erkrankte Kind wird als Sündenbock dargestellt und mit Schuld belastet. Stigmatisierung und Ausgrenzung durch die Gesellschaft führt dazu, dass sich die Betroffenen vermehrt aus dem gesellschaftlichen Leben zurückziehen. Schwerpunkt der sozialpädagogischen Intervention sollte deshalb die Akzeptanz der Erkrankung, beim Betroffenen sowie auch bei den Familienmitgliedern und die Verbesserung des Selbstwertgefühls beim Kind sein. Dies kann im Rahmen von ambulanten, teilstationären und stationären Hilfen erfolgen. Der Gesetzgeber sieht hierfür Hilfen zur Erziehung und Eingliederungshilfen vor. Welche Unterstützungsangebote angemessen und erforderlich erscheinen, ist stets im Einzelfall zu prüfen. Darüber hinaus ist die Kooperation der einzelnen Einrichtungen der Sozialen Arbeit sehr wichtig. Sozialpädagogen müssen ausreichende Kenntnisse über die Erkrankung evaluieren und über die psychosozialen Auswirkungen Bescheid wissen. Ein weiterer für mich sehr wichtiger Aspekt war die Problematik der Ausgrenzung und Stigmatisierung. Da Tourette erkrankte Kinder und Erwachsene massiv von sozialer Ausgrenzung und Isolation bedroht sind, ist eine umfassende Öffentlichkeitsarbeit besonders wichtig. Mit meiner Arbeit hoffe ich, hierzu einen bedeutsamen Beitrag leisten zu können. Neben der Tourette-Gesellschaft Deutschland sind zur Zeit auch die Medien bemüht die Bevölkerung über die Erkrankung aufzuklären.

Das Tourette-Syndrom kann als ein Modell einer neuropsychiatrischen Störung, die bereits im Kindesalter beginnt, aufgefasst werden. Die Ausprägung, die Häufigkeit und die Intensität der Tic-Symptomatik sind individuell verschieden. In einigen Fällen treten zusätzlich komorbide Störungen auf, die für den Betroffenen eine starke Belastung darstellen.

Die Erkrankung ist weder rassenspezifisch, noch tritt sie nur in bestimmten Regionen auf. Die Anzahl der Betroffenen in der Bundesrepublik Deutschland liegt bei circa 40.000. Darüber hinaus dürfte es weitere Fälle geben, bei denen keine Diagnose gestellt wurde. Dies beruht in der Regel auf fehlende Kenntnisse seitens der Mediziner sowie auf Schamgefühle der Betroffenen, die nicht wissen was mit ihnen los ist und Angst haben zum Arzt zu gehen.

Gerade beim Tourette-Syndrom ist eine differenzierte Diagnose wichtig, um hier eine Abgrenzung zu anderen Erkrankungen (zum Beispiel: Epilepsie, Schizophrenie) vornehmen zu können.

Durch eine medikamentöse Behandlung ist für den Betroffenen ein relativ beschwerdefreies Leben möglich. Die Gabe von Psychopharmaka ist jedoch häufig mit Nebenwirkungen verbunden. Deshalb ist im Hinblick auf die Entwicklung des Kindes und dessen schulische Leistungsfähigkeit, die Indikation im Einzelfall zu überdenken.

Darüber hinaus nimmt die Forschung im Bereich der Ätiologie einen wichtigen Platz ein. Weitere Untersuchungen sind nötig um für das Tourette-Syndrom effektivere Behandlungsmöglichkeiten zu schaffen.

Literaturverzeichnis

Altenthon, S.; Dirrigl, W.; Gotthardt, W.; Hobmair, H.; Höhle, R., Ott, W., Pöll, R., Schneider, K.-H. Hobmair, H. (Hrsg.). Pädagogik. Stam Verlag, 2. Auflage, Köln, München, 1996

Banaschewski, Tobias; Rothenberger, Aribert. Diagnostische Leitlinien und verhaltenstherapeutische Verfahren bei Tic-Störungen. In: Kindheit und Entwicklung. Hogrefe Verlag, Nr. 7, Göttingen, 1998, S. 99 – 111

Banaschewski, Tobias, Rothenberger, Aribert. Was tun, wenn hyperkinetische Kinder auch Tics haben? In: Bundesverband zur Förderung hyperaktiver Kinder (Hrsg.): Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom...aus medizinischer Sicht. Schriftenreihe Heft 1, Forchheim, 1999, S. 59 – 63

Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit (Hrsg.): Der Schwerbehinderte und seine Rechte. 1997

Beins, Wolfram. Sozialarbeit im Zentrum des Sozialpsychiatrischen Verbundes. In: Blanke, Uwe (Hrsg.): Der Weg entsteht beim Gehen. Psychiatrie Verlag, Bonn, 1995, S. 49 - 72

Bernhard, Armin. Hamburger, Franz; Wöbcke, Manfred (Hrsg.): Kinder- und Jugendpsychiatrie. Kösel Verlag, München, 1983

Beutel, Manfred. Koch, Uwe (Hrsg.): Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen. Ed. Medizin, Weinheim, Basel, Cambridge, New York, 1988

Beutel, Manfred. Spezifische und generelle Aspekte der Verarbeitung chronischer Erkrankungen. In: Kächele, Horst; Steffens, Wolfgang (Hrsg.): Bewältigung und Abwehr: Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlich Krankheiten. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, London, Paris, Tokyo, 1988, S. 89 – 104

Blandow, J. Fremdunterbringung. In: Fachlexikon der sozialen Arbeit. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.). Eigenverlag, 4. Auflage, Stuttgart, Berlin, Köln, 1997, S. 360 – 361

Blumenberg, F.-J.; Schrapper, C. Heimerziehung. In: Fachlexikon der sozialen Arbeit. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.). Eigenverlag, 4. Auflage, Stuttgart, Berlin, Köln, 1997, S. 454 – 455

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). Kinder- und Jugendhilfegesetz, 9. Auflage, Berlin, 1999

Bundessozialhilfegesetz, C. H. Beck Verlag (Hrsg.). Deutscher Taschenbuch Verlag, 7. Auflage, München, 1996

Chassé, Karl August. Heimerziehung. In: Chassé, Karl August; von Wensierski, Hans-Jürgen (Hrsg.): Praxisfelder der Sozialen Arbeit. Juventa Verlag, Weinheim, München, 1999, S. 167 – 181

Davis, Richard E.; Osorio, Ivan. Childhood Caffeine Tic Syndrome. In: Pediatrics, Vol. 101, No. 6, June 1998, S. 1066

Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen: DSM III-R. American Psychiatric Association (APA); Deutsche Bearbeitung und Einführung: Köhler, Karl; Saß, Henning; Wittchem, Hans-Ulrich; Zaudig, Michael. Beltz Verlag, 3. Auflage, Weinheim, Basel, 1989

Esteban, Pineiro; Eugster, Stefan; Wallimann, Isidor. Schweizerische Arbeitsgemeinschaft der Höheren Schulen für Soziale Arbeit (Hrsg.). Entmündigung und Emanzipation durch die Soziale Arbeit. Haupt Verlag, Bern, Stuttgart, Wien, 1997

Flosdorf, Peter. Heimerziehung: Konzepte stationärer und teilstationärer Erziehungshilfen. In: Becker-Textor, Ingeborg; Textor, Martin R. (Hrsg.): Handbuch der Kinder- und Jugendbetreuung. Luchterhand Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin, 1993, S. 271 – 292

Gebert, Andreas; Schone, **Reinhold**. Institut für soziale Arbeit e.V. (Hrsg.). Soziale Praxis: Erziehungsbeistände im Umbruch. Votum Verlag, Heft 14, Münster, 1993

Greese, Dieter. Familienbezogene sozialpädagogische Arbeitsformen im Kontext erzieherischer Hilfen. In: Textor, Martin R. (Hrsg.): Hilfen für Familien: Eine Einführung für psychosoziale Berufe. Beltz Verlag, Weinheim, Basel, 1998, S. 58 – 67

Günder, Richard. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.). Arbeitshilfen: Praxis und Methoden der Heimerziehung. Eigenverlag, Stuttgart, Berlin, Köln, 1995

Günder, Richard. Hilfen zur Erziehung. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau, 1999

Güthoff, Friedhelm. Beratung von Familien in der Sozialarbeit. In: Textor, Martin R. (Hrsg.): Hilfen für Familien: Eine Einführung für psychosoziale Berufe. Beltz Verlag, Weinheim, Basel, 1998, S. 28 – 48

Hardtmann, Gertrud. >Irrenhaus<. Beltz Verlag, Weinheim, Basel, 1991

Hartung, Sven. >...sonst bin ich ganz normal<. Leben mit dem Tourette-Syndrom. Rasch und Röhring Verlag, Hamburg, 1995

Hohmeier, Jürgen. Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozeß. In: Brusten, Manfred; Hohmeier, Jürgen (Hrsg.): Stigmatisierung 1: Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen. Luchterhand Verlag, Neuwied, Darmstadt, 1975, S. 5 – 24

Holtmann, Everhard (Hrsg.). Politiklexikon. R. Oldenbourg Verlag, 2. Auflage, München, Wien, 1994

Hülshoff, Thomas. Kinder- und Jugendpsychiatrie. In: Schwarzer, Wolfgang (Hrsg.): Lehrbuch der Sozialmedizin für Sozialarbeit, Sozial- und Heilpädagogik. Borgmann Verlag, Dortmund, 1996, S. 343 – 359

Humphreys, Anne; **Müller**, Kurt. Norm und Normabweichung. In: Zwielerlein, Eduard (Hrsg.): Handbuch Integration und Ausgrenzung: Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Luchterhand Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin, 1996, S. 56 – 70

Institoris, Heinrich; **Sprenger**, Jakob. Der Hexenhammer. Deutscher Taschenbuch Verlag, 11. Auflage, München, 1993

Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10. Weltgesundheitsorganisation (WHO); Deutsche Fassung von Dilling, H.; Mombour, W.; Schmidt, M.H. (Hrsg.). Huber Verlag, 2. Auflage, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, 1993

Internet Page: <http://A./askio> ts-syndrom.htm, Stand: 02.10.1999

Internet Page: <http://A./guide> to diagnosis.htm, Stand: 09.10.1999

Internet Page: <http://A./tagungen> 1990-1997/TS-Dateien/tagungen_Te.htm, Stand: 08.04.2000

Internet Page: <http://www.tourette.de/presse.htm#Süd>, Stand 02.10.1999

Internet Page: <http://www.tourette.de/wasist2htm>, Stand: 08.04.2000

Internet Page: <http://www.touretters.de/behand.html>, Stand: 08.04.2000

Jugert, Gert; **Petermann**, Franz; **Rehder**, Anke; **Tänzer**, Uwe; **Verbeek**, Dorothe. Petermann, Franz; Hautzinger, Martin (Hrsg.). Sozialtraining in der Schule. Beltz Verlag, 2. Auflage, Weinheim, 1999

Kinder- und Jugendhilfegesetz. In: Jugendrecht. C. H. Beck Verlag (Hrsg.). Deutscher Taschenbuch Verlag, 22. Auflage, München, 1998

Krebs, Heinz. Gesundheit-Krankheit-Behinderung: Kritische Anfragen an das gängige Normalitätsprinzip. In: Zwielerlein, Eduard (Hrsg.): Handbuch Integration und Ausgrenzung: Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Luchterhand Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin, 1996, S. 39 – 55

Menne, Klaus. Erziehungsberatung. In: Fachlexikon der sozialen Arbeit. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.). Eigenverlag, 4. Auflage, Stuttgart, Berlin, Köln, 1997, S. 285 – 286

Menne, Klaus. Erziehungs-, Ehe- und Familienberatung. In: Chassé, Karl August; von Wensierski, Hans (Hrsg.): Praxisfelder der Sozialen Arbeit. Juventa Verlag, Weinheim, München, 1999, S. 130 – 146

Misek-Schneider, Klara. Psychosoziale Aspekte von Kranksein und Krankheitsbewältigung. In: Schwarzer, Wolfgang (Hrsg.). Lehrbuch der Sozialmedizin für Sozialarbeit, Sozial- und Heilpädagogik. Borgmann Verlag, Dortmund, 1996, S. 73 – 95

Mühlum, Albert. Schulsozialarbeit. In: Becker-Textor, Ingeborg; Textor, Martin R. (Hrsg.): Handbuch der Kinder- und Jugendbetreuung. Luchterhand Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin, 1993, S. 241 – 269

Müller-Vahl, K.R.; Kolbe, H.; Schneider, U.; Emrich, H.M. Cannabinoids: possible role in pathophysiology and therapy of Gilles de la Tourette syndrome. In: Acta Psychiatrica Scandinavia, Vol. 98(6), 1998, S. 502 – 506

Nielsen, Heidi. Sozialpädagogische Familienhilfe. In: Chassé, Karl August; von Wensierski, Hans-Jürgen (Hrsg.): Praxisfelder der Sozialen Arbeit. Juventa Verlag, Weinheim, München, 1999, S. 156 – 166

Oswald, Gerhard; Müllensiefen, Dietmar. Psycho-soziale Familienberatung. Lambertus Verlag, 3. Auflage, Freiburg im Breisgau, 1990

Perkonigg, Axel. Soziale Unterstützung und Belastungsverarbeitung: Ein Model zur Verknüpfung der Konzepte und Analyse von Unterstützungsprozessen. In: Laireiter, Anton (Hrsg.): Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung: Konzepte, Methoden und Befunde. Huber Verlag, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, 1993, S. 115 – 127

Pressel, I. Sozialpädagogische Familienhilfe. In: Fachlexikon der sozialen Arbeit. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.). Eigenverlag, 4. Auflage, Stuttgart, Berlin, Köln, 1997, S. 321 – 322

Reiser, H.; Gerspach, M. Schulschwierigkeiten. In: Fachlexikon der sozialen Arbeit. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.). Eigenverlag, 4. Auflage, Stuttgart, Berlin, Köln, 1997, S. 803 – 804

Ronge, H.-G. Seelisch Behinderte. In: Fachlexikon der sozialen Arbeit. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.). Eigenverlag, 4. Auflage, Stuttgart, Berlin, Köln, 1997, S. 811 – 812

Rothenberger, Aribert. Wenn Kinder Tics entwickeln. Gustav Fischer Verlag, Stuttgart, New York, 1991

Rothenberger, Aribert. Tourette-Syndrom und assoziierte neuropsychiatrische Auffälligkeiten. In: Zeitschrift für klinische Psychologie. Hogrefe Verlag, Nr. 25, Göttingen, 1996, S. 259 – 279

Royal, Sibylle. Zucken, Schreien, Fluchen – Wenn der Tic zum Terror wird. In: Freundin. Eigenverlag, Heft Nr. 14, vom 21.06.2000, S. 116 – 118

Sacks, Oliver. Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. Eine Anthropologin auf dem Mars. Goldmann Verlag, New York, Reinbeck bei Hamburg, 1998

Schermer, Franz J. Lernen und Gedächtnis: Grundriß der Psychologie. W. Kohlhammer Verlag, Band 10, Stuttgart, Berlin, Köln, 1991

Seithe, Mechthild. Schulsozialarbeit. In: Chassé, Karl August; von Wensierski, Hans-Jürgen (Hrsg.): Praxisfelder der Sozialen Arbeit. Juventa Verlag, Weinheim, München, 1999, S. 76 – 86

Stein, Adelheid. Sozialtherapeutisches Rollenspiel. Luchterhand Verlag, 2. Auflage, Neuwied, Kriftel, Berlin, 1993

Strauss, Florian. Jugendsozialarbeit und Jugendberufshilfe. In: Becker-Textor, Ingeborg; Textor, Martin R. (Hrsg.): Handbuch der Kinder- und Jugendbetreuung. Luchterhand Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin, 1993, S. 213 – 240

Thiersch, Hans. Ambulante Erziehungshilfen und das Konzept Lebensweltorientierung. In: Chassé, Karl August; von Wensierski, Hans-Jürgen (Hrsg.): Praxisfelder der Sozialen Arbeit. Juventa Verlag, Weinheim, München, 1999, S. 117 – 129

Tourette Gesellschaft Deutschland e.V. (Hrsg.). Gilles de la Tourette-Syndrom: Ein Leitfaden für Lehrer. Göttingen, 1997

Tourette Gesellschaft Deutschland e.V. Synthelabo Arzneimittel GmbH; Schürholz Arzneimittel GmbH (Hrsg.). Fragen und Antworten zum Tourette-Syndrom. Berlin, 1998

Tourette-aktuell: Zeitung der Tourette Gesellschaft Deutschland e.V. für Mitglieder, Mitarbeiter und Freunde. Tourette Gesellschaft Deutschland e.V. (Hrsg.). Ausgabe 4, Juli 1999

Woog, Astrid. Otto, Hans-Uwe; Thiersch, Hans (Hrsg.). Soziale Arbeit in Familien: Theoretische und empirische Ansätze zur Entwicklung einer pädagogischen Handlungslehre. Juventa Verlag, Weinheim, München, 1998
