

Stefan Lehmann

Fachbereich: Sozialarbeit

Diplomarbeit

**Das Tourette- Syndrom und die Problematik der sozialen
Reaktion**

Erstprüfer: Herr Fandrey

Zweitprüfer: Prof. Figge

Abgabetermin: Februar 2000

1	VORWORT	4
2	DAS TOURETTE- SYNDROM.....	7
2.1	PRÄVALENZRATEN.....	7
2.2	DAS TOURETTE- SYNDROM – KRANKHEIT ODER BEHINDERUNG ODER...?.....	8
2.2.1	<i>TS als Krankheit</i>	8
2.2.2	<i>TS als Behinderung.....</i>	9
2.3	DEFINITIONEN UND BESCHREIBUNGEN	10
2.3.1	<i>Tics und Tourette- Syndrom.....</i>	10
2.3.2	<i>Die Symptomatik eines Tourette- Syndroms</i>	13
2.4	FORSCHUNGSANSÄTZE ÜBER URSACHEN UND BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN IN DER GESCHICHTE DES TOURETTE- SYNDROMS	15
2.5	WEITERE MÖGLICHE AUSWIRKUNGEN EINES TS	18
2.6	MEDIZINISCHE ERKLÄRUNGEN UND BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN	19
3	DIE SOZIALE REAKTION	22
3.1	DIE SOZIALE REAKTION IM HINBLICK AUF DAS TOURETTE- SYNDROM	22
3.2	DIE SOZIALE REAKTION GEGENÜBER PHYSISCH ABWEICHENDEN	22
3.3	DIE AFFEKTIVE REAKTION.....	23
3.4	AKTIONALE REAKTION	24
3.5	KOGNITIVE REAKTION	25
3.6	DER ZUSAMMENHANG DER 3 KOMPONENTEN DER SOZIALEN REAKTION	25
3.7	AUSLÖSENDE FAKTOREN DER AFFEKTIVEN REAKTION	26
3.7.1	<i>Visibilität differenziert nach “Ort” der physischen Abweichung</i>	27
3.8	DIE IRRELEVANZREGEL.....	28
3.8.1	<i>Faktor der Schichtzugehörigkeit:</i>	30
3.9	ERWERB VON EINSTELLUNGEN	30
3.9.1	<i>Faktor der Sozialisation.....</i>	30
3.9.2	<i>Einstellungen durch Zuschreibung von Schuld.....</i>	31
4	DIE BEFRAGUNG	33
4.1	DIE ZIELGRUPPE	33
4.2	METHODE DER BEFRAGUNG.....	33
4.3	AUFBAU DER UNTERSUCHUNG.....	34
4.3.1	<i>Der Kurzfragebogen</i>	34
4.3.2	<i>Der Leitfaden (s. Anhang)</i>	34
4.3.3	<i>Tonbandaufzeichnung.....</i>	37
4.3.4	<i>Postskriptum</i>	37
4.3.5	<i>Transkription</i>	37
4.3.6	<i>Die Auswertung</i>	38
5	DIE AUSWERTUNG	40
5.1	INTERVIEW MIT FRAU A.....	40
5.1.1	<i>Biographische Daten und Tourette- Syndrom der Interviewten</i>	40
5.1.2	<i>Die Interviewsituation und Interaktion.....</i>	40
5.1.3	<i>Sprachliche Auffälligkeiten.....</i>	41
5.1.4	<i>Inhaltliche Auswertung.....</i>	41
5.2	INTERVIEW MIT HERRN B.....	45
5.2.1	<i>Biographische Daten und Tourette- Syndrom des Interviewten</i>	45
5.2.2	<i>Die Interviewsituation und Interaktion.....</i>	45
5.2.3	<i>Inhaltliche Auswertung.....</i>	46
5.3	INTERVIEW MIT HERRN C.....	49
5.3.1	<i>Biographische Daten und Tourette- Syndrom des Interviewten</i>	49
5.3.2	<i>Die Interviewsituation und Interaktion.....</i>	50
5.3.3	<i>Inhaltliche Auswertung.....</i>	50
5.4	INTERVIEW MIT FRAU D.....	54
5.4.1	<i>Biographische Daten und Tourette- Syndrom der Interviewten</i>	54
5.4.2	<i>Interviewsituation und Interaktion.....</i>	55
5.4.3	<i>Inhaltliche Auswertung.....</i>	56

5.5	INTERVIEW MIT HERRN E.....	60
5.5.1	<i>Biographische Daten und Tourette- Syndrom des Interviewten</i>	60
5.5.2	<i>Die Interviewsituation und Interaktion</i>	61
5.5.3	<i>Inhaltliche Auswertung</i>	61
5.6	THEMENBEZOGENE INTERVIEWAUSWERTUNG UND QUERVERGLEICH.....	66
5.6.1	<i>Die Reaktionen</i>	66
5.6.2	<i>Die Gegenreaktionen</i>	67
5.6.3	<i>Der Rollentausch</i>	68
5.6.4	<i>Die Situationen im Hinblick auf erste Assoziationen</i>	69
5.6.5	<i>Situationen im Hinblick auf die Relevanz der Kenntnis vom TS</i>	70
5.6.6	<i>Der Störfaktor Tourette- Syndrom</i>	71
5.6.7	<i>Die Leistungsfähigkeit</i>	72
5.6.8	<i>Die Intelligenz</i>	72
5.6.9	<i>Das Mitleid</i>	73
5.6.10	<i>Die Problematik , neue Leute kennenzulernen</i>	73
5.6.11	<i>Die Gewichtung der Problematik</i>	74
5.6.12	<i>Die ideale Reaktion</i>	75
5.6.13	<i>Die Irrelevanzregel</i>	75
5.6.14	<i>Unterschiede in den Reaktionen aufgrund der Visibilität?</i>	76
6	SCHLUßWORT	79
7	ANHANG	82
8	LITERATURVERZEICHNIS	83

1 Vorwort

Für Patientin Ilona B. sind nicht die Symptome, sondern die Reaktionen der Mitmenschen das Schlimmste. "Man wird geschnitten und nicht für voll genommen", so die 30jährige Angestellte, die Grimassen schneidet und beim Sprechen quiekende Laute von sich gibt. "Die Leute gaffen, lachen und äffen mich nach. Es ist die Hölle".

Dieser Ausschnitt eines Zeitungsartikels beschreibt knapp aber dennoch zutreffend die Problematik der sozialen Reaktion, mit der Menschen mit Tourette- Syndrom täglich konfrontiert werden.

In den letzten Jahren wurden immer wieder Berichte über das Tourette- Syndrom in verschiedenen Fernsehsendungen ausgestrahlt. Beispiele sind ein Dokumentarfilm über einen vom Tourette- Syndrom betroffenen Basketballer "Mahmoud Abdul- Rauf" oder verschiedene Talkshows, bei denen häufig als Experte Prof. Rothenberger von der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Göttingen, eingeladen ist. Er beschäftigt sich schon seit langem mit dem Tourette- Syndrom. Ihm haben viele Betroffene die Diagnose "TS" zu verdanken und er war es, der die Tourette- Gesellschaft Deutschland ins Leben gerufen hat.

Neben den wenigen medizinischen Veröffentlichungen ist das Angebot anderer Disziplinen allerdings sehr spärlich. Es gibt viele Theorien über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten, auf Beschreibungen der einzelnen Tics aber – so nennen Tourette- Betroffene ihre eigenartigen Zuckungen und Geräusche, zu denen sie ‚getrieben‘ werden, stößt man eher selten. Dies gilt ebenso für die Problematik der sozialen Reaktionen, denen Tourette- Betroffene vielfach ausgesetzt sind.

Ich selbst leide seit meinem 5. Lebensjahr am Tourette- Syndrom und habe mich daher mein ganzes Leben damit auseinandergesetzt – die Wahl dieses Themas viel somit nicht schwer.

Diese Arbeit hat zum Ziel, das Tourette- Syndrom detailliert zu beschreiben, den Schwerpunkt dabei aber auf die Thematik der Reaktionen auf das Tourette- Syndrom zu legen. Somit gliedert sich die Arbeit in zwei Hauptteile. Der erste Teil versucht einen umfassenden

Überblick über die vorhandenen, theoretischen Erkenntnisse des Tourette-Syndroms zu bieten. Anschließend werden selektierte Ansätze hinsichtlich der sozialen Reaktion bearbeitet. Hier sollen vor allem Aspekte behandelt werden, die die Reaktionen als solche nachvollziehbar erklären können. Des Weiteren werden Punkte behandelt, die bei der nachfolgenden Befragung ebenso Berücksichtigung finden.

Der zweite Hauptteil dieser Arbeit stellt eine qualitative Befragung mit fünf Betroffenen über die Problematik der sozialen Reaktion dar. Dabei sollen Fragen nach erlebten Reaktionen und tourette-typischen Situationen ebenso berücksichtigt werden wie Spekulationen der Betroffenen über Einschätzungen anderer bezüglich der Leistungsfähigkeit und Intelligenz von Tourette-Betroffenen. Ebenso soll u.a. nach einer ‚idealen Reaktion‘ gesucht werden.

Bei der Literatursuche bin ich auf teils ‚nette‘, teils ironische Beschreibungen, aber auch auf treffende Zitate gestoßen, die es wert sind, zwischen den einzelnen Kapiteln abgedruckt zu werden. Vielleicht tragen einige auch zum besseren Verständnis der möglicherweise schwer nachzuvollziehenden Symptomatik bei.

“Ich habe vieler solcher Tics und Geräusche, die plötzlich kommen. Ich bin mir dieser plötzlichen Zuckungen und Schreie zwar bewußt, ich weiß, wann sie kommen, aber manchmal kann ich sie einfach nicht kontrollieren. Ich brauche ein gutes Gefühl, das heißt, ich muß die Tics so lange machen, bis ich mich gut fühle. Das ist oft sehr frustrierend. Aber ich muß damit leben, und ich versuche es jeden Tag erneut”.

Mahmoud Abdul Rauf (NBA- Basketballer)

2 Das Tourette- Syndrom

Im Folgenden sollen Erkenntnisse über das Tourette- Syndrom (TS) dargestellt werden. Zu Beginn sollen die Prävalenzraten und das TS im Allgemeinen thematisiert werden. Dabei wird versucht, anhand der vorhandenen Literatur die Tics genauer zu beschreiben und die individuelle Symptomatik darzustellen. Anschließend soll das Augenmerk auf Forschungsansätze in der Geschichte des Tourette- Syndroms sowie auf potentielle Ursachen und sekundäre Folgen der Tics gelegt werden. Am Ende werden noch medizinische Erklärungen und Behandlungsmöglichkeiten bezüglich eines Tourette- Syndroms vorgestellt.

2.1 Prävalenzraten

Es gibt mehrere Untersuchungen zur Prävalenz eines Tourette- Syndroms - die meisten mit unterschiedlichen Ergebnissen. Eine klare Tendenz läßt sich allerdings aus fast allen ableiten. Die Männer mit TS stehen je nach Schätzung in einem Verhältnis von 3:1 bis 5:1 zu den Frauen mit TS. Einige der Untersuchungen, die am ehesten gesichert scheinen, stammen aus den USA. Dort hat man schon vor vielen Jahren die Öffentlichkeit samt Ärzteschaft durch TV- Sendungen, Artikel u.ä. informiert, was in Deutschland erst seit kurzer Zeit geschieht. Dies führte sicher auch zu einer gehäuften Diagnosestellung ‚TS‘ und darüber hinaus auch zu einer Senkung der Dunkelziffer an Personen, die das TS haben, sich dessen aber nicht bewußt sind und aufgrund verschiedener Motivationen einen Arzt gar nicht erst aufsuchen.

In einer Untersuchung aus den USA (Burd 1986b und d) wurde eine Prävalenzrate von 5,5 auf 10.000 Personen festgestellt. Wenn man diesen Wert auf Deutschland überträgt, kommt man auf etwa 40.000 TS-Betroffene. Diese Zahl wird auch offiziell von der Tourette- Gesellschaft Deutschland (TGD) angegeben. Kulturübergreifende Untersuchungen aus z.B. China und Japan (Lieh Mak et al. 1982; Nomorua u. Segawa 1982) bestätigen in etwa die Zahlen aus Europa und den USA.

2.2 Das Tourette- Syndrom – Krankheit oder Behinderung oder...?

2.2.1 TS als Krankheit

Um es gleich vorweg zu sagen: Eine allgemein gültige, anerkannte wissenschaftliche Definition von Gesundheit gibt es nicht. Von Troschke (1978) hat einige Definitionsversuche zusammengetragen (vgl. Becker 1982).

Gesundheit ist ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen (WHO).

Neben der Gesundheit als Wertaussage wird sie in den meisten Definitionen als Zustand zur Erfüllung von Rollen und Funktionen befähigt.

Gesundheit ist das geordnete Zusammenspiel normaler Funktionsabläufe und des normalen Stoffwechsels (Büchner).

Gesundheit heißt, man muß sich wohl fühlen, sich frei bewegen können, guten Appetit haben, normal in seinen Funktionen sein und daher keinen Arzt aufsuchen müssen (Gandhi).

Gesundheit kann definiert werden als der Zustand optimaler Leistungsfähigkeit eines Individuums für die Erfüllung der Rollen und Aufgaben, für die es sozialisiert worden ist (Parsons).

Gesundheit ist die Fähigkeit, lieben und arbeiten zu können (Freud).

Wenn man Krankheit im Sinne des Umkehrschlusses vorheriger Gesundheitsdefinitionen betrachtet, ist diese auf jeden Fall als ein abweichendes Verhalten zu betrachten. Die Krankheit als Devianz- Modell im Sinne eines Strukturfunktionalismus - dieses soziologische Modell beschreibt die gesellschaftlichen Strukturen in ihren Funktionen für die Aufrechterhaltung des (sozialen) Systems. Kranke Menschen sind "Störfaktoren" hinsichtlich dieser Aufrechterhaltung. Krankheit leitet sich hieraus als abweichendes Verhalten ab. Bestimmte Institutionen haben in diesem System die Aufgabe, die "Abweicher" wieder strukturkonform zu machen. Als dienende Institutionen fungieren Mediziner, Psychologen, Sozialarbeiter usw.

Ein TS alleine veranlaßt noch keinen Arztbesuch. Auch wenn im medizinischen Sinne den TS- Patienten ein mangelndes Funktionieren des Gehirnstoffwechsels attestiert wird, fällt es dennoch schwer das TS als eine Krankheit zu bezeichnen. Krankheiten werden auch als Zustände beschrieben, die ohne Interventionen sich verschlimmern, also eine Prognose erstellbar ist. Beim TS ist dies nicht möglich. Des weiteren kann Krankheit auch als vorübergehendes "Ereignis" bezeichnet werden. Lediglich der Begriff der chronischen Erkrankung ist aufgrund der seltenen, aber existenten Spontanremissionen passender.

Auch wenn es hier lediglich um Begriffsstreitereien geht. Solche Definitionen dienen in keiner Weise der Bewältigung eines TS. Dem Versuch einer "normalen" Lebensführung stehen solche Kategorisierungen in polarisierender und stigmatisierender Weise entgegen.

Für viele TS- Betroffene ist die Diagnosestellung ein wichtiges Ereignis in der Biographie. Die große Unbekannte – die seltsamen Zuckungen und Geräusche – sind nicht mehr in einem innerpsychischen Konflikt begründet, sondern in einer, medizinisch gesehen, unheilbaren Krankheit, die nun diesen Auffälligkeiten einen Namen verleiht. Dieser kann leichter als Erklärung herhalten als die grausame Ungewißheit, die freilich großen Raum für Spekulationen und Abwertungen anderer offen läßt. Somit hat die Definition ‚TS als Krankheit‘ auch befreiende Funktion.

2.2.2 TS als Behinderung

"Schädigung ist jede Abweichung von der Norm, die sich in einer fehlerhaften Funktion, Struktur, Organisation oder Entwicklung des Ganzen oder eines seiner Anlagen, System, Organe, Glieder oder von Teilen hiervon auswirkt" (Bärsch 1973, S.7 in Hensle 1994, S. 16).

Als Folge einer Schädigung sieht Bärsch die Behinderung. Sie ist für ihn jede Beeinträchtigung, die das geschädigte Individuum erfährt, wenn man es mit einem nicht geschädigten Individuum des gleichen Alters, Geschlechts und gleichem kulturellen Hintergrund vergleicht" (Bärsch 1973, S.7 in Hensle 1994. S.16). Auf das TS bezogen ist diese Definition sicherlich passender als die meisten Krankheitsdefinitionen.

Schon seit längerem in den USA und mittlerweile auch in Deutschland ist das TS eine rechtlich anerkannte Behinderung – ein entsprechender Ausweis kann beantragt werden. Die Konsequenz liegt beispielsweise in der Freistellung von der Bundeswehr oder in den besseren Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Problematik bei der Kostenerstattung durch Krankenkassen u.ä.).

Problematisch an dieser Diskussion ist jedoch, daß die Definition des TS als eine Krankheit oder Behinderung dem Versuch einer normalen Lebensführung, wie oben schon erwähnt, im Wege stehen kann. *„Ich benutze bewußt nicht das Wort >Krankheit<, da ich der Meinung bin, nicht krank zu sein“.*¹ Die ständige Auseinandersetzung mit dem TS und der offizielle Stempel "krank" oder "behindert" trägt eher zu Selbstmitleid und Betroffenheit als zur Integration des TS in das eigene Leben bei. Daher erscheint es mir sinnvoll, das TS als eine Verhaltensauffälligkeit zu betrachten – keiner wird ernsthaft bestreiten wollen, daß das TS nicht auffällig ist. Wie bei allen Definitionsversuchen geht es auch hierbei vorwiegend um die Abweichung von der Norm. Das TS entspricht keinesfalls der Norm. Gerade deshalb löst es verschiedene Reaktionen bei anderen Personen aus, die Hauptthema dieser Diplomarbeit sind.

2.3 Definitionen und Beschreibungen

2.3.1 Tics und Tourette- Syndrom

Tics bezeichnen Bewegungen oder vokale Lautäußerungen, die den Sinn einer "Spannungsentladung" auf bestimmten Muskeln haben. Eine Sinnhaftigkeit ist also gegeben, wenn auch der äußere Eindruck dies kaum erahnen läßt. Somit muß von willkürlichen Anteilen bei Tics ausgegangen werden. "Nichtsdestoweniger wurden die daran geknüpften Hypothesen, es könne einen willkürlichen Anteil an den sogenannten unwillkürlichen Tics geben, bisher nicht ernsthaft aufgegriffen und wissenschaftlich überprüft" (Rothenberger 1991, S.168). Ein Tic tritt scheinbar plötzlich und unerwartet auf. Er äußert sich in einer kurzen, einschließenden Zuckung oder Lautäußerung. TS- Betroffene beschreiben

¹ in einem Bericht eines 15jährigen Mädchens mit TS in Tourette aktuell Ausgabe 4/1999, S. 9

das Gefühl unmittelbar vor einem Tic als einen Spannungszustand auf bestimmten Muskeln, der langsam immer stärker und unangenehmer wird und nur durch eine starke Kompression dieser Muskeln normalisiert werden kann. Dabei werden die Muskeln so stark angespannt, bis das unangenehme Spannungserleben ausreichend ‚entladen‘ ist. Die fremdartige Bewegung oder Lautäußerung ist lediglich die Folge dieser Muskelkompression. Bei Tätigkeiten unter starker Konzentration können die Tics je nach Ausprägung für wenige Minuten bis zu mehreren Stunden unterdrückt werden, wobei hier differenziert werden muß. Der erwähnte Spannungszustand, der ursächlich für die “Tic- Handlung” ist, liegt bei ablenkenden Tätigkeiten unterhalb der Wahrnehmungsschwelle, so daß der Tic erst gar nicht notwendig wird und somit über einen “längeren” Zeitraum ausbleiben kann. Ein Spannungszustand oberhalb der Wahrnehmungsschwelle macht ein aktives Unterdrücken für einen längeren Zeitraum für die meisten Betroffenen sehr schwierig, wenn nicht gar unmöglich. Etwa 80% aller Betroffenen erleben den soeben beschriebenen Ablauf von Spannungsaufbau bis Entladung durch einen Tic bewußter, da sie eine Tic- Aura haben und eine begrenzte Kontrolle möglich ist. Der Versuch, sich dem Vorgefühl zu widersetzen, wird mit ansteigender Spannung schier unmöglich, da diese sich steigert und die gesamte Konzentration sich auf diesen Muskeln bündelt. Spätestens dann wird ein Unterdrücken nicht mehr möglich sein, da stärkere Reize zur Ablenkung kaum noch existent sein werden. Wesentlich einfacher ist es, nicht dagegen anzukämpfen und statt dessen dieses Vorgefühl durch eine kurze Kompression bestimmter Muskeln zu beheben und somit für eine kurze Zeit – bis zu einem bestimmten “Spannungs- Level” ein angenehmes, “normales” Körpergefühl zu erleben.

Viele Kinder und 20% aller Jugendlichen und Erwachsenen haben keine Tic- Aura und damit auch keine Kontrolle über ihre Tics. Hier unterscheiden sich diese Vorgänge nur dadurch, daß sich die Spannung wahrscheinlich so schnell aufbaut, daß wie bei einem geschlossenen Topf mit kochendem Wasser der Tic einem Überlaufen gleichkommt. Somit führt ein Tic – ungeachtet seiner sekundären Folgen - zu einer positiven Konsequenz, der Spannungsentladung. Für Personen ohne Tic- Vorgefühl

soll hier noch ein von Azrin entwickeltes Selbstwahrnehmungstraining erwähnt werden. Dieses hat einerseits zum Ziel, das sensorische Vorgefühl eines sich anbahnenden Tics zu fördern und dient andererseits als Grundlage weiterer verhaltenstherapeutischer Programme wie z.B. dem der Motorischen Gegenantwort (siehe S.14).

Der Schweregrad eines TS hängt einerseits von der Tic- Häufigkeit, zum anderen aber auch von der individuellen Tic- Symptomatik ab. Leichte Zuckungen im Gesichtsbereich mit hoher Frequenz haben sicher andere (soziale) Auswirkungen als beispielsweise ein plötzlicher Schrei im Kino. Die Tic- Häufigkeit reicht von wenigen Tics innerhalb einer Stunde bis zu 30 Tics pro Minute. Emotionale Erregung ist ein Faktor, der die Tic- Häufigkeit negativ beeinflussen kann. Manche Tics sind plötzlich da, bleiben vielleicht ein paar Wochen bis Monate und verschwinden wieder. Andere kommen und bleiben möglicherweise das ganze Leben. Keiner weiß, wann, wo und wie lange welcher Tic in welcher Frequenz und Ausprägung einen TS- Betroffenen heimsucht. Diese Ungewißheit über die "Tourette- Zukunft" ist sicher auch ein zentraler Aspekt bei der Bewältigung dieser "Behinderung".

Den Beginn eines TS kann man häufig nicht von einer gewöhnlichen Tic- Erkrankung unterscheiden. Einfache motorische Tics, meist im Gesichtsbereich, werden durchschnittlich erst nach 2 Jahren von einfachen vokalen Tics abgelöst oder ergänzt. Das Durchschnittsalter in Bezug auf die ersten Symptome, die sich möglicherweise später zu einem TS entwickeln, liegt bei 5 bis 7 Jahren, fast immer in den ersten zehn Lebensjahren. Problematisch ist jedoch, daß der sogenannte Kinder- Tic fast ausschließlich an Personen, die auch im Erwachsenenalter noch ticten, untersucht worden ist. "Der Kinder- Tic ist nicht nur in der Anamnese der erwachsenen Ticer, sondern überhaupt viel häufiger, als man gemeinlich annimmt" (Wilder und Silbermann in Rothenberger 1991,S.5).

Wie aus Tabelle 2b (Anhang) ersichtlich, reichen einfache Muskelzuckungen nicht aus, um von einem TS sprechen zu können. Zwingend für die medizinische Diagnose eines TS ist neben motorischen

Tics mindestens ein vokaler Tic. Wenn man einmal diese Differenzierung außer Acht läßt, wäre die Prävalenzrate mit Sicherheit eine erheblich größere, so daß nicht "nur" von 40.000 ‚Ticern‘ in Deutschland gesprochen werden kann. Vokale Tics sind selbstverständlich auch muskuläre Tics, da das Vorgefühl dasselbe ist und ebenso während eines Tics die Muskeln angespannt werden - nur mit dem Unterschied, daß bei vokalen Tics Muskeln in der Nähe des Stimmapparates angespannt werden (müssen).

2.3.2 Die Symptomatik eines Tourette- Syndroms

Die Symptomatik eines TS ist meist sehr individuell. Bei einigen Betroffenen treten mehrere Tics gleichzeitig, bei anderen auch einzeln auf. Unterschiedlichste Kombinationen in ihrer jeweiligen Ausprägung entwickeln sich zu einem ganz persönlichen TS. A. Rothenberger differenziert die Tic- Symptomatik (in Anlehnung an Cohen et al. 1984a) folgendermaßen.

Motorische Tics:

Einfache motorische Tics, die nicht zweckgerichtet erscheinen. Beispiele hierfür sind Augenblinzeln, Zuckungen am ganzen Körper oder Grimassieren u.a.

Komplexe motorische Tics, die langsamer sind und zweckgerichteter erscheinen. Beispiele hierfür sind das Klatschen, Hüpfen, das Berühren oder Antippen anderer Personen, sich zu kratzen, die Augen nach oben zu rollen u.a.

Vokale Tics:

Einfache vokale Tics: scheinbar bedeutungslose Töne und Geräusche
Beispiele: bellen, grunzen, sämtliche Laute ohne Wortbedeutung

Komplexe vokale Tics: inhaltliche Äußerungen.
Beispiele: eigene und fremde Aussagen wiederholen, bestimmte Wörter ausrufen, bestimmte Sätze immer wieder anbringen u.a.

Ebenso den komplexen Symptomen zuzuordnen sind die Echolalie und die Echopraxie. Diese zeigen sich im Nachsprechen und Imitieren von

Handlungen und Gesten anderer, während die Palilalie sich im Wiederholen eigener Äußerungen darstellt.

Als besonders sozial problematische Form des TS muß die Kopro-lalie - das Aussprechen provozierender, obszöner Worte oder Sätze - näher erläutert werden. Diese könnte sich ungefähr so äußern: "Mitten im Satz ARSCHLOCH werden FICKEN Wörter eingesetzt, die absolut nicht ARSCHLOCH im Zusammenhang mit dem Satzinhalt stehen." Bei der Kopro-lalie (griech. kopros = Mist, Kot u. lalia = Sprache) bekommt die provozierende Komponente ein Gewicht, das in dieser Art bei allen anderen Symptomen nicht vorhanden ist. Der Betroffene Marcel Weickart (Hartung 1995), ein Betroffener erklärte diesbezüglich, daß sich sein Zwang zum Aussprechen von Obszönitäten der jeweiligen Sprache anzupassen scheint. Als er Bekannte in Polen besuchte, verwendete er plötzlich vulgäre polnische Vokabeln, die gesellschaftlich ebenso inakzeptabel und daher provokant waren und demnach auch ähnliche soziale Reaktionen zur Folge hatten. Er beschrieb diese Symptomatik damit, daß sich ein Wort in einer bestimmten, angenehmen Art anhören und aussprechen lassen muß.

Inwieweit die Kopro-lalie ausschließlich dem TS zuzuschreiben ist, bleibt ungeklärt. Dennoch ist die Verbindung auch hier auffallend häufig. Von den geschätzten 40.000 TS- Betroffenen in Deutschland leiden ca. 14.000 Personen in unterschiedlicher Intensität an der Kopro-lalie. Untersuchungen dazu gab es mehrere, aber "Das Symptom der Kopro-lalie wartet noch auf eine eindeutige Erklärung und eine passende Modellvorstellung." (Rothenberger 1991, S.166) Dies gilt analog zur Kopropraxie, die in obszönen Gesten wie beispielsweise dem Zeigen des Mittelfingers o.ä. Ausdruck findet.

Auch viele Menschen ohne TS werden hier und da zwanghaftes Verhalten an den Tag legen, die z.B. Ausdruck in bestimmten Ritualen finden. Beispiele wären Zählzwänge oder das Gefühl, einen Weg mit Kacheln so zu überqueren, daß diese in einer bestimmten Form betreten werden müssen. Möglicherweise neigt man bei TS- Betroffenen zu Kausalattributionen. Dennoch kann auch hier die Intensität solch

zwanghaften Verhaltens in Verbindung mit dem TS nicht wegdiskutiert werden. In der Literatur wird immer wieder von stark ausgeprägtem Zwangsverhalten bei TS- Betroffenen geschrieben Ein Extrembeispiel eines TS- Betroffenen:

”Ein neuerlicher Zwang drängte mich dauernd, auf meine Augen zu schlagen. Trotz verzweifelter Bemühungen konnte ich das nicht unter Kontrolle kriegen. Es folgten mehrere Operationen an der Augenklinik, aber meine endgültige Erblindung im Juli 1994 war nicht mehr zu verhindern” (Huber 1999). Dieser Satz verdeutlicht die Problematik der Tic- Folgen, auch wenn solche Schicksale nicht auf den Durchschnitt eines TS- Betroffenen anzuwenden sind. Schmerzzustände in Zusammenhang mit Tics, die aus exzessiven Muskelanspannungen resultieren, sind dennoch nicht ungewöhnlich.

Solche komplexen Tics lassen sich oft nur schwer von Zwangshandlungen unterscheiden. Die Grenzen von Tics eines TS zu Zwangshandlungen ohne TS sind oft fließend. Bei einem Tic jedoch werden die Handlungen durch ein sensomotorisches Vorgefühl ausgelöst, welches bei der Koprolalie wie auch bei einfachen Tics durch die “Handlung” eliminiert oder zumindest reduziert wird, während bei reinen Zwangsstörungen ohne TS eher eine inhaltliche Motivation für die Handlungen ursächlich sind (z.B. Waschzwang als Ausdruck eines Gefühls mangelnder Hygiene).

Bei all der Differenzierung darf nicht außer Acht gelassen werden, daß ein Tic, wie auch immer er sich zeigt, den Zweck einer Spannungsentladung oder Normalisierung eines unerträglich werdenden Vorgefühls verfolgt. Dies kann sowohl durch schnelle Zuckungen, als auch durch langsame, aber dennoch gezielte Anspannungen oder auch durch komplexere Vorgänge wie bei eben beschriebenen Symptomen erreicht werden.

2.4 Forschungsansätze über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten in der Geschichte des Tourette-Syndroms

Erste Beschreibungen von Menschen mit Tics gibt es aus dem 15. Jahrhundert. Ein Priester soll erklärt haben, daß der Teufel ihn zwingt,

Laute auszustoßen, mit den Extremitäten zu zucken und beim Gebet die Zunge herauszustrecken. Dieser wurde angeblich durch Exorzismus geheilt (Meyers großes Handlexikon, 1996).

Im Jahre 1825 publizierte Jacques Itard einen Fallbericht über eine Adelsdame, Madame de Dampierre, die typische Symptome eines TS zeigte. Diese Beschreibungen griff u.a. der französische Neurologe George Gilles de la Tourette 1885 auf. Er untersuchte motorische und vokale Tics bei neun Personen und sah in der Vielzahl der unterschiedlichen Tics eine Einheit – eine Krankheit. Diese versuchte er von anderen neurologischen Auffälligkeiten zu unterscheiden. Ihm verdankt das Tourette- Syndrom seinen Namen.

Anfang dieses Jahrhunderts gab es eine Phase unterschiedlichster psychologischer Theorien. Auf einen Nenner gebracht sah man den Tic als ein symbolisches Ausdrucksverhalten eines zugrunde liegenden Konflikts, dessen Spezifität nicht zu finden war. Im Gegensatz dazu Freuds Aussage zu einer Arbeit von Ferenczi im Jahre 1921 über diese Symptomatik: "Es dürfte sich da um etwas Organisches handeln".

Anfang der 60er Jahre wurde ein Phase eingeläutet, in der die Medikation die vorherrschende Rolle spielte. Haloperidol (Haldol) hieß das Medikament, daß bei Bewegungsstörungen, somit auch beim TS eingesetzt wurde. Durch die Einnahme von Haloperidol konnte die Tic-Häufigkeit auf ein Minimum gesenkt werden. Die Nebenwirkungen allerdings waren bei vielen Betroffenen noch erheblich und daher in einem nicht angemessenen Verhältnis zum Nutzen dieser Medikation. Mittlerweile gibt es andere Substanzen, deren Nebenwirkungen um ein Vielfaches günstiger sind als bei Haldol. Dennoch vertragen auch diese Medikamente (z.B. Tiaprid) nicht alle TS- Betroffenen.

In den letzten Jahren wurde – vorwiegend in den USA – versucht, das sogenannte Tic- Gen zu isolieren. Doch wurden vielversprechende Erwartungen diesbezüglich enttäuscht.

Parallel dazu gewannen verhaltenstherapeutische Konzepte an Bedeutung. Solche hatten zum Ziel, die Tics so umzuleiten, daß eine negative soziale Reaktion minimiert und dadurch ein besserer Umgang mit dem TS ermöglicht werden kann. Beispiele sind Entspannungstechniken,

die progressive Muskelrelaxation oder das Autogene Training. Neben den nur bescheidenen Erfolgen der eben erwähnten Behandlungsmodelle ist das aussichtsreichste verhaltenstherapeutische Behandlungsprogramm das 1973 von Azrin entwickelte Verfahren einer willentlichen motorischen Gegenantwort. Das Ziel dieses Ansatzes besteht darin, das sensorische Vorgefühl durch Erlernen einer bestimmten Gegenreaktion zu unterdrücken, d.h. es wird für jeden Tic ein sozial unauffälligerer Ersatz-Tic kreiert, der nach und nach automatisiert auf das Vorgefühl "reagiert".

Eine weitere Forschungsrichtung resultierte aus der Erkenntnis einer US-amerikanischen Untersuchung, daß eine Erhöhung von Antikörpern gegen Streptokokken- Antigene bei einem Teil von Kindern mit TS gefunden wurde. Schon seit langem ist bekannt, daß bestimmte Bewegungsstörungen (z.B. Chorea Sydenham oder Chorea Minor) als Folge von Infektionserkrankungen durch Streptokokken auftreten können. Allerdings steckt die Erforschung des TS – vor allem diesbezüglich – noch in den Kinderschuhen. Konsequenzen für die Behandlung eines TS ergeben sich daraus noch nicht (Müller 1999). Somit kann bei der Suche nach nicht- genetischen Ursachen auch nicht von fertigen Beweisen ausgegangen werden, man befindet sich hier mehr noch im Bereich von Spekulationen, die dennoch eine der neueren, vielversprechenden Forschungsrichtungen darstellen.

Ein vielversprechender Ansatz liegt in der Möglichkeit der Behandlung des Tourette- Syndroms mit Marihuana. Frau Dr. Müller- Vahl von der Medizinischen Hochschule in Hannover untersucht derzeit den Einfluß des Inhaltsstoffes der Cannabispflanze "THC" auf die Tic- Häufigkeit. Erste Untersuchungen zeigten bereits erfolgversprechende Ergebnisse. Auf die Ergebnisse größer angelegter Langzeitstudien darf man gespannt sein.

Genetische Befunde (siehe auch Anhang Tab. 7)

Verschiedene Untersuchungen versuchen mit differierenden Ergebnissen genetische Faktoren bei der Entwicklung eines Tourette- Syndroms herauszustellen. Eine sich daraus ableitende Tendenz zeigt sich darin, daß bei TS- Betroffenen die erstgradigen Verwandten zu 2% ebenfalls ein TS aufwiesen, was verglichen mit der schon beschriebenen Prävalenz von

durchschnittlich 0,05% als ein Hinweis auf genetische Übertragung angesehen werden kann. Diese Zahlen inkludieren auch die sogenannten "Chronischen Multiplen Tics (CMT)" oder auch einfache Tic- Störungen. Das Erleben verschiedener Tic- Störungen mag ähnlich sein, allein das Fehlen eines Vokal- Tics schließt schon die Diagnose "TS" aus. Eine Differenzierung wird bei der Überlegung hinsichtlich einer Medikation sinnvoll sein, kann meines Erachtens jedoch bezüglich der sozialen Problematik erst einmal unberücksichtigt bleiben – ohne dabei Symptome der Koprolalie mit deren besonders schwerwiegenden sozialen Konsequenzen außer Acht lassen zu wollen. Häufig zählen die Angehörigen immer wieder sämtliche Symptome ihres Kindes auf, um eine Antwort darauf zu erhalten, ob dies ein Symptom des Tourette- Syndroms ist. Vielmehr sollte akzeptiert werden, daß jeder Tic, unabhängig von einer offiziellen Symptomliste den Sinn einer ‚Entladung‘ eines unangenehmen sensomotorischen Gefühls dient, egal wie dieser Tic sich auch zeigen mag.

Sicher scheint, daß nicht die Krankheit TS oder dessen spezielle Symptomatik genetisch übertragen wird. Lediglich die Disposition, derartige Auffälligkeiten zu entwickeln, jedoch ohne Hinweise auf die entsprechende Ausprägung. Jeder entwickelt eine individuelle Symptomatik.

2.5 Weitere mögliche Auswirkungen eines TS

Hier sind u.a. Aufmerksamkeits- oder gar Lernstörungen z.B. in Folge der unfreiwilligen Konzentration auf das sich aufdrängende Tic- Vorgefühl zu nennen. Die fast dauerhaft penetrante Wahrnehmung des Vorgefühls mit den anschließenden Tics kann die Aufmerksamkeit so stark beeinträchtigen, daß beispielsweise die Leistungsfähigkeit in der Schule oder im Beruf durchaus geringer sein kann. Mit diesen Schwierigkeiten fertig zu werden, wird für fast alle Betroffenen zur Lebensaufgabe. Jeder Tag beginnt von neuem mit dem "Kampf" gegen das Tic- Vorgefühl, der in einer Resignation, dem Tic ‚verlorengeht‘.

Auch wenn Schlafstörungen sicher kein spezielles Phänomen eines TS darstellen, ist klar, daß bestimmte Tics je nach Frequenz beim Einschlafen sehr hinderlich sein können.

Neben der sozialen Problematik des Tourette- Syndroms, die Hauptbestandteil dieser Arbeit ist, sind die verschiedenen Tics auch ursächlich für andere Folgen. Gemeint sind beispielsweise orthopädische Schäden an der Wirbelsäule und der Muskulatur aufgrund ständiger Extrem- Bewegungen, die viele Tics nun einmal auszeichnen - regelmäßige Krankengymnastik ist häufig zwingend notwendig.

2.6 Medizinische Erklärungen und Behandlungsmöglichkeiten

Die medizinische Erklärung für ein TS liegt in einem gestörten Gleichgewicht von bestimmten Botenstoffen im Gehirn. Diese sogenannten Neurotransmitter (Serotonin und Dopamin) geben "Informationen" an bestimmte Muskelgruppen weiter. Durch ein Übergewicht an Dopamin oder einer Dopamin- Überempfindlichkeit an den Schaltstellen im Gehirn entsteht das für den Tic verantwortliche und gleichsam unangenehme sensorische Vorgefühl, welches die Tourette-Betroffenen vorwiegend an entsprechenden Muskeln wahrnehmen.

Medikamente beeinflussen die Wirkungsweise dieser Neurotransmitter. Sogenannte "Dopaminblocker" machen diesen Neurotransmitter an den Rezeptoren weniger wirksam mit dem Erfolg eines günstiger geregelten Gehirnstoffwechsels – die übersensible Wahrnehmung der betroffenen (Tic-) Muskeln wird vermindert – eine erhebliche Senkung der Tic-Häufigkeit ist die logische Konsequenz. Während bis in die 80er Jahre noch der Dopaminblocker "Haldol" als "Allheilmittel" verschrieben wurde, ist die Medizin hinsichtlich der Reduzierung unerwünschter Nebenwirkungen glücklicherweise fortgeschritten. Es gibt eine Reihe von Medikamenten, die individuell verschieden wirken und im Vergleich zu den Klassikern wie z.B. Haldol als besonders günstig in seinem positiven Nutzen im Verhältnis zu seinen Nebenwirkungen bezeichnet werden. Aber auch diese Medikamente vertragen nicht alle TS- Betroffenen. In Gesprächen mit Betroffenen zeigte sich, daß viele Medikamente in den unterschiedlichsten Kombinationen und Dosierungen verabreicht werden.

Viele der Betroffenen haben unzählige Versuche hinter sich, bis entweder gar keine oder die "optimale" Medikation für ihr individuelles TS gefunden wurde. Die unterschiedliche Wirkung ist laut Dr. Kohler, Neurologe aus Emmendingen, u.a. auch in der individuellen Anzahl der vorhandenen Rezeptoren im Gehirn zu erklären. Während bei langfristigen Medikationen mit Haldol bei einem nicht geringem Anteil der Patienten irreversible Spätfolgen, die sich in unwillkürlichen, motorischen Bewegungen äußerten, eintraten, ist dies bei den neueren Medikamenten wie z.B. Tiaprid oder Risperidon nicht bekannt. Darüber hinaus kann ein langfristiger, dopaminblockierender Eingriff in den Gehirnstoffwechsel laut Dr. Kohler auch eine Überempfindlichkeit der Rezeptoren hervorrufen, was wiederum ungünstige Folgen in Bezug auf die Tic- Frequenz haben kann.

Was allerdings gerne in Vergessenheit gerät, ist die Bedeutung des Umfeldes. Ein gutes Umfeld kann die Bewältigung des Tourette-Syndroms derart vereinfachen, daß eine Medikation von dem Betroffenen erst gar nicht in Betracht gezogen wird. Falls doch, sollte zu Beginn jeder Medikation das Umfeld mit einbezogen werden, da depressive Verstimmungen als Nebenwirkung nicht selten sind und Patienten währenddessen nicht sich selbst überlassen werden sollten. Viele Betroffene haben – möglicherweise durch die Tics – keine stabilen sozialen Beziehungen, daß eine professionelle, psychosoziale Betreuung unbedingt erforderlich ist. Vor allem bei Kindern ist während einer Medikation der Austausch mit den Eltern über das subjektive Befinden wichtig, da die Tic- Reduzierung als Folge der Medikation alleine nicht Indiz für subjektives Wohlbefinden darstellt.

“Es fühlte sich so gut an und nahm so wenig Zeit in Anspruch: Nur ein paarmal schnell geruckelt, und ich war bis zu fünfundvierzig Sekunden lang befriedigt”. (Sedaris)

3 Die soziale Reaktion

Im Folgenden wird auf die Theorie der sozialen Reaktion auf physisch Abweichende eingegangen. Dabei werden die verschiedenen Komponenten der sozialen Reaktion und deren Interdependenz zueinander aufgezeigt. Darüber wird die Theorie der Irrelevanzregel beschrieben, die gerade beim Tourette- Syndrom einen wichtigen Aspekt darstellt. Im Anschluß werden noch theoretische Erkenntnisse behandelt, bei denen es um die Gründe für das entsprechende Reaktionsverhalten geht.

“Ein Individuum, das leicht in gewöhnlichen sozialen Verkehr hätte aufgenommen werden können, besitzt ein Merkmal, das sich der Aufmerksamkeit aufdrängen und bewirken kann, daß wir uns bei der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden.” (Goffman 1967 in Cloerkes 1979, S.14).

3.1 Die soziale Reaktion im Hinblick auf das Tourette- Syndrom

Es gibt noch keine Untersuchungen zur sozialen Reaktion speziell gegenüber Menschen mit Tourette- Syndrom. Es lassen sich dennoch Parallelen in der Problematik zu Menschen mit z.B. Körperbehinderungen finden. Auch wenn sich Ergebnisse zur sozialen Reaktion auf Körperbehinderte nicht vorbehaltlos auf die Personengruppe der Tourette-Betroffenen übertragen lassen, ist dennoch die folgende Unterteilung in die verschiedenen Komponenten zulässig.

3.2 Die soziale Reaktion gegenüber physisch Abweichenden

Zur Darstellung der sozialen Reaktion soll hier ein Beispiel angeführt werden: Eine Person sitzt neben Ihnen im Café und plötzlich gibt sie einen lauten, bellenden Schrei und ein gleichzeitig heftiges Zucken von sich.

Sie werden wahrscheinlich erschrecken, sich wundern, vielleicht sogar Angst empfinden. Damit konnten Sie nun wirklich nicht rechnen. Sie haben so etwas noch nie gesehen oder gehört - es paßt nicht in Verhaltensmuster, die Sie bisher als gewöhnlich erlebt haben. Die Frage, mit der sich viele, u.a. Jansen, Cloerkes und andere beschäftigt ist, was in solch einem Moment in Personen vorgeht, die diesem ungewöhnlichen

Verhalten des Gegenüber "ausgeliefert" sind. Jansen unterteilt die soziale Reaktion in 3 Komponenten: der affektiven, aktionalen und kognitiven Reaktion. Im Folgenden sollen diese näher erläutert werden.

3.3 Die Affektive Reaktion

Mit der affektiven Reaktion sind z.B. negative Emotionen gemeint, die als erstes bei der Wahrnehmung z.B. physisch Abweichender entstehen. Je nach Art der Abweichung sind diese Reaktionen auch unterschiedlich. Bei Begegnungen mit Gesichtsversehrten mögen sie andere und vielleicht auch stärkere Emotionen auslösen als gegenüber Personen mit beispielsweise fehlenden Gliedmaßen oder eben Menschen mit eigenartigen Zuckungen und Geräuschen.

Der Nachweis einer körperlichen Reaktion bei einer Begegnung mit physisch Abweichenden wurde vielfach erbracht. Beim Anblick von extrem schwer geschädigten Dymeliekindern sank der Hautwiderstand signifikant stärker als beim Anblick von nichtbehinderten Kindern (Jansen 1976, S.72; vgl. Cloerkes 1979, S.411). Genauer spezifiziert wurden diese Reaktionen bei Seywald/Davis. Sie kamen zu dem Ergebnis, daß peinliches Unbehagen, Verlegenheit und Verunsicherung aus solchen Begegnungen resultiert. "Bei Nichtbehinderten mit seltenen Kontakten zu physisch abweichenden Personen kann eine plötzliche Konfrontation durchaus die Qualität eines Schocks erreichen." (Cloerkes 1979, S.413)

Guerin faßt emotionale Aspekte der Interaktion zwischen physisch abweichenden Menschen und Nichtbehinderten so zusammen: Unsicherheit, peinliches Unbehagen, Gefühle der Fremdheit, Spannung, Gefühle des Unwohlseins, Verletztheit, Verlegenheit, Nervosität, Angst- u. Schuldgefühle, Mißtrauen und Hemmungen (Guerin 1980, S. 130).

Weiter gilt die Verunsicherung in der Interaktion als eine typische affektive Reaktion gegenüber physisch Abweichenden. "Vielleicht ist man irgendwie gehemmt denen gegenüber, weil man nicht weiß: Wie soll man sich verhalten? Soll man so tun als sähe man nichts, oder soll man betont mitleidig sein?" (Jansen 1976, S.116). Allerdings ist eine Verunsicherung auf beiden Seiten festzustellen (Davis 1968, S. 71).

Später wird noch genauer auf die auslösenden Faktoren der affektiven Reaktion eingegangen.

3.4 Aktionale Reaktion

Nach den affektiven Reaktionen mit der Folge einer Verunsicherung nun zur zweiten Dimension der sozialen Reaktion. Die aktionale Reaktion zeigt sich in bestimmten Handlungen, die aus der ersten Dimension resultieren. Die Vermeidung einer Begegnung mit physisch Abweichenden ist eine Möglichkeit, die Situation zu "retten". Der Blickkontakt wird verkürzt, es wird so getan als würde man die abweichende Person übersehen (Seywald 1977, S.39). "Da konnte ich nicht mehr hinsehen, da habe ich den Fernseher abgeschaltet" oder "Wenn die mal dahinterkommen, was die alles so an sich haben, das ist das Schlimme. Dann wäre es schon besser, sie blieben in einem Heim" (Jansen 1976, S.118).

Häufig zeigen sich auch direkte, negative und zugleich höchst diskriminierende Reaktionen in Form von negativen Konfrontationen wie z.B. taktlosem Ansprechen, üblen Witzen oder ähnlichem (Cloerkes 1979, S.433ff).

Nicht selten wird auch in stigmatisierender Form ein Zusammenhang von physischer Abweichung und Kriminalität gesehen (Jansen 1976, S. 119).

Die Isolierung von sozialen Kontakten als Folge solcher Handlungen sieht auch Cloerkes: "Nach unseren eigenen Untersuchungen erleiden alle körperbehinderten Kinder eine gewisse Isolation ... allerdings in starker Abhängigkeit von sozialen und persönlichen Faktoren sowie insbesondere der Art und Visibilität der Behinderung." (Cloerkes 1979, S. 427). Weiter kommt er zu dem Ergebnis, daß die Isolation sich am stärksten zu Beginn der Pubertät auswirkt.

Neben der Interaktionsvermeidung wird von vielen Betroffenen ein penetrantes Anstarren als typische Reaktion auf stark sichtbare physische Abweichungen genannt. Diese beiden Verhaltensoptionen sind Ausdruck für die Verunsicherung in der Interaktion zwischen Nichtbehinderten und Menschen mit physischen Abweichungen.

Es werden auch positive Reaktionen in der Literatur erwähnt, die Ernsthaftigkeit dieser werden jedoch angezweifelt. (Jansen 1976, S.122). Ein Beispiel für die scheinbar positiven Reaktionen sind die unpersönlichen Hilfen, die weniger den Interessen der Betroffenen dienen als der Auflösung der Verantwortungsverpflichtung Nichtbehinderter. Beispielsweise eine Heimfinanzierung als unpersönliche Hilfe hat immer auch eine Auslagerung dieses Personenkreises zur Folge. Meist werden solche Handlungen auf der kognitiven Ebene mit positiven, humanitären Argumenten gerechtfertigt. Ehrliches Engagement für die Bedürfnisse von physisch Abweichenden und der Aufbau konstruktiver Beziehungen zu ihnen als Ausdruck wirklich positiver aktionaler Reaktionen sind nur sehr selten (Dockendorf 1989, S.56). Als weitere "positive" Reaktion, deren Wirkung anderen negativen Formen nahekommt, ist eine aufgedrängte Hilfe seitens der Nichtbehinderten. Allerdings sind beim TS derartige Reaktionen eher weniger anzutreffen.

3.5 Kognitive Reaktion

Die kognitive Dimension einer sozialen Reaktion zeigt sich z.B. in geäußerten Vermutungen über Ursachen einer physischen Abweichung. Dabei wird der Versuch unternommen, sämtlichen Vorurteilen Gewicht zu verschaffen, vorherige aktionale Reaktionen zu rechtfertigen, so daß ihr somit eine Entlastungsfunktion zukommt.

3.6 Der Zusammenhang der 3 Komponenten der sozialen Reaktion

Die meisten Einstellungstheoretiker sehen vorwiegend in der affektiven Komponente den Kern einer sozialen Einstellung (Schmidt/Brunner 1975, S.19; Benninghaus 1976, S.23f; Süllwold 1969, S. 477). Auch Jansen schreibt der affektiven Komponente die dominante Rolle in der Konfrontation zu (Jansen 1976, S.122). Cloerkes sieht in ihr nicht nur die größte Bedeutung, sondern darüber hinaus auch den größten Einfluß auf die zwei anderen Komponenten (Cloerkes 1979, S. 4 + 92) - die affektive Reaktion als Initial- Reaktion (Schönberger 1977, S.46). Sie bedingt also die aktionale Reaktion, die wiederum in enger Verbindung mit der kognitiven Reaktion steht. Die letztere hat, wie schon beschrieben, eine Entlastungsfunktion der aktionalen Ebene durch bestimmte

Rationalisierungsmechanismen wie z.B. "das ist auch zum Besten der Behinderten" (Dockendorf 1989, S.61).

3.7 Auslösende Faktoren der affektiven Reaktion

Im Folgenden wird aufgezeigt, daß die affektive Reaktion auch von bestimmten Merkmalen der physischen Abweichung abhängig ist. Jedoch sollte die Frage geklärt werden, ob bestimmte Verhaltensmuster in Interaktionen als Reaktionen ausschließlich auf die Merkmale der Abweichung zu begreifen sind, oder dies möglicherweise nur Reaktionen auf Merkmale einer vielleicht typischen Persönlichkeit sind.

Sicherlich wird die Sozialisation eines Menschen mit Tourette- Syndrom anders verlaufen als bei welchen ohne. Die Belastungen durch die beispielsweise unerträglich lauten Vokaltics lassen sich auch bei guter Kenntnis des direkten Umfeldes über das TS nicht wegdiskutieren. Es wird immer wieder zu Überforderungssituationen für beide Seiten kommen. Auch Erfahrungen mit Reaktionen der Umwelt werden Einfluß auf das Sozialverhalten haben. Unter Umständen werden Ängste vor negativer Konfrontation zur Vermeidung sozialer Kontakte führen. Daher ist eine andere Persönlichkeitsstruktur sicher vorstellbar. Bezüglich physisch abweichenden Kindern zeigen allerdings einige Untersuchungen keine signifikanten Unterschiede in der Persönlichkeitsstruktur, können aber die Frage nach einer speziellen Persönlichkeitsstruktur jedoch nicht endgültig klären (Jansen 1975, S.30 + S.120 und Guski 1977, S.84).

Allerdings geht man, wie zuvor schon beschrieben, davon aus, daß die affektive Reaktion den dominanten Part der sozialen Reaktion einnimmt, d.h. allein der Anblick einer Abweichung Emotionen auslöst – die Persönlichkeit dieses Menschen ist meist gar nicht bekannt oder relevant. Auch Thomas (1980, S.16) und Jordan (1963, S. 315) sind der Meinung, daß die Abweichung im Vordergrund steht.

Entsprechend dieser Annahme, daß die Auffälligkeit reaktionsauslösender Faktor ist, soll im Folgenden darauf eingegangen werden, welche Merkmale der Abweichung konkret die affektive Reaktion beeinflussen.

Zum einen ist der Schweregrad einer Abweichung ein Aspekt. Jansen (1977, S192) betrachtet ihn aber nicht als entscheidenden Faktor. Während Seywald (1977, S.35) die Funktionsbeeinträchtigung durch die Abweichung – im Falle einer eher typischen Körperbehinderung – als ein deutliches Kriterium für die Reaktion ansieht, gehen andere Autoren von der Visibilität, also von der Sichtbarkeit der Abweichung als wichtigstem Kriterium aus (Pellander 1983, S.13f, S.67, S.198 und Cloerkes 1979, S.178). Am Beispiel Gesichtsversehrter wird deutlich, daß eine Funktionsbeeinträchtigung, zumindest bei dieser Personengruppe, gar nicht vorhanden ist, die soziale Reaktion jedoch massiv ist (Drepper/ Ehring in Dockendorf S. 69).

Bei dem Versuch, diese Ergebnisse auf die Problematik des Tourette-Syndroms zu übertragen, muß hinzugefügt werden, daß hier der Schweregrad in Form der Tic- Häufigkeit und Tic- Frequenz erheblich näher mit der Visibilität verknüpft ist als dies bei "gewöhnlichen" Körperbehinderungen der Fall ist. Die Sichtbarkeit eines TS ist sozusagen abhängig vom Schweregrad. Daher hat letzterer mit Sicherheit einen höheren Einfluß auf die affektive Reaktion als dies Jansen am Beispiel stark körperbehinderter Kinder sieht. Geht man also von dem interdependenten Verhältnis des Schweregrads und der Visibilität eines TS als grundlegenden Faktor affektiver Reaktionen aus, sollte auch hier genauer differenziert werden.

3.7.1 Visibilität differenziert nach "Ort" der physischen Abweichung

Richardson meint, daß soziale Beziehungen umso mehr beeinträchtigt werden, je näher die Auffälligkeit am Gesicht auftritt, da bei der ersten Einschätzung eines Menschen das Gesicht die größte Rolle spielt (vgl. Titley 1969, S.34). Auch Safilias- Rothschild (1970, S.7) ist der Ansicht, daß vor allem Abweichungen der Gesichtspartien stärkere Emotionen auslösen als andere Behinderungen. Sie sieht die resultierenden Reaktionen im Ekel und der Angst der "Normalen" begründet. Was das für Menschen mit TS bedeutet, ist schwer zu sagen, da es auch hierzu keine Untersuchungen gibt. Interessant wäre, ob Zuckungen im Gesichtsbereich heftigere Emotionen auslösen als irgendwelche Vokal- Tics.

Wahrscheinlich muß auch unter den Gesichts- Tics unterschieden werden. Ein Augenblinzeln wirkt sicher anders als ein starkes Schielen. Das wiederum würde auch damit zusammenhängen, daß Augenblinzeln als unproblematische, leichte Nervosität abgetan werden kann, hingegen ein Schielen für viele nicht nachvollziehbar sein wird. Somit sind wir an einen Punkt gelangt, der im Gegensatz zu "gewöhnlichen" Körperbehinderungen beim Tourette- Syndrom möglicherweise den mit am wichtigsten Faktor einer sozialen Reaktion darstellt: den Faktor der Kenntnis oder Information. Jedoch ist klar, daß es Tics gibt, die sozial kaum Probleme mit sich bringen und welche, die sehr starke Reaktionen auslösen können.

Es folgt nun der zweite Hauptteil dieser Arbeit, die Befragung fünf Tourette- Betroffener. Dabei wird zuerst die Methode derselben und die Durchführung erläutert. Anschließend werden die Ergebnisse der einzelnen Interviews und die daraus abzuleitenden Tendenzen vorgestellt.

3.8 Die Irrelevanzregel

Im Bezug auf das TS und den Umgang damit in der Interaktion zwischen einem Betroffenen und einem Nicht- Betroffenen ist die sogenannte Irrelevanzregel ein wichtiger Aspekt.

Die Irrelevanzregel hält die Fiktion aufrecht, daß auffallende Eigenschaften in der Interaktion keine Rolle spielen – eine Nichtbeachtung aus Höflichkeit die Norm ist. Gleichsam widerspricht sie den Interaktionsgesetzen – als wenn sich aufdrängende, für den Gegenüber nicht einzuschätzende Auffälligkeiten die Interaktion nicht beeinflussen würden. Es geht also um die Regeln der Höflichkeit, den Interaktionspartner als Teilnehmer der sachlichen Auseinandersetzung zu sehen, ohne daß dabei soziale Charakteristika eine Rolle spielen dürfen.

Eine ungezwungene Interaktion ist bei Ausklammerung offensichtlicher Auffälligkeiten in der Interaktion kaum möglich. Diese verkrampten Interaktionen zeigen sich beispielsweise in größten Anstrengungen, gegenüber Blinden das Wort "schauen", gegenüber Rollstuhlfahrern das Wort "laufen" oder gegenüber kopfnickenden TS- Betroffenen, den Symptomen ähnelnde Gesten zu vermeiden. Die Konzentration darauf,

nicht ins sogenannte Fettnäpfchen treten zu wollen, verhindert nicht nur eine ungezwungene Interaktion, sondern führt zusätzlich zur Vermeidung einer Interaktion und Fluchttendenzen mit der möglichen Folge einer sozialen Isolation. Wenn es auch jedem von uns passieren kann, daß eine unserer Eigenschaften befremdlich wirkt und zum ausschließlichen Mittelpunkt der Interaktion zu werden droht, so wird deutlich, wie gerade Menschen mit einem Tourette- Syndrom dafür prädestiniert sind, dieser Problematik "ausgeliefert" zu sein. Als wichtigster Faktor der Interaktionsbeeinflussung ist der Grad der Aufdringlichkeit einer Abweichung. Im Fall eines TS- Betroffenen könnten dies die Tic- Symptomatik und die Tic- Frequenz sein. Bei einem TS- Betroffenen mit starker Tic- Frequenz im Gesichtsbereich und heftigen Vokal- Tics kann eine Nichtbeachtung fast komisch, ein Übersehen im Sinne von "so tun als ob" sehr unrealistisch sein. Auf jeden Fall wird bei intensiveren Kontakten ein Thematisieren unausweichlich sein. Daher sollte die Fiktion einer Nichtexistenz der eigenen Abweichung überwunden werden. Das Resultat kann eine spontanere und lockere Interaktion sein.

"Da ein Großteil der Spannung in der Furcht der "Normalen" begründet ist, durch eine offene oder verblümete Zurkenntnisnahme der physischen Abweichung den Interaktionspartner zu kränken, wird dieser "Durchbruch" im allgemeinen durch eine Initiative des physisch Abweichenden eingeleitet ..." (Seywald 1976, S.95). Die Kenntnis des Gegenüber vom Tourette- Syndrom gilt sicher als eine der wichtigsten Voraussetzungen für eine ungezwungene Interaktion. Dies ist beispielsweise durch eine kurze Erklärung in Form einer vielleicht witzigen Anspielung auf die seltsamen Auffälligkeiten des Tourette- Syndroms möglich. Allerdings sollte auch berücksichtigt werden, daß viele Betroffene sich nicht bei jeder sich bietenden Interaktion quasi als "behindert" outen möchten. Zudem erfordert ein aktives Thematisieren der eigenen Auffälligkeit ein gewisses Maß an Selbstbewußtsein, welches durch die oft unsichere soziale Stellung als Folge der Behinderung meist nicht in notwendigem Maße ausgeprägt ist. Somit wird die Irrelevanzregel zu einem weiteren Handicap in der Interaktion mit Nichtbehinderten mit der Folge, daß eine Vermeidung der Thematisierung möglicherweise bei einmaligen

Interaktionen mit anschließenden Fluchtenden bleibt und am Ende als Szenario die soziale Isolation stehen könnte.

3.8.1 Faktor der Schichtzugehörigkeit:

Seywald geht von der Annahme aus, daß die auf Einstellungen basierenden Reaktionen je nach Schichtzugehörigkeit differieren. Für Seywald ist die Irrelevanzregel in den oberen Schichten maßgebender als in den unteren Schichten. Darüber hinaus geht sie davon aus, daß in den unteren Schichten eine physisch abweichende Person eher die Rolle des Hilfsbedürftigen zugeschrieben bekommt. Demnach werden die Reaktionen von Personen der Oberschicht gegenüber physisch Abweichenden aus der Unterschicht durch den Versuch der Nichtbeachtung eher als kühl empfunden. Umgekehrt werden Hilfsangebote gegenüber physisch Abweichenden aus der Oberschicht für wahrscheinlich unangemessen aufdringlich gehalten.(Seywald 1976, S.133f).

Des Weiteren spielt bei der Interaktion auch noch der Faktor der Situation eine Rolle.

Das Beachten der Irrelevanzregel darf allerdings nicht auf die tatsächliche Einstellung der Reagierenden übertragen werden. Vielmehr ist sie Aussage über ihr Wissen hinsichtlich der gesellschaftlichen Ablehnung von Menschen mit solchen Abweichungen und möglicherweise nur eine Handlung in Folge dessen.

3.9 Erwerb von Einstellungen

Relevant für die Entstehung von Einstellungen ist, daß bestehende soziale und kulturelle Normen und Werte je nach individueller Sozialisation verinnerlicht werden. Auch die Entwicklung von Einstellungen gegenüber physisch Abweichenden werden sozusagen erlernt.

3.9.1 Faktor der Sozialisation

Von der nicht wertenden Neugier und Unbefangenheit von Kindern bis zum etwa 4. Lebensjahr (Wolf, 1969, S. 926) und der Annahme ausgehend, daß grundlegende Werte einer Kultur bis zum etwa 11.

Lebensjahr internalisiert sind (Oerter, 1975, 307), liegt demnach der Erwerb von Einstellungen etwa dazwischen. In dieser Zeit tragen unter unzähligen anderen Eindrücken auch typische Kindergeschichten / Märchen dazu bei, negative Einstellungen gegenüber physisch Abweichenden zu entwickeln. Auffallend dabei ist der penetrant dargestellte Zusammenhang von Bösem mit physischer Abweichung, während die Guten meist durch physische Attraktivität und Makellosigkeit gekennzeichnet waren. Cloerkes geht ebenso von diesem Internalisierungszeitraum aus und widerspricht demnach Seywald, daß bereits erworbene Einstellungen in der Schule – vor allem nach den ersten Schuljahren – nicht innerhalb weniger Jahre abgebaut werden können. Er sieht lediglich z.B. im Kindergarten eine Chance, diesbezüglich einzuwirken (Cloerkes 1979, S.301ff). Der Einfluß auch in diesem Alter sollte jedoch nicht überschätzt werden, da der Kindergarten nur einen geringen Anteil der Sozialisation ausmacht und die Kinder meist aufgrund von Beobachtungen anderer Kinder lernen als von moralischen "Handlungsanweisungen" von ErzieherInnen.

Beobachtungen vom kindlichen Sprachgebrauch im Alltag zeigten, daß die verwendeten, tradierten Begriffe wie verrückt, Krüppel und andere ohne reale Erfahrungen von den Kindern einfach übernommen werden (Scheff 1972, S.146) und diese in der Alltagskommunikation in Form von Witzen, Anekdoten und konventionellen Redewendungen beibehalten oder gar verstärkt werden (Keupp 1972a, S.178).

3.9.2 Einstellungen durch Zuschreibung von Schuld

Die Reaktion auf eine physisch abweichende Person hängt davon ab, inwieweit der abweichenden Person Verantwortung oder gar Schuld für ihre Abweichung zugeschrieben werden kann (Farina, Holland und Ring, 1966 in Cloerkes, S.312)

"Negative Reaktionen auf physische Stigmata lassen sich u.a. mit der Neigung des Menschen erklären, für alles im Leben eine Erklärung, einen Grund zu finden ... Handelt es sich dabei um etwas Ungutes, so stellt sich die Frage nach der Schuld". (Cloerkes 1979, S. 310). Ein Beispiel wäre

“Gottes Strafe” als unwiderlegbare Antwort auf die quälende Schuldfrage für die Geburt eines behinderten Kindes.

“Er war aus dem Nichts aufgetaucht, mein verzweifelter Drang, ganz hinten in meiner Kehle hohe Geräusche zu produzieren”.

(Sedaris)

4 Die Befragung

4.1 Die Zielgruppe

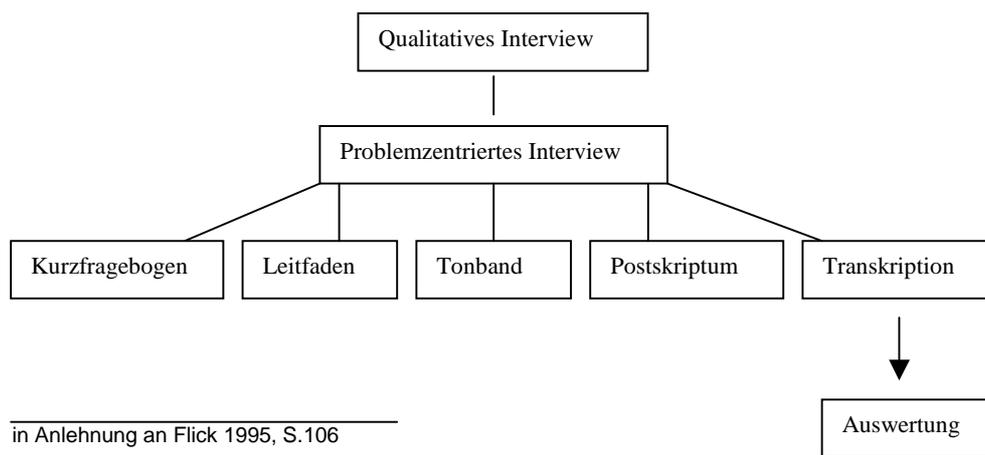
Die Suche nach auskunftsfreudigen TS- Betroffenen gestaltete sich recht schwierig. Seit 1993 besteht die Tourette-Gesellschaft-Deutschland (TGD). Diese hat nach Auskunft des Kassenwarts H. Treffer lediglich 400 Mitglieder bei geschätzten 40.000 Betroffenen in Deutschland. Herr Treffer ist darüber hinaus auch Leiter der Selbsthilfegruppe in Karlsruhe und hat daher auch Kontakt zu Betroffenen und Angehörigen. Die Adressen, die er mir gegeben hatte, waren von Personen, von denen er annahm, daß sie bereit sein könnten, ein Gespräch mit mir zu führen. Bei einigen schloß er diese Möglichkeit von vornherein aus. Ich hatte Telefonnummern von etwa 30 Personen, von denen eine Hälfte erst gar nicht bereit war, darüber zu sprechen und die andere Hälfte der Personen zwar telefonisch auskunftsbereit und auch neugierig hinsichtlich meiner Symptomatik und meinen Erfahrungen mit Medikamenten war, ein Interview aber dennoch nicht führen wollte. Am Ende war ich froh, fünf Interviewpartner gefunden zu haben. Ich konnte daher keine weiteren Auswahlkriterien wie Geschlecht, Alter oder Tic- Symptomatik vornehmen. Es handelt sich bei den Interviewten tendenziell eher um Personen, die einen für sich akzeptablen Umgang mit dem TS gefunden haben und aufgrund der eher fortgeschrittenen Bewältigung auch bereit waren, sich mit mir zu einem Gespräch zu treffen.

4.2 Methode der Befragung

Für die nachfolgende Untersuchung wurde die Methode der qualitativen Sozialforschung gewählt. Diese hat zum Ziel, das untersuchte Geschehen von innen heraus zu verstehen. *“Verstanden werden soll die Sicht eines Subjekts..., der Ablauf sozialer Situationen... oder die auf eine Situation zutreffenden kulturellen bzw. sozialen Regeln.”* (Flick 1995, S.40). Es geht also nicht ausschließlich darum, nach zu verallgemeinernden Aussagen für alle TS- Betroffenen zu suchen. Vielmehr steht die individuelle Problematik bezüglich der sozialen Reaktion auf das persönliche Tourette-Syndrom der befragten Personen im Mittelpunkt. Der Versuch,

einzelfallübergreifende Gemeinsamkeiten festzustellen, wird erst nach einer konsequenten Einzelfallanalyse vorgenommen. Die Wahl der qualitativen Methode fiel auf ein problemzentriertes Leitfadeninterview. *“Darin werden anhand eines Leitfadens, der aus Fragen und Erzählanreizen besteht, insbesondere biographische Daten mit Hinblick auf ein bestimmtes Problem thematisiert.”* (Flick 1995, S.105).

4.3 Aufbau der Untersuchung



4.3.1 Der Kurzfragebogen

Der Kurzfragebogen wird vor dem Interview mit der anschließend zu befragenden Person durchgesprochen. Die Angaben haben nicht direkt mit den Fragen des Leitfadens zu tun, geben neben den gewöhnlichen Daten wie Alter und Beruf aber Auskunft über die Symptomatik des Tourette- Syndroms. Diese Angaben können für den Gesprächsverlauf im Interview wichtig sein, um auch die Antworten besser einschätzen zu können. Beispielsweise wird ja im Leitfaden davon ausgegangen, daß Reaktionen von der Art der Tics und der Häufigkeit abhängen, so ist die Wichtigkeit dieser Angaben nachzuvollziehen.

4.3.2 Der Leitfaden (s. Anhang)

Leitfrage I hat zum Ziel, von der interviewten Person zu erfahren, welche Reaktionen sie schon auf die eigenen Tics erlebt hat. Um das Gespräch nicht auf eine abstrakte Ebene zu lenken, dient hier als Einstieg eine Frage nach einer (tourette-) typischen Situation, bei der andere auf das Tourette- Syndrom reagiert haben. Somit werden tatsächlich erlebte

Reaktionen aus dem Gedächtnis der befragten Person abgerufen. Eine Bewertung dieser Reaktionen ist bei der ersten Leitfrage noch nicht zwingend. Vielmehr sollen durch die Steuerungsfragen weitere, erlebte Reaktionen abgefragt werden, um ein möglichst großes Spektrum an Reaktionen abdecken zu können. Die vierte Frage versucht festzustellen, ob Reaktionen auch von der Symptomatik abhängen. Eine These ist, daß beispielsweise vokale Tics andere Reaktionen hervorrufen als rein motorische Tics.

Bei Leitfrage II geht es um die persönliche Bewertung der Reaktionen. Die Fragen Nr. 5 bis 8 zielen darauf ab, zu ermitteln, welche Reaktionen neutral, positiv oder negativ empfunden werden. Wichtig dabei sind die Faktoren, die zu einer solchen Bewertung führen. Interessant bei der Auswertung wird sein, ob beispielsweise die Anstandsregel (Irrelevanzregel), auf keinen Fall einen TS- Betroffenen auf seine Tics ansprechen zu dürfen, bei der befragten Person greift oder ob sie z.B. die direkte Konfrontation als angenehmer empfindet. Die Frage Nr. 9 hat zum Ziel, die befragte Person zu einem fiktiven Rollentausch zu bewegen. "Wie würden Sie reagieren, wenn Sie ohne Kenntnisse vom Tourette- Syndrom mit verschiedenen Tics Ihres Gegenübers plötzlich überrascht würden?" Die Antwort wird möglicherweise Ausdruck einer Erwartungshaltung des Befragten sein, kann darüber hinaus aber auch Auskunft darüber geben, ob die befragte Person auch Verständnis für manche Reaktionen hat. Eine These lautet, daß die Kenntnis vom Tourette- Syndrom bei Reagierenden einen Einfluß auf deren Reaktion hat. Die Frage ist, ob vom TS betroffene Personen tatsächlich anders reagieren.

Bei Leitfrage III geht es darum zu erfahren, wie verschiedene Situationen von der interviewten Person erlebt und bewertet werden. Zuerst wird noch einmal auf die Eingangsfrage Bezug genommen und gefragt, ob es noch andere Situationen gibt, um möglichst viele (tourette-) typische Situationen abdecken zu können. Im Anschluß wird nach der Bewertung gefragt und welche Faktoren diese Bewertung beeinflussen. Beispielsweise kann in Anwesenheit von Freunden das Tourette- Syndrom in den Hintergrund treten, da der Druck, nicht ticen zu dürfen, nicht existent ist, da jeder der Anwesenden über das TS Bescheid weiß. Ebenso kann es aber auch

umgekehrt sein, daß dadurch die Hemmschwelle sinkt, die Tics unterdrücken zu müssen und letztlich im Beisein bekannter Personen die Tic- Häufigkeit rapide ansteigt. Dies ist selbstverständlich auch abhängig von dem Vorhandensein des Tic- Vorgefühls, da dieses erst ein Unterdrücken möglich macht. Eine weitere Möglichkeit ist, daß das Tourette- Syndrom der betroffenen Person in der Öffentlichkeit so peinlich ist, daß sie erst gar nicht Freunde damit konfrontieren will, sondern sich von der Außenwelt völlig zurückzieht.

Bei der Leitfrage IV geht es um eine Einschätzung der befragten Person, wie wohl reagierende Personen die Betroffenen aufgrund der seltsamen Auffälligkeiten sehen. Frage Nr. 18 basiert auf der Annahme, daß viele Betroffene sich Gedanken machen, wie z.B. :”der hat jetzt den Tic gesehen, was mag er wohl jetzt über mich denken? Reduziert er mich jetzt ganz auf diese Auffälligkeit?” Um abzuklären, ob diese Angst in Interaktionen bei den Befragten vorherrschend ist, wird auch konkret nach den Gedanken der Betroffenen gefragt, die sie im Anschluß an einen (höchstwahrscheinlich) erappten Tic haben. Mittels Fragen 20 und 21 soll versucht werden herauszufinden, ob die Leistungsfähigkeit und Intelligenz aus Sicht der TS- Betroffenen von den Reagierenden aufgrund der Auffälligkeit anders eingeschätzt wird. Bestätigt wird diese These durch Untersuchungen gegenüber physisch Abweichenden, die ausschließlich aufgrund dieser Auffälligkeiten andere Attribute zugeschrieben bekamen. Frage Nr. 22 “TS und Mitleid, was fällt Ihnen dazu ein?” wurde deshalb nicht als Frage formuliert, da Assoziationen abgefragt werden sollten. Eine These ist, daß, wie auch bei den vorherigen Fragen, bei Personen aufgrund ihrer Auffälligkeit andere Attribute hervorgehoben werden wie “Aber er ist sonst ein richtig lieber Junge”. Frage Nr. 23 befaßt sich mit dem Thema Toleranz. Wieviel Toleranz hat die Gesellschaft, wieviel muß die Gesellschaft ertragen, um sich gestört fühlen zu ,dürfen‘. Eine These ist, daß das Tourette- Syndrom stört, daß man sich da schlicht und einfach nichts vormachen darf. Haben die Betroffenen den Eindruck, daß ihr TS stört und vor allem haben sie Verständnis dafür? Die letzte Frage zu dieser Leitfrage beschäftigt sich mit der Problematik, trotz Tourette- Syndrom neue Leute kennenzulernen. Haben TS- Betroffene weniger

Freunde, befinden sich die Betroffenen in einer Art ‚Sozialangst‘, wenn es darum geht, mit ihren Tics mit fremden Personen zu interagieren?

Bei Leitfrage V geht es um drei allgemeinere Aspekte des Tourette-Syndroms. Zum einen wird gefragt, ob die körperlichen Belastungen durch die Tics oder die sozialen Reaktionen problematischer für die Betroffenen sind. Bei der zweifelsfrei erheblichen körperlichen Belastung könnte die zu erwartende Antwort der sozialen Reaktionen Aufschluß über die Intensität an sozialer Angst geben – ein, meines Erachtens, stark unterschätzter Aspekt der Probleme von TS- Betroffenen. Frage 26 gibt der befragten Person noch einmal die Möglichkeit, positiven Aspekten des Syndroms Ausdruck zu verleihen. Als Abschlußfrage wird nach dem Wunsch gefragt, wie denn die Leute auf die Tics reagieren sollten – sozusagen die Frage nach der idealen Reaktion.

4.3.3 Tonbandaufzeichnung

Das Interview wurde mittels eines Tonbandgerätes aufgenommen. Die befragten Personen wurden zuvor gefragt und es wurde ihnen versichert, daß die Angaben sofort anonymisiert und die Tonbandkassetten nach der Transkription gelöscht werden.

4.3.4 Postskriptum

Im Postskriptum soll *“...der Interviewer unmittelbar im Anschluß an das Interview seine Eindrücke über die Kommunikation, über die Person des Interviewpartners, über sich und sein Verhalten in der Situation, äußere Einflüsse, den Raum, in dem das Interview stattgefunden hat etc., notieren.”* (Flick 1995, S. 107). Dadurch können wichtige Kontextinformationen für die anschließende Interpretation dokumentiert werden.

4.3.5 Transkription

Nach Aufzeichnung des Interviews auf Tonband müssen die Daten interpretiert werden. Dies erfordert allerdings noch den Zwischenschritt einer Verschriftlichung des Gesprächs – der Transkription. Wie genau diese Übersetzung von Band auf Papier von statten gehen soll, hängt von

der Fragestellung ab. Bei psychologischen oder soziologischen Fragestellungen ist eine übertriebene Genauigkeit wie beispielsweise die wortgetreue Abschrift eines Dialektes nicht angemessen. Dennoch soll die Abschrift eine möglichst ‚naturgetreue‘ Wiedergabe des tatsächlichen Gesprächs sein. Daher wurden bestimmte Transkriptionsregeln eingehalten. Pausen wurden mit Punkten (. oder .. für längere Pausen) gekennzeichnet, drei Punkte bedeuten, daß ein bestimmter Teil bei der Verschriftlichung nicht berücksichtigt wurde. Gründe dafür können sein, daß Textpassagen unverständlich oder inhaltlich nicht erheblich waren. Darüber hinaus wurden alle Namen und Ortsangaben anonymisiert.

4.3.6 Die Auswertung

Die Auswertung der einzelnen Interviews richtet sich nach der Methode des thematischen Kodierens. Geht man davon aus, daß in unterschiedlichen sozialen Welten auch unterschiedliche Sichtweisen anzutreffen sind, müssen im Hinblick auf die Vergleichbarkeit aller Interviews diese auch den selben Auswertungsprozeß durchlaufen. Dabei wurden Kategorien gebildet, um entsprechende Aussagen bestimmten Themenkomplexen zuordnen zu können. Es entstand eine thematische Struktur, die in den weiteren Interviews bei Bedarf korrigiert und ergänzt werden konnten. Anschließend wurden diese Themenkomplexe zu einer Art Inhaltsangabe zusammengefaßt. Dabei sind Zitate aus den Interviews mit den Zeilenzahlen der jeweiligen Transkription zitiert und kursiv geschrieben worden. Wichtig bei der inhaltlichen Auswertung sind auch Aspekte der Interviewinteraktion und eine für das Interview typische Aussage, dem Deutungs- und Handlungsmuster.

Im Anschluß daran wurden die einzelnen Interviews übergreifend ausgewertet. Dabei wurde wieder das Kategoriensystem zur Hand genommen und alle Interviews quer verglichen, um eventuell Tendenzen ableiten zu können. Darüber hinaus wurden in der Theorie abgehandelte Aspekte mit den Ergebnissen der fünf Interviews verglichen. Hierzu sind neue Kategorien gebildet und in gleicher Weise bearbeitet worden.

Die Deutungsmuster in der Einzelfallanalyse und die Tendenzen der übergreifenden Analyse werden jeweils tiefschwarz abgedruckt.

“Schlimmer als das ständige Aufjaulen und Zusammenzucken war die Angst, der morgige Tag könne noch schlimmeres bringen, ich würde mit dem Drang aufwachen, anderen Leuten am Kopf zu ruckeln”. (Sedaris)

5 Die Auswertung

5.1 Interview mit Frau A

5.1.1 Biographische Daten und Tourette- Syndrom der Interviewten

Frau A ist 42 Jahre alt und lebt alleine in einer 2- Zimmer- Mietwohnung. Sie besuchte kurzzeitig das Gymnasium, ging zurück auf die Volksschule und machte dort ihren Abschluß. Anschließend besuchte sie die Frauenfachschule für Hauswirtschaftslehre *“Un hab aber dann d’Prüfung net gschafft wege denne Tics ebe ... des war zu störend bei de Prüfung”*. Sie arbeitete im Einzelhandel fast 10 Jahre. Die Tics waren zu dieser Zeit so stark, daß sie nur noch 6 ½ Stunden täglich arbeiten konnte – sie hat einen Behindertenausweis (50% aufgrund des TS). 1993 setzte sie mit ihrem Hausarzt durch, in Rente (wegen Erwerbsunfähigkeit) gehen zu können.

Die ersten Tics hatte Frau A mit 5 Jahren. Neben anderen Tics äußerten sich die am stärksten ausgeprägten Tics in Kopfzuckungen, heftigem Stampfen der Füße auf den Boden und sehr starkem Ausstoßen von lauten, bedeutungslosen Lauten. Nach vielen Aufenthalten in der Psychiatrie mit ebenso zahlreichen Medikationen, die neben dem TS auch sie selbst ruhigstellten, wurde bei Dr. Rothenberger die optimale Medikation für sie gefunden. Seitdem sie eine 3wöchentliche Haldol-Spritze erhält und täglich das Medikament Orap einnimmt, haben sich die Tics stark reduziert – die Nebenwirkungen sind akzeptabel. Aufgrund dessen bezog sie sich im Interview hinsichtlich der Reaktionen immer auf die Zeit, in der die Tics noch stark ausgeprägt waren. Die Auffälligkeit ihrer damaligen Tics gegenüber anderen Personen schätzte sie, wie auch den Schweregrad des eigenen Tourette- Syndroms, als sehr stark ein.

5.1.2 Die Interviewsituation und Interaktion

Nach einer Woche Bedenkzeit entschloß sich Frau A mit mir das Interview durchzuführen. Sie bat darum, das Gespräch nicht zu filmen, sondern nur per Tonband aufzuzeichnen. Das Interview fand bei Frau A in ihrer Mietwohnung im gemütlich eingerichteten Wohnzimmer statt. Durch die Tatsache, daß ich als interviewende Person über Kenntnisse bezüglich

des Tourette- Syndroms verfüge, war sehr schnell eine vertrauliche Atmosphäre gegeben. Die Interviewdauer betrug genau 30 Minuten. Während des Interviews hatte sie nur wenige und vor allem nur leichte Tics. Sie hat kein Tic- Vorgefühl, somit auch keine Möglichkeiten, die Tics auch nur für Sekunden zu unterdrücken bzw. zu verzögern.

Frau A war mir gegenüber sehr aufgeschlossen und hinsichtlich ihrer TS- Problematik erstaunlich auskunftsfreudig.

5.1.3 Sprachliche Auffälligkeiten

Die Sprache von Frau A war gekennzeichnet durch starken Dialekt. Sie ging auf meine Fragen meist gut strukturiert ein. Hin und wieder artikulierte sie sich undeutlich, hierbei dürfte es sich um vokale Tics gehandelt haben – eindeutig läßt sich das jedoch nicht mehr nachvollziehen, da viele TS- Betroffene einen Tic zur Vertuschung in einen sinnhaften Kontext stellen wie z.B. Vokal- Tic mit Husten verbinden o.ä.

5.1.4 Inhaltliche Auswertung

Ich kann verstehen, wenn man mich zunächst für verrückt hält, oder sich durch meine Tics gestört fühlt. Aber ich wünsche mir, daß die Leute dann auf mich zugehen und mich fragen, was das ist. Denn wenn sie wissen, was mit mir los ist, können sie eher verstehen.

Frau A erinnerte sich vorwiegend an negative Reaktionen, „Positive gabs keine“ (38). Reaktionen wie *“Jeder hätt sich umgedreht, ahguckt, Prügel angedroht”*(5ff) oder *“Du ghörsch doch in´d Klappsmühl”*(12f) waren nicht selten. Des weiteren wurde sie ständig nachgeäfft und als Kind, so erinnerte sie sich, bezog sie viel Prügel. Sie ist von anderen als *“nicht normal”* oder *“nicht ganz sauber”* bezeichnet worden. Anderen Personen wie z.B. ihrem Bruder waren die Tics so peinlich, daß ihr verboten wurde, mit zu seiner Hochzeit zu gehen – die Isolation als eine der Folgen schwerer Tics.

Frau A ist es wichtig, daß die Menschen über ihr TS Bescheid wissen, ergreift jedoch nicht selbst die Initiative, sondern nimmt lediglich die direkte Konfrontation in Form einer neugierigen Nachfrage bezüglich ihrer

Auffälligkeiten zum Anlaß, die Personen über ihr Tourette- Syndrom aufzuklären. *“...daß mir des scho recht war, wenn jemand mich gefragt hat, denn dann konnt ich ihm ja Antwort drauf gebe...”* (146f).

Ein wichtiger Aspekt für die Bewertung einer Reaktion ist für Frau A die Kenntnis der reagierenden Personen über ihr TS. Am angenehmsten ist es, wenn die Leute die Tics einfach ignorieren, weil sie über die Problematik Bescheid wissen. Eine wünschenswerte Reaktion beschreibt sie in Form einer erlebten Situation im Bus, als sie zwei Personen, die gerade dabei waren, die Tics eines Fahrgastes zu imitieren, zurechtwies. *“Gut, ich wär früher vielleicht au mal froh drüber gwese, wenn jemand mir so beigstande hätt...”* (103f).

Hinsichtlich einer typischen Situation, die Reaktionen auf die Tics besonders herausfordern, nannte sie einerseits den Nachhauseweg, auf welchem sie durch ihre lauten Vokal- Tics schon von weitem gehört wurde und erinnerte sich zum anderen an die heftigen Reaktionen in ihrer Schulzeit. *“Jeder hätt einen nachgeäfft”* (204), bis sie diesen Reaktionen mit heftiger Gegenwehr entgegentrat: *“... da hätt jeder, der mich nachgeäfft hät, hät mal ganz ordentlich Prügel bezoge. Anders konnt ich mich ja gar net wehre”* (204f). Bei der Arbeit wurde sie von einer Kollegin so lange damit aufgezogen, bis sich Frau A schließlich versetzen ließ. Bestimmten Situationen ist Frau A aus Angst vor negativen Konfrontationen aus dem Weg gegangen *“daß ich dann irgendwo net hingegangen bin, weil ich gwußt hab: da hättts Leut, die äffe dich nach, die kenne dich net, also bleibsch lieber daheim”* (211ff).

Die Reaktionen von Personen mit TS gegenüber ihrem TS beschreibt sie als normal und führte genauer aus:

- 188 I: Was heißt normal
189 A *keiner hättts beachtet*
190 I Es wurde ignoriert ...
197 A *Ja gut, weil se wisse, wie des isch ...*

Hier stellte das Ignorieren eine positive Reaktion dar, vor allem in Verbindung mit dem Wissen darüber, daß die (ignorierenden) Personen Kenntnis vom TS haben.

Sie hält die Aufklärung über das TS für einen wichtigen Faktor, der die Reaktionen beeinflussen kann. *“s´gibt einfach zu wenig Aufklärung über die Krankheit...”* (226), übernimmt selbst jedoch nicht die Initiative, das eigene Umfeld, zumindest über den engeren Kreis hinaus, darüber zu informieren. *“... ich hab 9 Jahr dort gschafft. Die wußte bis am Schluß nit, was ich hab”* (152f). Im Widerspruch dazu machte sie dennoch die Erfahrung, daß Erklärungen über das TS erheblich negative Reaktionen reduzierten (vgl. 355).

Die ideale Reaktion ist für Frau A eine neugierige Frage, auf die sie sachlich Auskunft über ihr TS geben kann. Somit steht nichts mehr zwischen den Personen und sie mußte nicht den aktiven Part übernehmen (vgl. 390ff).

Interessant war, daß Frau A durchaus Verständnis dafür hat, daß ihr TS andere Personen stört. Selbst Prügel, die sie als Kind von ihrer Mutter wegen der Tics bezogen hatte, relativierte sie mit *“mei Mutter isch halt nimmer mit fertig gworde”* (67). Darüber hinaus hat sie erklärt, daß sie manchmal schon ihre Arbeitskolleginnen bewundert habe, wie sie es mit ihr überhaupt ausgehalten haben, weil das wahnsinnig genervt hat (vgl. 285,324). Problematisch ist eben einerseits das Wissen darüber, daß man andere stört und auf der anderen Seite gar nichts dagegen machen kann. *“...ma hat ebbes, was ma net mehr loswerde kann, was jeder sieht un hört”* (138f).

Hinsichtlich der Spekulationen über Einschätzungen anderer Personen in Bezug auf ihre Leistungsfähigkeit und Intelligenz gab Frau A an, daß andere sie in diesen Punkten sehr wohl für schwächer hielten. Allerdings wurden solche Einschätzungen bezüglich der Leistungsfähigkeit dadurch bestätigt, daß sie angab, aufgrund der schweren Tics in der Schulzeit viele Prüfungen nicht bestanden zu haben (vgl. 16f), in ihrer Zeit als Angestellte im Wareneingang nur 6 ½ Stunden am Tag arbeiten konnte (vgl. 282) und 1993 schließlich frühzeitig in Rente wegen Erwerbsunfähigkeit ging (vgl.

290f). In Bezug auf die Einschätzung anderer hinsichtlich ihrer Intelligenz gab sie ein Beispiel an: *“Arbeite, die andere net mache wollte, hat ma´s halt mir hingestellt... mit der Begründung, ha die solls mache, die isch ja eh da obe net ganz sauber...”* (301ff). Diesbezüglich sollte jedoch betont werden, daß Frau A sich gegen solche Situationen erfolgreich zur Wehr setzte.

Bemitleidet wird Frau A ihrer Meinung nach nicht. Es gab da ab und zu ein paar Situationen, als sie als Kind im Beisein der Mutter extreme Tics hatte, worauf manche Passanten die Mutter fragten, was das Kind denn habe (vgl. 316). Aber auch solche Situationen dienen der Option, die Symptomatik zu erklären.

Auf die Frage, ob ihr denn Leute aufgrund der Tics ausweichen würden, antwortete sie indirekt, indem sie angab, daß es besser wurde, als sie in der Lage war, Erklärungen hinsichtlich des TS abzugeben (vgl. 353).

Eindeutig unangenehmer als die körperlichen Belastungen sind für Frau A die Reaktionen des Umfeldes auf ihr Tourette- Syndrom, vor allem, als die Tics noch stärker waren (vgl. 366). Mittlerweile hat sie glücklicherweise wirksame Medikamente, die sie gut verträgt.

5.2 Interview mit Herrn B

5.2.1 Biographische Daten und Tourette- Syndrom des Interviewten

Herr B ist 13 Jahre alt und besucht das Gymnasium. Im Alter von 6 Jahren bekam er eigenartige Zuckungen des Kopfes – die ersten Tics. Ein Jahr später wurde die Diagnose "Tourette- Syndrom" gestellt. Seine Haupttics sind unter anderen die eben beschriebenen Kopfzuckungen, die bei Wohlbefinden etwa 1 bis 2mal und unter Stress bis zu 30mal innerhalb einer Minute auftreten können. Ein anderer Haupttic beschrieb Herr B mit dem Zwang, ständig auf Toilette gehen zu müssen. Dabei gehe es nicht etwa um eine Blasenschwäche als solche, sondern vielmehr darum, daß er einen Zwang verspürt, sich an diesen Ort begeben zu müssen. Einer der "Nebentics" drückt sich bei Herrn B dadurch aus, bestimmte Buchstaben in einer speziellen Art auszusprechen. Vokale Tics sind seit längerer Zeit etwas in den Hintergrund getreten. Ab und zu kommt noch ein Geräusch zum Vorschein, welches etwa einem leichten Husten bei geschlossenem Mund ähnelt. Das Erleben einer Tic- Aura ist bei Herrn B vom Tic abhängig. Bei beispielsweise den Kopfzuckungen ist es so unmittelbar vor der Zuckung, daß er keinen Einfluß mehr darauf nehmen kann. Die Auffälligkeit seiner Tics schätzt Herr B als mittel ein, ebenso wie seine persönliche Einschätzung hinsichtlich des Schweregrads seines Tourette- Syndroms. Nach Auskunft von Herrn B nimmt er unregelmäßig Tiapridex, einem sogenannten "Dopaminblocker", ein und darüber hinaus zur allgemeineren Beruhigung Johanniskraut.

5.2.2 Die Interviewsituation und Interaktion

Der Erstkontakt war telefonisch mit seiner Mutter, deren Nummer auf der Liste der Selbsthilfegruppe Stuttgart stand. Er erklärte sich spontan zu einem Interview bereit und benötigte keine Bedenkzeit. Das Interview fand im Haus der Eltern in einem größeren, gemütlichen Zimmer im Dachgeschoß statt. Das reine Gespräch dauerte etwa 20 Minuten. Die Atmosphäre während meines Besuchs und des Interviews war entspannt. Positiv war sicher, daß eventuelle Hemmungen, das Tourette- Syndrom ausleben zu können, durch die Tatsache, daß ich selbst TS- Betroffener

bin, vermindert werden konnten. Herr B machte trotz seines jungen Alters einen sehr reifen und ausgeglichenen Eindruck auf mich. Während der ca. 30 Minuten, in denen wir zusammen in einem Zimmer waren, bemerkte ich nur die Kopf- Tics bei einer ungefähren Häufigkeit von 5 Tics pro Minute.

5.2.3 Inhaltliche Auswertung

Auch wenn ich selbst nur selten die Leute über das Tourette- Syndrom aufkläre, glaube ich schon, daß sie anders reagieren würden, wenn sie Bescheid wüßten. Vielleicht würden sie mich dann auch einfach in Ruhe lassen – schließlich hat jeder seine Macken.

In Bezug auf positive Reaktionen beschrieb Herr B eine Situation mit einem ebenfalls TS- Betroffenen, als sich jemand über ihn lustig gemacht und dieser Freund sich in dieser Situation für ihn eingesetzt hatte. Solche Reaktionen sind allerdings sehr selten, andere positive Reaktionen konnte Herr B nicht benennen. Am liebsten wäre es ihm, wenn sie ihn nur ärgern würden statt gleich zu verprügeln. Dieser Bescheidenheit in seiner Aussage folgte meine Frage nach einer Fantasie, wie denn die Leute reagieren sollten. Er sagte diesbezüglich aus, daß sie sich erst einmal näher über das TS zu informieren und ihn daraufhin in Ruhe lassen sollten, da schließlich jeder seine Macken habe. (vgl. 36, 41f,74).

Hinsichtlich negativer Reaktionen gab Herr B an, in der Schulklasse mittlerweile seit 3 Jahren gehänselt zu werden. Sie nennen ihn aufgrund seines Tics, ständig auf Toilette zu gehen, kurz ‚Blasenschwäche‘ (vgl. 8ff). Darüber hinaus wird er auch einfach geschlagen. Als Rechtfertigung dienten u.a. Argumente wie, daß er sie damit doch nur provozieren wolle (vgl. 18ff). Herr B hat laut eigener Angaben inzwischen schon den Ruf, nicht ruhig sitzen zu können und den Unterricht sehr zu stören. Versuche einer Lehrerin, dies ‚in den Griff zu bekommen‘ äußerten sich darin, ein Schild auf Herrn B’s Tisch zu stellen, auf welchem zu lesen war: Du darfst dies und jenes nicht... (vgl. 91ff, 156f). Noch stärkere Reaktionen mußte Herr B auf seine Vokaltics erfahren. Er wurde wegen der störenden Geräusche in der Klasse des öfteren vor die Türe verwiesen. Die

Mitschüler nehmen solche Situationen gerne zum Anlaß, über ihn zu lästern.

Direkten Konfrontationen im Sinne einer ernsthaften und sachlich formulierten Frage nach den Motiven seiner Auffälligkeiten ist er nur selten ausgesetzt. Für die meisten hat er einfach nur den Drang, den Unterricht zu stören und damit ist die Sache für sie auch abgehakt (vgl. 194ff).

Absichtliches Ignorieren der Tics anderer Personen konnte Herr B nicht bestätigen. Er bemerkt nur aktive Reaktionen (vg. 53,56).

Neben den eben beschriebenen Situationen in der Schule erwähnt Herr B den Unterschied im Verhalten seiner ‚Freunde‘ in der Klasse zum Verhalten außerhalb dieses Verbundes. Während diese alleine nett zu ihm sind, gehören sie in der Klasse zu denjenigen, die ihn hänseln (vgl. 45).

Im Beisein von Freunden, die über das TS Bescheid wissen, sind die Tics weniger. Somit haben bei ihm die Faktoren Vertrautheit der anwesenden Personen einerseits und Kenntnisstand vom TS andererseits einen positiven Einfluß auf die Tic- Häufigkeit (vgl. 113ff,126). Im Beisein Fremder sind seine Tics erheblich stärker. Innerlich ist er in solchen Situationen verkrampft – die Wahrnehmung konzentriert sich dann sehr stark auf die Tic- Vorgefühle (vgl. 121ff). Andere vergleichbare Streßsituationen sieht Herr B in der Schule z.B. während eines Tests. Dort ist die Tic- Aura und damit auch die Tic- Häufigkeit größer, was ihn in der zu beurteilenden Leistungsfähigkeit erheblich einschränkt. (vgl. 164ff).

Die Situation, neue Freunde kennenzulernen, stellt für Herrn B kein Problem dar. Allerdings ist das Tic- Vorgefühl während einer solchen (Streß-) Situation auch stärker, was körperliche Mehr- Anstrengungen zur Folge hat (vgl. 201ff). Seines Erachtens hat er aufgrund seines Tourette-Syndroms weniger Freunde, da die meisten lästern und mit solchen Leuten wolle er sich verständlicherweise auch nicht anfreunden (vgl. 209-213).

Als Gegenreaktion auf Hänseleien gibt er dennoch keine Informationen über das TS preis. Er gibt an, nicht zu jeder Person zu gehen und eine Erklärung abzugeben, dies aber in Extremfällen schon mal gemacht zu

haben (vgl. 87-90). Wenn er konkret danach gefragt wird, gibt er ihnen Auskunft, sonst aber nicht (vgl. 204).

Wie würde Herr B reagieren, wenn er selbst noch nie etwas vom TS gehört hätte und die Rollen somit vertauscht wären? *“Ich schätz mal ähnlich...ich würde jetzt wahrscheinlich nicht auf ihm rumhacken, aber würde mich wahrscheinlich auch wundern und .. ja, vielleicht würd‘ ich mich mit meinen Freunden lustig machen, kann man sehr schlecht einschätzen sowas”* (64ff).

Kommt dies einem Verständnis gleich, daß das TS stört? Wenn er solche pfeifenden Laute während des Unterrichts gebe, könne das schon stören. Er habe deshalb auch schon sehr oft Ärger gehabt (vgl. 178ff). Allerdings hat er kein Verständnis dafür, wenn die über das TS aufgeklärten Lehrkräfte ihn deshalb des Klassenzimmers verweisen. Also ist das Wissen über das Tourette- Syndrom ein wichtiger Aspekt. Den Lehrern sagt er es aber immer erst, wenn er auffällt (vgl. 198). Hier wird vielleicht auch klar, warum die meisten nicht verstehen, warum er Tics hat. Möglicherweise könnte eine Aufklärung wie z.B. durch die Broschüre für Lehrer diesen Zustand verbessern. Herr B glaubt, daß die Leute dann schon anders reagieren würden, wenn sie Bescheid wüßten (vgl. 20, 41ff,82ff).

Hinsichtlich der Leistungsfähigkeit wurde die Problematik bei den Klassenarbeiten, also die Problematik in Streßsituation bereits beschrieben. Die Beurteilung seiner mündlichen Leistung hingegen sieht erheblich besser aus. Dies ist seines Erachtens auch Indiz dafür, daß das TS einen großen Anteil an seinen vergleichsweise schlechteren, schriftlichen Noten habe. In puncto Intelligenz gab Herr B lediglich an, daß die Lehrer sagen würden, er sei wesentlich intelligenter als er es in den Klassenarbeiten zeigen würde – er hätte dann immer eine Blockade. Hier könnten bestimmt auch gemeinsame Lösungen gefunden werden, um die Situation für ihn zu verbessern. Bemitleidet will Herr B nicht werden. Er hält das TS nicht für bemitleidenswert, gibt aber an, daß manche Leute, die das TS nicht kennen, ihn sicher schon bemitleiden hätten (vgl. 173ff).

Erstaunlich war, daß Herr B trotz seiner vielen negativen Erfahrungen hinsichtlich der Reaktionen auf sein TS sich keine Gedanken darüber macht, was andere Leute wohl aufgrund seines Tourette- Syndroms über ihn denken vgl. (134-138).

Auch, daß Leute ihm aufgrund seines Tourette- Syndroms ausweichen würden, konnte er nicht bestätigen (vgl. 216).

Ebenso knapp wie deutlich antwortete Herr B auf die Frage, was ihm denn mehr Schwierigkeiten bereite; die körperlichen Belastungen oder die sozialen Reaktionen: *“die Reaktionen”* (221).

Positive Aspekte in seinem Tourette- Syndrom sieht Herr B keine, hat sich allerdings auch noch keine Gedanken darüber gemacht (vgl. 230).

5.3 Interview mit Herrn C

5.3.1 Biographische Daten und Tourette- Syndrom des Interviewten

Herr C ist 33 Jahre alt und lebt mit seiner Frau und seinen zwei Kindern in einem großräumigen, eigenen Haus. Von Beruf ist Herr C Heizungs-Installateur.

Die ersten Tics hatte Herr C mit etwa 6 Jahren. Seine Haupt- Tics äußern sich in Gesichtszuckungen und vor allem darin, die Nase hochzuziehen. Beim Autofahren nimmt er die rechte Hand häufig vom Schaltknüppel, streckt diese aus und spreizt dabei seine Finger so weit wie möglich. Die durchschnittliche Tic- Häufigkeit gab er mit 6 bis 10mal innerhalb einer Minute an. Er selbst mache sich nie so viele Gedanken über seine Auffälligkeiten. Erst als der kleine Sohn erste Tics entwickelte, ließ auch er sich untersuchen. Im Jahre 1997 erhielt er dann die Diagnose: Tourette- Syndrom.

Die Auffälligkeit seines TS schätzte er als stark ein, vor allem in ruhigeren Situationen wie beispielsweise in Wartezimmern. Die persönliche Einschätzung seines TS bezeichnete er als leicht, was auch damit zusammenhängt, daß er am selben Tag bei einem Tourette- Treffen zum ersten Mal TS- Betroffene zu Gesicht bekam, die stärkere Tics hatten.

5.3.2 Die Interviewsituation und Interaktion

Bei einem Tourette- Treffen am selben Tag stellte ich mich vor und fragte in die Runde, ob jemand bereit sei, mit mir ein Interview durchzuführen. Bei diesem Treffen lernte ich Herrn C kennen und er stellte sich diesbezüglich zur Verfügung. Das Interview fand bei Herrn C zuhause statt. Ich war mit ihm alleine – das Gespräch wurde durch ein Tonbandgerät aufgezeichnet und dauerte etwa 35 Minuten. Es war durch eine vertrauliche Atmosphäre gekennzeichnet. Herr C zeigte sich hinsichtlich seines Tourette- Syndroms offen und reflektiert.

5.3.3 Inhaltliche Auswertung

Es ist menschlich, daß das Tourette- Syndrom andere stört, mich stört es ja auch. Die Reaktionen anderer Leute sind mir im Großen und Ganzen egal. Aber dennoch halte ich die direkte, aber höfliche Konfrontation als die angenehmste Form der Reaktion.

Hinsichtlich der Frage nach negativen Reaktionen gab Herr C das Nachmachen des Naserümpfens oder verständnisloses Kopfschütteln (vgl. 13,21ff) an.

Zu ignorierenden Haltungen gegenüber seinem Tourette- Syndrom hat Herr C eine deutliche Meinung: *„Ich finde das Schlimmste ist, wenn man tict und es reagiert gar niemand“* (54ff). Er erlebt dann einen inneren, sich aufbauenden Druck verbunden mit dem Gedanken, daß das Gegenüber dies doch jetzt gesehen oder gehört haben muß, ihn aber einfach nicht darauf anspricht (vgl. 57ff).

Des weiteren hält er sinnlose Verbote, wie er sie von seiner Mutter damals zu hören bekam, wie etwa ‚Hör doch auf‘ oder ‚Laß das jetzt‘ oder unangemessene Sanktionen auf sein früheres Kopfschütteln wie ‚Geh jetzt‘, ‚Du gehst jetzt auf Dein Zimmer, ich kann es nicht mehr sehen heute‘ (vgl. 77ff) für die schlimmsten Reaktionen.

Als positive Reaktionen empfindet Herr C, wenn ihn jemand direkt auf seine Tics anspricht (vgl. 61). Das kann durchaus auch in offener Form sein wie *„Du, heute zappelst Du wieder katastrophal herum. Was ist los,*

hast Du Streß im Geschäft?” (63f) oder *“Bist Du heute wieder nervös”* (70). Als überraschend positiv empfand Herr C die Reaktion der Freunde seines Sohnes auf die schweren Tics seines Sohnes. Dieser benötigt erheblich länger, einen Satz auszuformulieren, bis er sich – tourettetypisch eben – genau richtig anhört. Die Freunde warten meist geduldig, bis er fertig gesprochen hat, ohne ihn dabei zu imitieren.

Häufig gibt es auch Fehlinterpretationen seiner Tics, wenn er regelmäßig die Nase hochzieht wie *“Brauchst Du ein Taschentuch?”* (15), was er aber nicht als negativ bezeichnet. Eine ganz außergewöhnliche Reaktion war einmal, als ihn jemand fragte, ob er denn am Tourette- Syndrom leide (17) – bei dem aktuellen Bekanntheitsgrad des TS sicher eine Ausnahme. Ab und zu, wenn er seine Tochter vom Kindergarten abholt, schauen ihn andere Kinder an, fragen ihn, warum er denn so komisch mache oder imitieren ihn gleich. Den Eltern dieser Kinder scheint diese Situation dann am peinlichsten zu sein. Herr C begegnet in so einem Fall *“Lassen Sie nur, das macht mir nichts aus, das bin ich eigentlich eher gewöhnt”* (vgl. 236ff). Das Problem, so Herr C, ist nicht, daß ihn solche Situationen verletzen, sondern vielmehr die Schwierigkeit, das Tourette- Syndrom den Kindern zu erklären (vgl. 234f).

Hinsichtlich typischer Situationen gab Herr C folgendes an: *“...hauptsächlich war das in der Schule, wenn es ruhig war in der Klasse und dann dieses Naserümpfen”* (6f). Unangenehm sind Situationen, in denen viele Menschen bei geringem Lärmpegel zusammen sind wie die Schlange an der Kasse, in der Kirche oder das Wartezimmer bei Ärzten (vgl. 108ff), weil jeder Tic, vor allem vokaler Art, einfach vielen Leuten auffällt.

Situationen unter Streß haben bei Herrn C einen großen Einfluß auf die Tic- Häufigkeit. Beispielsweise spielt dabei auch der Grad der Vertrautheit anwesender Personen eine wichtige Rolle. Im Beisein Fremder sind die Tics verstärkt, vielleicht auch, weil solche Situationen mehr Konzentration und Beherrschung erfordern, somit auch eher den Streßsituationen zugeordnet werden können (123ff, 147). Solche Situationen sind solange

anstrengend, bis ihn jemand darauf anspricht und die unangenehme Situation geklärt werden kann.

Wie oben schon beschrieben, sind für Herrn C Situationen mit Kindern problematisch, weil es laut seiner Angaben einfach schwierig sei, ihnen das TS "kindgerecht" zu vermitteln (vgl. 184ff). Bei Erwachsenen wie z.B. bei seinen Kunden sei das unproblematischer. Diese Personen interpretieren anfangs seine Tics zwar auch falsch - fragen ihn, ob er denn ein Taschentuch brauche - kann daraufhin jedoch eine kurze, aber ausreichende Erklärung des Tourette- Syndroms abgeben und die Situation damit bereinigen (vgl. 220ff). Bis zu diesem Zeitpunkt allerdings bestehen noch andere Schwierigkeiten, die beim Punkt "Leistungsfähigkeit" Beachtung finden werden.

Ganz wichtig ist Herrn C die Kenntnis vom Tourette- Syndrom seiner Bekannten und Freunde. *"...dann sagt man es und dann ist es akzeptiert..."* (15). Interessant war, als er erzählte, daß die Eltern ihren Kindern über das Tourette- Syndrom ihres Freundes, Herrn C's Sohn, erzählt hatten und die Kinder mittendrin erwidert hatten: ‚Das ist uns egal, wir mögen ihn auch so‘.

Verständnis dafür, daß das Tourette- Syndrom auch stören kann, ist auch bei Herrn C vorzufinden: *"Es nervt (einen) wahnsinnig als Außenstehenden"* (81), gibt er zu, wenn ihn die Tics seines Sohnes manchmal überfordern. *"auf jeden Fall, mich würd's auch stören..., mich stört's bei meinem Sohn ja auch..., das ist menschlich, daß es stört"* (300ff). Auch die eigenen Tics gehen ihm ab und zu im wahrsten Sinne des Wortes auf die Nerven. *"Des isch für mich selber störend"* (114f). Die Ehefrau, so Herr C, leidet ebenfalls unter seinem TS, sie habe ja mit dem gemeinsamen Sohn schließlich gleich *"zwei von der Sorte"* (vgl. 273f). Auf die Frage, ob es der Ehefrau peinlich sei, gab Herr C an, daß dies nicht der Fall sei, sondern das Unruhige neben ihr das Störende sei (vgl. 292). Frau C äußert dies ihm gegenüber auch. Als Gegenreaktion geht er ihr hin und wieder einfach aus dem Weg, um sie nicht auch damit noch zu konfrontieren. Es herrscht also eine beiderseitige Toleranz innerhalb der Familie, was meines Erachtens auch die beste Alternative zu sich

anstauenden Konflikten und Aggressionen darstellt. Eine weitere Gegenreaktion beschreibt er dahingehend, daß er, wenn ihn jemand einmal länger anstarre, denjenigen durchaus auch einmal mit einer Erklärung des Tourette- Syndroms konfrontiere - dies komme jedoch selten vor.

Hinsichtlich der Einschätzungen anderer bezüglich der Leistungsfähigkeit sprach Herr C von einem Handicap, daß man zu Beginn der Interaktionen hat. Dieses gilt z.B. durch Leistung ausgeglichen zu werden. Als Beispiel diente eine Situation beim Kunden, der zuerst einmal komisch schaute, aber dann merkte, daß er sein Handwerk versteht und somit der erste Eindruck – möglicherweise auch eine erste Fehleinschätzung hinsichtlich seiner Leistungsfähigkeit – korrigiert werden konnte (35ff,208ff). In puncto Intelligenz sieht Herr C ein Handicap lediglich bei TS- Betroffenen mit sozial ungünstigeren Symptomen wie beispielsweise denen der Koprohalie. Ob Leute ihn aufgrund seiner Symptomatik hinsichtlich seiner Intelligenz anders einschätzen, konnte er nicht sagen (vgl. 254,256).

Bemitleidet wird Herr C seiner Meinung nach nicht. Er stellte aber fest, daß sein Sohn aufgrund seines Tourette- Syndroms andere Attribute zugeschrieben bekommt. Beispielsweise welche wie "Der ist aber brav" oder "Das ist aber ein lieber Bub". Das "Aber" bekommt hier einen großen Stellenwert. Das Verhalten wird durch das TS in Relation gesetzt. Seines Erachtens könnte das ein Ausdruck von Mitleid sein (vgl. 267f).

Zur Auffälligkeit seiner Tics gab Herr C im Fragebogen die "4" für stark auffallend an. Er differenzierte allerdings zwischen rein motorischen Tics wie geräuschlose Zuckungen und seinem Haupttic, dem Naserümpfen. Akustische Tics fordern seines Erachtens stärkere Reaktionen heraus (vgl. 8ff). Es war für ihn jedoch nie ein Problem, neue Leute kennenzulernen "*Ne, da hab' ich keine Schwierigkeiten*" (326).

Jetzt zu den Spekulationen über Gedanken anderer. "*Vielleicht denkt der, der muß das jetzt doch bleiben lassen können, der muß doch mal ¼ Stunde das lassen können*" (163f). Solche Gedanken gehen Herrn C schon durch den Kopf, wobei er hinzufügt, daß er dennoch, zumindest bei wildfremden Personen, darüberstehen kann, auch wenn diese Person mal

länger schaut (vgl. 167ff). Herr C machte den Eindruck, daß ihm die meisten Reaktionen wirklich egal sind. Das bestätigte er mir auch, als es darum ging, ob die körperlichen Belastungen oder die sozialen Reaktionen problematischer für ihn sind. *“...hab ich ja vorhin schon gesagt, die anderen Leute sind mir im großen und ganzen egal... die Tics selber, die nerven mich, ja”* (334).

Die ideale Reaktion wäre für Herrn C die höfliche, aber direkte Konfrontation. Somit greift hier nicht die Irrelevanzregel. Diesbezüglich meinte er auch, daß er davon überzeugt ist, in Hamburg andere Reaktionen als in Süddeutschland, in Italien andere Reaktionen als in Frankreich zu erleben (vgl. 354ff). Er hält diese für kulturell erlernt.

Möglicherweise ist auch die beschriebene Irrelevanzregel nicht auf unseren sogenannten Kulturkreis anwendbar, sondern nur auf verschiedene Subkulturen.

Positive Aspekte sieht Herr C in seinem TS keine. *“...eher negativ, weil's mich selber manchmal stört..., wie gesagt, ich leb' gut damit und äh, da ich's einfach so krass nicht hab”* (343ff).

5.4 Interview mit Frau D

5.4.1 Biographische Daten und Tourette- Syndrom der Interviewten

Frau D ist 26 Jahre alt und macht derzeit eine Umschulung zur Bürokauffrau. Als Kind bekam sie die Diagnose “Tic- Störung” und vor etwa 6 Jahren ist konkret das “Tourette- Syndrom” bei ihr diagnostiziert worden. Vokaltics hat sie erst seit wenigen Jahren. Ihre Symptomatik zeichnet sich aus durch einen Handtic, Augenrollen und schwere selbstverletzende Tics, die glücklicherweise durch die Medikation nicht mehr als Haupttic zu bezeichnen sind. Frau D nimmt mittlerweile seit über 10 Jahren verschiedene Medikamente, da diese das Tic- Spektrum erheblich verkleinern. Allerdings mußte auch sie eine Vielzahl an Medikamenten auf ihre individuelle Wirksamkeit testen, bis sie schließlich seit 1995 mit 2 Substanzen den bislang größten Erfolg im Verhältnis zu den Nebenwirkungen erreicht hat. Zur Tic- Häufigkeit heutzutage ist zu

sagen, daß sie durchaus mal eine halbe Stunde gar keinen Tic hat, es dann aber auch regelrechte Tic- Attacken geben kann. Vor der Medikation hatte sie ständig irgendwelche Tics, deren Auffälligkeit sie als sehr stark bezeichnete. Heute stuft sie diese als mittelmäßig ein. Frau D sagt, kein Tic- Vorgefühl zu verspüren. Dies wird auch von ihrer Aussage bestätigt, daß die Tic- Häufigkeit unabhängig vom Umfeld ist, sondern diese unterschiedlichen Phasen unterworfen ist (vgl. 238).

Überaus interessant ist die Tatsache, daß Frau D lediglich aufgrund des Tourette- Syndroms eine Zeit lang in einer geschützten Werkstätte für Behinderte gearbeitet hatte.

5.4.2 Interviewsituation und Interaktion

Das Gespräch fand in der Küche des Elternhauses statt – die Eltern waren direkt nebenan im Wohnzimmer. Das Gespräch dauerte etwa 40 Minuten – sie hatte etwa fünf Tics innerhalb einer Minute. Es zeichnete sich durch eine erstaunliche Offenheit mir gegenüber aus. Die Begründung hierfür liegt sicher auch in der Tatsache, daß ich selbst TS- Betroffener bin und daher mir über die Problematik des Tourette- Syndroms bewußt bin. So ist auch die vertrauliche Atmosphäre während des Gesprächs zu erklären. Was Frau D von den anderen Befragten unterschied, war, daß sie nach dem Interview noch weitere Aspekte ansprach, wie z.B. die Situation von TS- Betroffenen im Allgemeinen. Durch die Erfahrungen in den Selbsthilfegruppen stellte sie fest, daß ganz viele Eltern nicht wüßten, wie sie denn auf die Tics reagieren sollen. Sie sprach auch die Problematik an, wenn das eigene Kind plötzlich Dinge tut, die es gar nicht tun will. Dazu kommt, daß auch Ärzte keine Prognose abgeben können, die Perspektiven für das Kind ungewiß sind und die heftigen Tics erheblich das Familienleben beeinflussen oder gar bestimmen können.

5.4.3 Inhaltliche Auswertung

Die Pubertät war für mich die schlimmste Zeit. Mein Ziel ist es, bei negativen Reaktionen darüberstehen zu können. Eine direkte Frage nach meinen Tics eröffnet mir die Möglichkeit einer Erklärung. Ich gebe diese aber auch aktiv ab, da ich mir aus solchen Konfrontationen mehr Interesse, Akzeptanz und eine bessere Integration erhoffe.

Auf die Frage nach Reaktionen auf ihr Tourette- Syndrom äußerte sich Frau D zunächst derart, daß sie noch keine böartigen Reaktionen erlebt habe oder daß sie wegen ihres TS nicht abgelehnt worden sei (vgl. 19f,44,61). Sie bezog sich auf Reaktionen, die nicht ganz ernst gemeint waren wie z.B. von Personen, die beinahe die Hand von Frau D im Gesicht gespürt hatten, aber natürlich nicht wissen konnten, daß die fehlenden Zentimeter bis zur Ohrfeige genau ‚berechnet‘ waren. Leicht irritiert fragen demnach manche Leute, ob sie denn Angst vor Frau D haben müssten. Dies kann sie dann immer schmunzelnd verneinen.

Auf die Frage, ob Reaktionen von der Art der Tics abhängen würden, gab Frau D an, daß es da schon Unterschiede gebe. Ein Vokaltic erreiche ganz einfach mehr Leute als lautlose Zuckungen, deren Aufmerksamkeit sich nur Personen in unmittelbarer Nähe nicht entziehen könnten (vgl. 51ff).

Viele Leute aus ihrer direkten Umgebung haben sie auf ihre Tics angesprochen, was sie als eine angenehme Form der Reaktion empfindet, da diese die Möglichkeit einer Erklärung eröffnet (vgl. 60,80f).

Sie gesteht sich dann aber doch negative Reaktionen wie beispielsweise in der Straßenbahn ein. Von den seltsamen Blicken mancher, irritierter Fahrgäste bis hin zu bösen Blicken, die man ihr zuwarf. Diese wie auch die Tatsache, daß einige sich durch die Tics gestört fühlten und sich daher einfach wegsetzten, gehören sicher nicht zu den angenehmeren Situationen (vgl. 30ff, 62ff). Weitaus existenziell stärker belastende Reaktionen erlebte sie in ihrer Schulzeit, als man sie aufgrund ihrer Tics aus der Klasse ausschließen wollte. Die Pubertät im Allgemeinen

bezeichnete sie mehrfach während des Interviews aufgrund der sozialen Ausgrenzung als die schlimmste Zeit, die sie durchzustehen hatte. Wie in dieser Zeit nicht unüblich hatte sie natürlich auch einen entwürdigenden Spitznamen und wurde ständig darauf aufmerksam gemacht, doch jetzt endlich mit den Tics aufzuhören. Kurzum, die Summe aller negativen Reaktionen zu dieser Zeit führten dazu, ihr das Gefühl zu geben, nicht normal zu sein, was sie selbst auch als prägenden Eindruck bezeichnete (vgl. 69ff,162,203ff,582).

Als weitere, typische Situation nannte sie noch das obligatorische Essen mit den Eltern in einem Restaurant im Ort. Auch dort nahmen die Tics eine zentrale Rolle ein. *“Was auch als unangenehm isch oder so, wenn man als im Restaurant sitzt oder so und, merkt man ja auch, wenn da so die Köpfe gehen, wenn irgendwie was isch...”* (32ff).

Des öfteren, als Frau D eine schlechte Ticphase hatte, blieben sie, um entsprechenden Konfrontationen oder peinlichen Situationen aus dem Wege zu gehen, einfach zu Hause. Als wichtigen Aspekt äußerte sich Frau D zu den enormen Belastungen, denen die Familie durch das Tourette- Syndrom ausgesetzt ist.

Die Kenntnis anderer vom Tourette- Syndrom ist Frau D wichtig. Das nähere Umfeld weiß über ihr TS Bescheid. Sie muß daher nicht mehr darauf achten, bestimmte Tics in bestimmten Situationen besser bleiben zu lassen. In der Berufsschule klärte sie die Lehrer und Mitschüler rechtzeitig auf und machte damit die besten Erfahrungen. Die Resonanz war durchweg positiv. Leuten, die sich vermutlich darüber lustig gemacht hätten, wurde somit der Wind aus den Segeln genommen. Interesse für das Tourette- Syndrom und Akzeptanz stellten sich ein. Der beste Beweis für diese Integration war die Wahl zur Klassensprecherin. Des weiteren können dadurch Unterschätzungen wegen der Tics vermieden werden, die ihres Erachtens aus Unkenntnis und Desinteresse resultieren (vgl. 102ff,243ff,289ff). Darüber hinaus ist sie der Überzeugung, daß die Person, die darüber Bescheid weiß, sich auch ganz anders verhält. Den Interaktionen stehen somit nicht die Unkenntnis vom TS und die

Unsicherheit hinsichtlich der entsprechenden Verhaltensregeln im Wege (vgl. 537ff).

Auf die Frage, ob sich andere durch ihr Tourette- Syndrom eigentlich gestört fühlen würden, antwortete sie wie aus der Pistole geschossen *“Ja, Schulzeit, ...Eltern”* (330). Hat sie denn auch Verständnis dafür? *“...wenn man in der Schule sitzt und jemand wirklich so einen Vokaltic hat, denk ich, kann das schon störend sein”* (335). Zu früheren Zeiten, als sie noch mehr Probleme mit ihrem TS hatte, brachte sie kein Verständnis dafür auf, wenn sich jemand dadurch gestört fühlte. Die Akzeptanz für solche Reaktionen entwickelte sich erst mit zunehmender Bewältigung (vgl. 367ff). Heute spricht sie sich für Toleranz von beiden Seiten aus. Falls die Tics beispielsweise im Unterricht stören sollten, müßte dennoch nach Möglichkeiten gesucht werden, daß man TS- Betroffenen *“...hilft irgendwo, des normale Leben genauso durchzuführen wie andere eben.”* (377f).

Hinsichtlich der Einschätzung anderer bezüglich ihrer Leistungsfähigkeit gab Frau D an, aufgrund ihrer Tics unterschätzt zu werden. Als Beispiel nannte sie ein Gespräch mit einem Angestellten des Arbeitsamts, der durch Unkenntnis Schlüsse hinsichtlich einer ‚sinnvollen‘ Berufswahl für Frau D gezogen hatte, statt sich im Dialog mit Optionen unter Berücksichtigung ihres Tourette- Syndroms auseinanderzusetzen (289ff).

In Bezug auf die Einschätzung ihrer Intelligenz bestätigte Frau D nicht die These, aufgrund des TS anders eingeschätzt zu werden (300ff).

Zum Thema Mitleid konnte Frau D keine besonderen Angaben machen, außer daß ihr Bekanntenkreis, der die schwierigsten Phasen mitbekommen hat, sie zum Teil schon bemitleidet hat, dies aber keine Reaktionsform sei, die sie als wünschenswert bezeichnet (vgl. 317ff).

Hinsichtlich Spekulationen über Gedanken anderer gab Frau D an, früher extrem darauf geachtet zu haben, was andere Leute denken oder sagen. Sie sagte, sich selbst nicht akzeptiert zu haben, wie könnten dann die anderen sie akzeptieren – ein Beispiel für die Problematik von Ursache und Wirkung. Tatsache ist, daß sie in der Hauptschulzeit nicht in ihre Klasse integriert war und sich selbst immer die Frage ‚Warum gerade ich‘ gestellt hatte. Es ging gar soweit, daß sie sich nicht mehr darüber im

Klaren war, ob sie überhaupt noch leben wolle. Die ständigen Gedanken, was die anderen wohl über einen wegen dieser seltsamen Tics denken, drängte sich häufig in sozialen Interaktionen auf, was u.a. auch Grund dafür war, daß Frau D früher große Probleme hatte, neue Leute kennenzulernen - die Angst vor einer Ablehnung wegen einer Eigenschaft, welche man nicht beeinflussen kann. *“Mach keinen Tic, daß die anderen Leute nicht schauen. Das war eigentlich schon der Gedanke, wenn man fortgeht”* (480f). Dieser Gedanke war allerdings mehr Ausdruck eines Wunsches, wie sie anschließend eingestand, da sie kein Tic- Vorgefühl hat und die Tics bei ihr unverhofft auftreten. Die Konsequenz war die Tatsache, daß sie mit weniger Personen in Kontakt trat und daher auch schlicht und einfach weniger Freunde hatte. Auch heute, meint Frau D, habe sie weniger Freunde. Es ist ihr aber mittlerweile egal, wenn Menschen sie aufgrund des TS ablehnen, sagt sie, da sie auf solche Leute gut verzichten könne, schränkt aber ein, daß sie diese Einstellung nur vertreten könne, wenn ihr diese Leute sowieso unsympathisch sind (vgl. 384ff,430ff).

Als Gegenreaktion auf direkte Konfrontationen hat sie immer eine Erklärung des Tourette- Syndroms parat und liefert diese auch, wenn sie in Interaktionen Unsicherheiten beim Gegenüber bemerkt, daß erst gar nicht eine eigene, ungünstige Dynamik im Gesprächsverlauf entstehen kann. Früher hingegen war diese Offenheit nicht gegeben – es hat sich also auch hier mit zunehmender Bewältigung verändert (vgl. 22ff). Wie bereits beschrieben übernimmt sie aktiv den Part, die Personen aufzuklären und verspricht sich dabei Akzeptanz, Interesse und eine günstigere Integration. (vgl. 93ff).

Auf die Frage, ob denn die körperlichen Überforderungen oder die sozialen Reaktionen belastender seien, gab Frau D an, dies nicht voneinander trennen zu können. Beides sei belastend. Auf der einen Seite stehen die Tics, die einen körperlich fertig machen und dazu kommen dann noch die Reaktionen, die einem das Gefühl geben, anders zu sein. Darüber hinaus hänge das auch von der Art und Schwere der Tics ab (vgl. 461ff).

Sieht Frau D eigentlich auch positive Aspekte in ihrem Tourette-Syndrom? Hierzu gab sie an, davon überzeugt zu sein, daß sie dadurch gelernt hat, Menschen sehr gut einschätzen zu können und daß sie darüber hinaus auch eine große Beobachtungsgabe besitze.

Die ideale Reaktion ist für Frau D heute die direkte, ehrliche Konfrontation, da diese die Möglichkeit einer Erklärung mit der Folge der Akzeptanz eröffnet. Allerdings sollte nicht außer Acht gelassen werden, daß sie früher eben diese Art der Reaktion alles andere als positiv bewertet hatte – sie auf Fragen immer ‚bockig‘ und aggressiv reagierte.

5.5 Interview mit Herrn E

5.5.1 Biographische Daten und Tourette- Syndrom des Interviewten

Herr E ist 31 Jahre alt und lebt gemeinsam mit seiner Partnerin in einem selbst renovierten Haus auf dem Lande. Einen Stock höher wohnt die Schwester. Der erlernte Beruf von Herrn E ist Zimmermann, arbeitet mittlerweile aber als Verkaufsberater.

Herr E bekam seine Tics erst im Alter von 19 Jahren. Er erinnerte sich, in der Nacht vom 27. auf den 28. Mai 1987 plötzlich seltsame Zuckungen im Rumpfbereich zu haben. Zum Tic- Spektrum ist zu sagen, daß Herr E „nur“ diesen einen Rumpftic hat, auch Vokaltics hat er keine. In der Zeit, als die Tics am schlimmsten waren, konnte er sich kaum noch normal bewegen, ohne heftige Zuckungen am Körper zu haben. Eine Medikation war für Herrn E unvermeidbar. Durch Haldol hat er nur noch wenige Tics. Während des Interviews fielen mir nicht mehr als etwa 10 Tics auf.

Hiermit wurde auch schon ein wichtiger Aspekt angesprochen. Da die Tics heutzutage laut seiner Angaben und meiner Beobachtung nur selten auffallen, mußte während des Interviews und bei der Auswertung zwischen dem Zeitraum, in dem die Tics sehr stark waren und den ticarmen Phasen wie heutzutage differenziert werden.

5.5.2 Die Interviewsituation und Interaktion

Ich hatte darum gebeten, in einen separaten Raum zu gehen, um sichergehen zu können, daß die Präsenz seiner Frau keinen Einfluß auf die Interviewinteraktion hat. Die Atmosphäre war dadurch, daß wir bei gemeinsamen Kaffee zuvor uns schon kennenlernen konnten, vertraut. Herr D hinterließ bei mir den Eindruck, daß er sich intensiv mit seinem TS auseinandergesetzt hatte. Das Gespräch dauerte etwas mehr als eine halbe Stunde und wurde durch ein Tonbandgerät aufgezeichnet.

5.5.3 Inhaltliche Auswertung

Als die Tics noch stärker waren, hatte die Angst vor negativen Reaktionen meinen Alltag derart bestimmt, daß ich mich völlig zurückgezogen habe. Auch wenn diese Angst nicht aus negativen Erfahrungen resultiert, wünsche ich mir dennoch mehr Interesse und Verständnis von der Bevölkerung.

Herr E sagte schon zu Beginn des Interviews, daß aufgrund der Medikation seine Tics fast nur in Stresssituationen anderen Leuten auffielen und er diese ansonsten auch gut überspielen könne.

“So negative Reaktionen hab ich bis jetzt noch keine erlebt ... daß ich irgendwie blöd angemacht worde wär oder so...” (30f).

Als typische Reaktionen auf seine Tics benannte er das Spektrum von Unverständnis bis hin zu Mitleid, fügte jedoch hinzu, nie direkt damit konfrontiert worden zu sein, sondern diese aus unmittelbaren Gesichtsausdrücken interpretiert zu haben. Dies zeigt sich in *“... man tuschelt schon, des, man kriegt dafür ein Gespür (69f)”* und im nächsten Satz *“also vermutet, direkt erlebt hab ichs net” (74).*

Als positive Reaktionen benannte er die direkte Konfrontation bei der Arbeit, auf die er mit einer Beschreibung seiner Tic- Erkrankung reagieren konnte, was letztlich Verständnis und Akzeptanz bei den Kollegen zur Folge hatte (vgl. 40ff). Interesse des Umfeldes empfindet er als positiv. Nicht selten rufen bei ihm Bekannte an, um ihn von einem Bericht z.B. im Fernsehen in Kenntnis zu setzen (vgl. 50ff,178ff). Auch falsche

Interpretationen der Tics können angenehme Reaktionen sein, auf die man ohne zusätzliche Erklärungen eingehen und das Thema bis auf weiteres umgehen kann. Als Beispiel dient hier die Frage eines neugierigen Fremden, warum er denn so zucke, ob er denn friere, worauf er antwortete, daß hier doch recht kühl sei (vgl. 163ff).

Als eine typische Situation, in der die Tic- Erkrankung eine ungewollt zentrale Rolle einnimmt, beschrieb er Konfrontationen bei der Arbeit, die unangenehmen Situationen im Flugzeug oder in einer Kneipe, in denen er immer die hinteren Eckplätze aufsucht, um nicht durch die Tics zum Blickfang und somit Anstoß negativer Konfrontationen zu werden (vgl. 40,74ff). Auch Zugfahrten vermeidet er, so es nur irgendwie möglich ist. Auf diese Angst vor negativen Reaktionen soll später noch genauer eingegangen werden. Im Beisein von Freunden oder Bekannten waren zu Zeiten, als er noch keine Medikamente nahm, die Tics stärker. Herr E begründet dies dadurch, daß in vertrauter Umgebung das TS bekannt ist und kaum noch auffällt und er weiß: *“..., die Leut wisse des und des stört die nicht mehr also kannsch, kannsch einen abzucken...”* (vgl. 338f). Diese ‚Kontrolle‘ ist möglich aufgrund seines vorhandenen Tic- Vorgefühls. Dabei sinkt in solchen Situationen lediglich die Hemmschwelle, die Tics unterdrücken zu müssen.

In Bezug auf die Leistungsfähigkeit gab Herr E an, daß viele TS-Betroffene gar leistungsfähiger seien. Begründet hat er das zum einen mit dem Gefühl *“... einfach perfekt sein zu müssen...”* und andererseits mit dem Drang, den Makel *“Tourette- Syndrom”* durch Leistung kompensieren zu müssen. Beispiele dafür sind *“..., man probiert dieses ... TS mit irgendwas zu überspielen also man will ja irgendwie perfekt sein”* (vgl. 479f,493) oder *“...daß man dene Leut ... im Umfeld beweist: der hat zwar diesen Tic oder dieses Syndrom, ..., aber er isch, er isch topfit auf seinem Gebiet”* (vgl. 484f). Somit stellt am Anfang das TS auch hier eine zu überwindende Barriere dar, quasi ein Handicap.

Eine andere Einschätzung hinsichtlich seiner Intelligenz aufgrund des Tourette- Syndroms konnte Herr E nicht bestätigen.

Grundsätzlich erwartet Herr E von der Bevölkerung mehr Interesse für das TS. Beim sogenannten Rollentausch gab er an, daß er sich darüber wundern, sich aber dennoch Gedanken machen würde und Interesse auf jeden Fall da wäre, auch wenn er selbst das Tourette- Syndrom nicht hätte. Darüber hinaus würde er einen Betroffenen vielleicht auch ansprechen und sich darüber informieren. (vgl. 275ff). Ein weiteres Beispiel dafür, daß die Irrelevanzregel nicht greift.

Wenn er selbst darauf angesprochen wird, ist seine Gegenreaktion meist eine vereinfachte Beschreibung des Tourette- Syndroms (vgl. 122ff). Allerdings gibt er diese Auskunft meist nur auf direkte Konfrontationen mit Ausnahme von Arztbesuchen oder in anderen Situationen, in denen eine Aufklärung wichtig ist (vgl. 133ff). Oft versucht Herr E auch die Tics zu überspielen und so zu tun, als wäre nichts (vgl. 534f). Hier sind der Kreativität keine Grenzen gesetzt.

Hinsichtlich der Bewertung der Belastungen gab Herr E zwar an, daß die körperlichen Überforderungen durch den Versuch, die Tics zu unterdrücken schon erheblich waren, er die Problematik der Reaktionen dennoch als belastender einstufte, obwohl er laut eigener Angaben kaum negative Erfahrungen gemacht habe (vgl. 99,516f,521ff). Genau hier soll im Folgenden angesetzt werden.

Spekulationen über Gedanken anderer spielen bei Herrn E eine große Rolle. Wie eingangs schon beschrieben, interpretiert er viele Gedanken aus Gesichtsausdrücken nach Bemerkungen seiner Tics. Er beschreibt diese so, als wenn in der Umgebung irgendetwas nicht stimmen würde oder vergleicht solche Situationen mit Schaulustigen, die etwas ungewöhnliches entdecken und sich anschließend darüber auslassen (vgl. 27f,64ff). Er behauptet, für solche Situationen sehr sensibel zu sein, gesteht jedoch nicht ein, möglicherweise nonverbale Gestiken auch falsch zu interpretieren. Ein weiteres Beispiel für solche Interpretationen ist gleich zu Beginn in Zeile 17-22 zu finden. *“Die einen fragen sich: ist der nicht ganz dicht. Die anderen sagen: ja, der hat halt irgendwas”*. Er interpretiert häufig zu seinem Ungunsten und nimmt diese Interpretationen als gegeben an.

Ein besonderes Thema von Herrn E ist die Sozialangst. Herr E sagte, wie oben bereits beschrieben, daß weniger die schlechten Erfahrungen mit negativen Reaktionen als einfach "nur" die Angst vor solchen das große Problem darstellt (vgl. 538ff). Diese Angst führte bei Herrn E zu einem völligen Rückzug, was er in Zeile 94 bestätigte. Darüber hinaus gab er an, nicht mehr am öffentlichen Leben teilgenommen zu haben (vgl. 103) oder sinngemäß in Zeile 521: *"Das hat einem ja irrsinnig gestunken, daß man einfach nicht mehr oder wenig aus dem Haus raus ist, sich hat verleugnen lassen: ja, der ist nicht da oder ihm geht es nicht gut, wenn es darum geht, ins Kino zu gehen oder irgendwie gemütlich was Trinken gehen oder so"*.

Die Angst vor Reaktionen bestimmten zu dieser Zeit, in der die Tics extrem waren, den Alltag (vgl. 561). Spekulationen über mögliche Reaktionen finden sich in ausgemalten Horror- Szenarien wieder. Auf die Frage, ob es oft eher Vorstellungen sind, die einem das Leben so schwer machen, gab er an, daß es bekanntlich genug Leute gebe, die sich darüber lustig machen oder offen aussprechen, daß so jemand doch in die "Klappse" gehöre (vgl. 544ff). Auch Angst vor gewalttätigen Übergriffen werden in Zeile 547 deutlich.

Nehmen wir einmal die Angst vor negativen Reaktionen als gegeben an. Um diesen Reaktionen zu entgehen, bleibt als Alternative zur Isolierung nur der Versuch, die Tics zu unterdrücken. Allerdings begegnet Herr E dieser Option in Zeile 229: *"ne, das mach ich nicht mehr, weil mich das mehr belastet, das macht mich mehr k.o. wie wenn ich es laufen lasse"* – so erklärt sich dann auch der Rückzug bis zum Zeitpunkt der erfolgreichen Medikation.

Auf die Frage, ob es aufgrund des Tourette- Syndroms denn schwieriger sei, neue Leute kennenzulernen, gab Herr E an, daß dies zu der Zeit, als die Tics stark waren, sehr wohl der Fall gewesen sei, *"weil man doch das Gefühl hat: ja, Du bist ein Außenseiter"* (vgl. 415,423). Er kann sich gut vorstellen, daß TS- Betroffene vergleichsweise weniger Freunde haben (vgl. 420). Die meisten Personen hat Herr E erst einmal bezüglich ihrer Reaktionen beobachtet und irgendwann ist man dann ins Gespräch gekommen. Ab und zu wurde auch das TS zum Thema, allerdings nicht

durch seine Initiative. Man hat dann darüber diskutiert und die Leute haben "es" verstanden und akzeptiert – die erste Barriere war somit überwunden (vgl. 428-445).

Die Bewertung des eigenen Tourette- Syndroms fällt bei ihm unterschiedlich aus. Häufig verwendet er Beispiele für Personen mit (für ihn) schlimmeren Schicksalen. "*immer noch besser als im Rollstuhl sitzen*" (vgl. 206) oder durch TS- Betroffene mit schweren Vokaltics, die ihm zeigen, daß es ihm noch richtig gut gehe (vgl. 247f). Seine Bewertung hängt eng von der Nähe zur Norm ab.

Die ideale Reaktion bedeutet für Herrn E, daß mit etwas mehr Verständnis und Interesse TS- Betroffenen gegenüber begegnet wird (150ff). Auch direkte, höfliche Anfragen bezüglich seiner Symptome mit der anschließenden Möglichkeit einer Erklärung hält er für eine positive Reaktion (161). Akzeptabel ist aber auch völliges Ignorieren, der für ihn wahrscheinlich geringste Weg des Widerstandes nach dem Motto: das interessiert ihn nicht, also kann ich weiter zucken (vgl. 304f). Zwischen den beiden Möglichkeiten liegen jedoch eine Menge an negativen Optionen. Ein kurzer, fragender Blick beispielsweise sollte nicht mehr ein Ignorieren, sondern die direkte Konfrontation zur Folge haben. Es gibt somit auch genügend Möglichkeiten, falsch zu reagieren.

Auf die Frage nach positiven Aspekten seiner Tic- Erkrankung gab Herr E an, daß schließlich jeder sein "*Päckle*" zu tragen habe und dies auch seine Gründe habe (vgl. 571). Er ist der Auffassung, daß jeder etwas hat, womit man quasi geprüft wird – ob man einen Weg findet, damit umzugehen (vgl. 593-600).

5.6 Themenbezogene Interviewauswertung und Quervergleich

Im Folgenden sollen die aus der Einzelfallanalyse bekannten Kategorien auch in der übergreifenden Analyse zum Einsatz kommen. Dabei werden für die jeweiligen Themen die wichtigsten oder interessantesten Aspekte der einzelnen Interviews wiedergegeben. Darüber hinaus wird versucht, aus den Aussagen der fünf Befragten eine Tendenz abzuleiten und diese mit der beschriebenen Theorie zu vergleichen.

5.6.1 Die Reaktionen

Fast alle der Befragten mußten bisher bösartigste Konfrontationen erleiden. Frau A erinnerte sich gleich zu Beginn an nicht seltene Reaktionen wie: *“Du ghörsch doch in d’ Klappsmühl... hänn die meiste gsagt, sogar d’ Lehrer...”* (12ff) oder *“Jeder hätt einen nachgeäfft”* (204). Darüber hinaus wurde ihr des öfteren Prügel angedroht (vgl. 5ff).

Herr B gab diesbezüglich an, häufig wegen der Tic von seinen Mitschülern geschlagen zu werden. Die Reaktionen seiner Mitschüler faßt Herr B derart zusammen, daß er entweder geschlagen oder geärgert werde – er dann doch letzteres vorziehe (vgl. 36f).

Herr C wurde wie fast alle der Befragten ebenfalls häufig imitiert und sanktioniert. Beispiele unangemessener Sanktionen sind sinnlose Verbote wie *“Hör doch auf!”* oder *“nemm Dich zamme!”* (76).

Frau D sagte zwar zu Beginn, keine bösartigen Reaktionen erfahren zu haben, nannte im späteren Verlauf des Interviews jedoch mehrmals die Pubertät als Beispiel für die schlimmste Zeit ihres Lebens (vgl. 62ff). Sie sollte zu dieser Zeit aufgrund der Tics aus der Klasse ausgeschlossen werden (vgl. 69f).

Herr E bekam erst im Erwachsenenalter die ersten Tics. Zu der Zeit, als diese sehr stark waren – heute nimmt er Medikamente, die die Tic-Häufigkeit positiv beeinflussen – zog er sich zurück und ging aus Angst vor negativen Reaktionen kaum noch aus dem Haus. Dennoch: negative Erfahrungen hatte er laut seiner Angaben keine machen müssen.

Insgesamt muß festgehalten werden, daß bis auf Herrn E alle Befragten sich an sehr verletzend Reaktionen erinnern konnten. Vier der fünf interviewten Personen nehmen mittlerweile gut wirksame Medikamente, so daß die stärksten Reaktionen meist aus einer Zeit beschrieben wurden, als die Tics mangels Medikation noch erheblich stärker waren.

5.6.2 Die Gegenreaktionen

Frau A: *“Mir wurde sogar Prügel angedroht, wenn ich jetzt nicht ruhig bin, was ich wiederum mit Prügel verteidigt habe.”* (6f). *“In der Schule, da hatte jeder, der mich nachgeäfft hatte, mal ganz ordentlich Prügel bezogen. Anders konnte ich mich ja gar nicht wehren.”* (204f). In der Volksschule hatte sie sich mit einer Klassenkameradin zusammengeschlossen, um sich gemeinsam gegen die Hänseleien der Mitschüler zu wehren (vgl. 123). Wenn Leute sie direkt auf die Tics angesprochen haben, konnte sie – zumindest nach der Diagnose ‚TS‘ – eine Erklärung abgeben (vgl. 146f). Bei manchen Personen führte aber auch das nicht zu mehr Verständnis. So mußte sich Frau A bei der Arbeitsstelle aufgrund der Hänseleien ihrer Mitarbeiterin versetzen lassen (vgl. 164).

Bei Herrn B ist diesbezüglich aufgefallen, daß er sehr darunter leidet, daß seines Erachtens durch Unwissenheit der anderen ihm wenig Verständnis entgegengebracht wird. Dennoch nimmt er selbst keine aktive Rolle bei der Aufklärung über das Tourette- Syndrom beispielsweise in seiner Klasse ein. *“Wenn sie mich danach fragen, sag‘ ich’s ihnen auch, aber sonst eigentlich nicht.”* (204f).

Herr C: *“Wenn mich mal einer wirklich auffällig anstarrt, dann sag‘ ich auch: ich kann doch auch nichts dafür, des isch Tourette oder: Ich mach des nicht mit Absicht..”* (174ff). Herr C gibt auch nur seinem unmittelbaren Bekanntenkreis darüber Auskunft und wartet ansonsten auf direkte Fragen bezüglich seiner Symptomatik, die er jedoch gerne beantwortet. Wohl wissend, daß sein Tourette- Syndrom auch stören kann, geht er z.B. seiner Frau ab und zu aus dem Wege, um sie an hektischen Tagen nicht auch noch damit zu konfrontieren (vgl. 306ff).

Frau D gab hinsichtlich ihrer Gegenreaktionen an, meist selbst die Initiative zu übernehmen, wenn es darum geht, die Leute über ihr Tourette- Syndrom aufzuklären. Dies macht sie auch dann, wenn sie bemerkt, daß die Mitmenschen aufgrund ihrer Tics unsicher sind (vgl. 22ff). In der Berufsschule ging sie vor die Klasse und gab Auskunft über ihre ‚Erkrankung‘. Die Folge war, daß die Mitschüler Interesse bekundeten und sie in die Klasse integrierten. Der Beweis dafür war die Wahl zur Klassensprecherin (vgl. 93ff, 102ff). Sie fügt jedoch hinzu, früher nicht so offen gewesen zu sein. Zu dieser Zeit waren ihre Reaktionen auf direkte Fragen eher aggressiv und destruktiv.

Herr E hat sich für den Fall einer direkten Frage nach den Gründen seiner Zuckungen eine Erklärung ausgedacht, die kurz und präzise für jeden verständlich ist (vgl. 122ff). Er gibt allerdings auch an, nur in wichtigen Situationen über seine Tic- Erkrankung Auskunft zu geben. Als Beispiele nannte er den Besuch beim Zahnarzt oder vor Operationen. Darüber hinaus reagiert er auch in anderer Form: *“...ich hab auch immer probiert, das zu überspielen und so zu tun, als wär das nichts.”* (534f).

Es ist festzuhalten, daß vier der fünf Befragten meist darauf warten, bis sie auf die Tics angesprochen werden – sie also nicht selbst die Initiative ergreifen, wenn es darum geht, die Mitmenschen außerhalb des näheren Umfeldes über das Tourette- Syndrom zu informieren. Dann aber sind sie gerne bereit darüber Auskunft zu geben – sie erhoffen sich dadurch mehr Akzeptanz.

5.6.3 Der Rollentausch

Frau A gab an, bei einem Treffen mit Tourette- Betroffenen sehr erschrocken auf die Koprolalie- Symptomatik einer Anwesenden reagiert zu haben (vgl. 177f). Darüber hinaus erzählte sie von einer Situation im Bus, als sie einem fremden TS- Betroffenen zur Seite stand – zwei Jugendliche waren gerade dabei, sich über ihn lustig zu machen. Als sie diesen ordentlich die Meinung gesagt hatte, setzte sie sich zu ihm und unterhielt sich mit ihm über das Tourette- Syndrom (vgl. 90ff, 128). Die

beschriebenen Handlungen von Frau A stimmen auch mit der Erwartungshaltung hinsichtlich der idealen Reaktion überein.

Herr B gab an, wahrscheinlich ähnlich zu reagieren wie seine Schulkameraden auf ihn. *“Ja okay, ich würde jetzt wahrscheinlich nicht auf ihm rumhacken ...würd mich wahrscheinlich auch wundern und .. ja, vielleicht würd ich mich mit meinen Freunden lustig machen...”* (64ff). Interessant war hier der Unterschied zu dem Wunsch, am liebsten in Ruhe gelassen zu werden.

Herr C äußerte sich derart, daß er die betreffende Person erst einmal beobachten und je nach Symptomatik auch denken würde *“...er hat'n Hieb ... muß ich ganz ehrlich sein...”* (96f). Er fügte allerdings hinzu, daß er sich bestimmt nicht über ihn lustig machen oder ihn imitieren würde. Er könne sich auch gut vorstellen, ihn darauf anzusprechen (vgl. 98f). Hier entspricht der Wunsch hinsichtlich einer idealen Reaktion den eigenen (fiktiven) Handlungen des Rollentauschs.

Frau D gab diesbezüglich nur kurz an, wahrscheinlich zu denken, daß diese Person eine Krankheit hat.

Herr E äußerte sich bezüglich eines fiktiven Rollentauschs dergestalt, daß er sich seine Gedanken darüber machen und sich darüber informieren würde. Er könne sich auch gut vorstellen, die Person direkt auf die Tics anzusprechen. Auch wenn er sich wundern würde, Interesse seinerseits wäre auf jeden Fall vorhanden. Herr E würde dementsprechend so handeln, wie er es auch von anderen erwartet.

Insgesamt kann gesagt werden, daß den Angaben die Sensibilität für das Tourette- Syndrom anzumerken ist. Die Mehrheit der Befragten könnte sich vorstellen, die Betroffenen direkt darauf anzusprechen, was meist auch dem eigenen Wunsch hinsichtlich einer idealen Reaktion entspricht.

5.6.4 Die Situationen im Hinblick auf erste Assoziationen

Auf die Frage nach typischen Situationen können zwei Oberbegriffe gebildet werden. Der erste wäre der Begriff Schulzeit. Bei allen Befragten,

die zu dieser Zeit das TS schon hatten, war die Schulzeit mit die erste Assoziation im Hinblick auf typische Situationen, bei denen Leute auf das Tourette- Syndrom reagiert haben. Frau A sagte diesbezüglich: *“Die in der Schule hänn ma halt immer gsagt: Du ghörsch in d Klappsmühl, Du bisch doch net normal un des tut einem dann halt scho weh...”* (32ff). Der andere Oberbegriff wäre der der Ruhesituationen. Gemeint sind Situationen, bei denen das TS besonders auffällt. Frau A assoziierte beispielsweise den Speißrutenlauf auf dem Nachhauseweg. Herr B nannte die Situation in der Schulklasse, wenn er vokale Tics hat. Frau D fiel dazu die Situationen im Restaurant oder in der Straßenbahn ein. Herr E beschrieb diesbezüglich die unangenehme Situation im Flugzeug oder im Zug, in denen er immer versucht, hintere Plätze einzunehmen, um nicht durch die Tics so stark aufzufallen. Herr C assoziierte die typische Wartezimmersituation und die Einkaufsschlange an der Kasse.

5.6.5 Situationen im Hinblick auf die Relevanz der Kenntnis vom TS

Interessant war, daß allen Befragten wichtig war, daß ihr Umfeld über die Krankheit informiert ist. Überhaupt ist die Kenntnis anderer vom Tourette-Syndrom ein wichtiger Faktor in Interaktionen. Die direkte Konfrontation in Form einer neugierigen Frage nach den Auffälligkeiten wird von allen als eine positive Reaktion aufgefaßt, da diese ja die Möglichkeit einer Erklärung eröffnet. Frau D begründet dies damit, daß sie einerseits dann nicht mehr darauf achten muß, wann sie welchen Tic machen ‚darf‘ und gibt andererseits an, daß gegenüber informierten Personen nicht die Unsicherheit die Interaktion prägt und möglicherweise eine Kontaktvermeidung das Resultat dieser Unsicherheit darstellt (vgl.243ff,537ff). Auffällig war, daß die meisten angaben, daß die Tics im Beisein fremder Personen stärker sind, da diese Situationen Stress bedeuten. Herr B gab diesbezüglich folgendes an: *“...(gegenüber Fremden) ist dann halt innerlich alles ziemlich zusammengekrampft.”* (121f). Eigentlich müßte die Konsequenz daraus die schnelle Aufklärung fremder Personen sein. Interessant ist aber, daß bis auf Frau D keine befragte Person von sich aus die Leute über das Tourette- Syndrom aufklärt, sondern darauf wartet, bis sie darauf angesprochen wird.

Zusammenfassend kann gesagt werden, daß vor allem Ruhesituationen für die Befragten problematisch sind, da in solchen das Tourette- Syndrom besonders stark auffällt. Wenn dann auch noch fremde Personen, die nicht über das TS informiert sind, anwesend sind, steigt der Druck in diesen Streßsituationen an und wirkt sich entsprechend negativ auf die Tic- Häufigkeit aus.

5.6.6 Der Störfaktor Tourette- Syndrom

Hinsichtlich dieses Punktes ist zu sagen, daß 4 von 5 der Befragten der Ansicht sind, daß die Tics, vor allem Vokaltics schon sehr störend sein können.

Frau A relativiert die Schläge ihrer Mutter damit, daß sie sagt *“Meine Mutter isch halt nicht mehr mit mir fertig gworde”* (67). Des weiteren bewunderte sie ihre Arbeitskollegen, daß sie es mit ihr ausgehalten haben (vgl. 285). Herr B und Frau D gestehen beide ein, daß Vokaltics während des Unterrichts sehr wohl störend sein können (vgl. B178,D 335). Herr B hält es dennoch für übertrieben, ihn deshalb aus der Klasse zu verweisen. Frau D ist der Ansicht, daß bei solchen Reaktionen nach Lösungen gesucht werden sollte, die beiden Seiten gerecht werden. Herr C gibt an, daß es für Außenstehende sehr anstrengend sein kann und es durchaus menschlich ist, daß es stört – es störe ihn ja selber, bei ihm selbst und seinem Sohn (vgl. 81,114,300). Herr E hatte diesbezüglich keine Angaben gemacht.

Zusammenfassend ist zu sagen, daß die befragten Tourette-Betroffenen durchaus dafür Verständnis haben, daß die Tics andere Personen stören können. Das Problem dabei liegt in der Tatsache, daß man etwas hat, daß man nicht, oder nur sehr begrenzt, unterdrücken kann. Man weiß, daß man etwas hat, das andere stört und man kann nichts daran ändern. Daher erscheint mir der Gedanke von Frau D, nach alternativen Lösungen für beide Seiten zu suchen, sinnvoller als häufig unangemessene Sanktionen.

5.6.7 Die Leistungsfähigkeit

Neben den eindeutigen Reaktionen wie beispielsweise den direkten Konfrontationen sind aber auch subtilere Formen unter die aktionalen Reaktionen zu subsumieren. Hierzu zählen beispielsweise auch die aufgrund der Tics differierenden Einschätzungen anderer hinsichtlich der Leistungsfähigkeit oder Intelligenz.

Hinsichtlich der Leistungsfähigkeit spricht Herr C von einem Handicap zu Beginn der Interaktionen, das nur durch den Nachweis der Leistung relativiert wird. (vgl. 35,208). Frau D nennt als Beispiel das Verhalten des Arbeitsamt- Angestellten, der ihre Leistungsfähigkeit aufgrund der Tics ihres Erachtens falsch eingeschätzt hat und diese Fehleinschätzung in seine Berufsberatung integrierte (vgl. 289f). Herr E äußert sich zu diesem Punkt derart, daß er davon überzeugt sei, aufgrund des Zwangs ‚perfekt sein zu müssen‘, leistungsstärker zu sein. Hinsichtlich der Einschätzung anderer impliziert jedoch seine darauffolgende Äußerung das Gegenteil. Er gibt an, dem Umfeld beweisen zu wollen, trotz der Tics auf seinem Gebiet leistungsstark zu sein. Diese Aussage kann meines Erachtens als Beweis dafür herhalten, daß er ebenso ein Handicap als Barriere erst überwinden muß, um von anderen in gleicher Weise akzeptiert werden zu können. Frau A bestätigte dies ebenfalls, ohne allerdings weitere Beschreibungen diesbezüglich zu liefern. Herr B konnte zu diesem Punkt keine Einschätzung geben.

Somit läßt sich bezüglich der Spekulationen der Betroffenen im Hinblick auf Einschätzungen anderer eine klare Tendenz erkennen: Personen mit Tourette- Syndrom werden wahrscheinlich hinsichtlich ihrer Leistungsfähigkeit schwächer eingeschätzt. Erst mit Nachweis der Leistung wird diese Einschätzung korrigiert.

5.6.8 Die Intelligenz

Im Gegensatz zu Einschätzungen hinsichtlich der Leistungsfähigkeit TS-Betroffener zeigen die Einschätzungen bezüglich der Intelligenz, daß diese unabhängig vom Tourette- Syndrom zu betrachten ist. Lediglich

Frau A gab diesbezüglich an: *“Arbeite, die keiner mache wollte, hat ma halt mir hingestellt...”* (301f).

5.6.9 Das Mitleid

In puncto Mitleid zeigen alle bis auf Herrn E, der diesbezüglich keine Angaben machte, daß sie von manchen wohl schon bemitleidet wurden, sie diese Reaktion aber selten wahrnehmen. Interessant war Herr C's Aussage hierzu:

C *(So Fragen wie) ...Wie geht's denn Ihrem Kleine? ... da hab ich auch gsagt, des klingt ja fast wie Mitleid. (262ff).*

I ... andere Sachen so hervorheben ‚aber‘, das hat mehr Mitleid, gell?

C *Ja, ja richtig. Richtig. Der isch aber brav oder Des isch ja ä lieber Bub und, und, das dann eher, ne?*

In puncto Intelligenz muß festgehalten werden, daß vier von fünf der befragten Personen diesbezüglich nicht von einer besonderen Einschätzung anderer ausgehen. Hinsichtlich des Mitleids gaben ebenso vier der fünf Befragten an, diese Reaktionsform nur selten beobachtet zu haben. Interessant war allerdings die Aussage von Herrn C. Er stellte fest, daß tourette- betroffene Personen positive Attribute zugeschrieben bekommen, die eigentlich nur im Verhältnis zur ‚Behinderung‘ – also relativierend zu betrachten sind.

5.6.10 Die Problematik , neue Leute kennenzulernen

Frau A gab an, daß Leute ihr aufgrund der Tics häufig ausgewichen sind. *“Am Anfang, ja, da wollt niemand was mit der Verrückte was zu tun haben...”* Es wurde aber besser, als sie die Diagnose ‚Tourette- Syndrom‘ hatte und darüber eine Erklärung abgeben konnte (vgl. 353ff). Darüber hinaus gab sie an, Situationen gegenüber Fremden wie z.B. Feten vermieden zu haben. *“...da hätt's Leut, die äffe dich nach, die kenne dich net, also bleibsch daheim.”* (212f). Herr B sagt zwar aus, daß das Tourette- Syndrom für ihn kein Problem darstelle, wenn er neue Leute kennenlernen möchte, gibt allerdings anschließend an, daß er aufgrund des TS schon weniger Freunde habe. Frau D hatte aus Angst vor

Ablehnung wegen der Tics früher große Probleme, neue Leute kennenzulernen. Der Streß in Interaktionen, keinen Tic machen zu dürfen führte bei ihr dazu, daß sie solchen Situationen aus dem Wege gegangen ist. Somit erklärt sich auch die Tatsache, daß sie zu dieser Zeit weniger Freunde hatte. Sie gibt allerdings auch an, heute ebenso weniger Freunde zu haben. Herr E hatte in Interaktionen ständig das Gefühl, ein Außenseiter zu sein. Er kann sich gut vorstellen, daß TS- Betroffene weniger Freunde haben, ist mit seinem Umfeld allerdings hoch zufrieden. Für Herrn C stellt das TS kein Problem dar, neue Leute kennenzulernen.

Insgesamt muß festgehalten werden, daß für vier der fünf befragten Betroffenen Interaktionen mit fremden Personen problematische Situationen sind. Eine eindeutige Tendenz, daß TS- Betroffene weniger Freunde haben, läßt sich dennoch nicht daraus ableiten.

5.6.11 Die Gewichtung der Problematik

Bei Frau A und Herrn B war die Antwort auf die Frage, was denn problematischer sei, die körperlichen Belastungen oder die sozialen Reaktionen, ein spontanes und deutliches: *“Die Reaktionen!”*. Bei der Intensität der Reaktionen, die sie zu erleiden hatten ist dies auch nicht schwer nachzuvollziehen. Herr C gab an, daß ihm die Leute im Großen und Ganzen egal seien. Die eigenen Tics sind für ihn das Belastende (vgl. 334). Für Frau D sind die körperlichen Belastungen und die Reaktionen nicht voneinander zu trennen. Sie sieht die Problematik in der Abhängigkeit beider Faktoren (vgl.). Bei Herrn E zeigt sich das Problem in der Angst vor den Reaktionen, ohne jedoch negative Erfahrungen diesbezüglich gemacht zu haben.

Zusammenfassend ist zu sagen, daß vier von fünf Personen angaben, große Probleme mit den Reaktionen zu haben. Drei der fünf Befragten stuften die Problematik der sozialen Reaktion eindeutig und spontan als belastender ein.

5.6.12 Die ideale Reaktion

Frau A erwartet mehr Verständnis von der Bevölkerung für sein Tourette-Syndrom. Er sieht in einer neugierigen, aber höflichen Frage die ideale Reaktion, da diese Art der Konfrontation die Möglichkeit einer Erklärung mit sich bringt (vgl. 390ff). Herr B erwartet, daß sich die Leute über das TS besser informieren und ihn dann einfach in Ruhe lassen (vgl. 36,41,74). Herr C sieht ebenfalls in der direkten Konfrontation eine ideale Reaktion. *“...finde ich angenehm, wenn er mich darauf anspricht.”* (61). Auch Frau D wünscht sich eine direkte und ehrliche Anfrage nach den Gründen für ihre Tics, weil *“... dann kann man sagen, was mit einem los ist...”* (530f). Herr E gibt an, einerseits mehr Verständnis von der Bevölkerung zu erwarten (vgl. 150) und andererseits hält auch er die höfliche Anfrage nach seinen Auffälligkeiten als eine ideale Reaktionsform mit der anschließenden Option der Erklärung. Des weiteren hält er aber auch die Ignoranz seiner Tics für ideal: *“... des interessiert ihn nicht, also kannsch weiter zucken.”* (304f).

Hinsichtlich einer idealen Reaktion läßt sich eine klare Tendenz erkennen. Vier der fünf Befragten sprechen sich eindeutig für eine direkte Konfrontation in Form einer neugierigen und höflichen Frage nach den Gründen für die Auffälligkeiten aus. Diese eröffnet die Möglichkeit einer Erklärung mit dem Wunsch einer daraus resultierenden Akzeptanz.

5.6.13 Die Irrelevanzregel

Im Folgenden soll versucht werden, herauszufinden, ob die vorher beschriebene Irrelevanzregel bei den Befragten positiv oder eher negativ bewertet wird.

Bei der Auswertung bezüglich der idealen Reaktion wurde deutlich, daß vier der fünf befragten Personen eine interessierte Frage nach den Gründen für die Tics für die angenehmste Form der Reaktion halten.

Somit ist klar, daß die Irrelevanzregel für diese Personen keine akzeptable Form der Reaktion ist. Sie wissen um die Auffälligkeit ihrer Tics und stehen einer Anstandsregel, so

zu tun, als ob man diese nicht gesehen hätte, eher negativ gegenüber. Passend scheint mir hier eine Aussage von Herrn C: “Ich find’s schlimmste, wenn man tict und es reagiert gar niemand... da baut sich innerlich so ein Druck auf - jetzt muß er’s doch gesehen haben...” (57f).

Dennoch muß berücksichtigt werden, daß die Befragten, wie schon zu Beginn erwähnt, eher zu dem Personenkreis zählen, die zu ihrem Tourette- Syndrom stehen können - also nur einen Ausschnitt aller Betroffenen darstellen. Es kann daher keine allgemeingültige Aussage getroffen werden, daß jeder Tourette- Betroffene lieber darauf angesprochen wird als daß man die Tics einfach ignoriert. Ein Beispiel dafür, daß auch der Prozeß der Bewältigung dabei eine Rolle spielen kann, ist eine Aussage von Frau D. Sie gab an, früher direkten Konfrontationen im Vergleich zu heute sehr negativ gegenübergestanden zu haben (vgl. 444ff).

Die durch den Versuch der Einhaltung der Irrelevanzregel entstehende Unsicherheit zwischen den Interaktionspartnern konnte durch die Interviews bestätigt werden. Aufgrund der nur fünf Gespräche ist es jedoch nicht möglich, die Frage zu klären, ob der TS- Betroffene die Initiative ergreifen muß, durch eine Aufklärung diese Unsicherheit beiseite zu schaffen. Tatsache ist, daß vier der fünf Befragten angaben, nur im Bekanntenkreis diese Initiative zu übernehmen, ansonsten eher darauf warten, bis sie nach den Gründen der Auffälligkeiten gefragt werden.

Seywald geht, wie beschrieben, davon aus, daß die Irrelevanzregel in den oberen Schichten maßgebender ist. Dazu kann aufgrund der Interviews keine Aussage gemacht werden, da die befragten Personen nicht einer bestimmten Schicht zugeordnet werden können.

5.6.14 Unterschiede in den Reaktionen aufgrund der Visibilität?

In einem bereits theoretisch abgehandelten Teil dieser Arbeit wurden Untersuchungen beschrieben, die unterschiedliche Reaktionen je nach Visibilität der Behinderung zum Ergebnis hatten. Im Folgenden soll überprüft werden, ob auch die Befragten Unterschiede in den Reaktionen auf ihre verschiedenen Tics festgestellt haben.

Frau A hatte früher sowohl schwere motorische wie auch sehr laute Vokaltics. Sie beschrieb die Situation, als sie auf dem Nachhauseweg war und ihre Mutter in der Wohnung schon aufgrund der Schreie ihrer Tochter auf der Straße wußte: jetzt kommt sie nach Hause (vgl. 21ff). *“...die hätt mich also meterweise gehört”* (24f). Dennoch gab sie spontan und eindeutig an, daß es keinen Unterschied in den Reaktionen zwischen motorischen und vokalen Tics gegeben hatte (vgl. 30). Das gleiche gilt für Herrn B. Auch er hat motorische und vokale Tics. Einen Unterschied in den Reaktionen sah auch er nicht (vgl. 27ff). Herr C hat als Haupttic das Naserümpfen und einen Handtic. Er differenzierte zwar hinsichtlich der Auffälligkeit der Tics (vgl. 7ff), sah dennoch auch keinen Unterschied in den Reaktionen. Frau D sieht einen Unterschied in den Reaktionen. *“...wenn man so einen Vokaltic hat, das hört man dann ja schon weiträumiger ... und von dem her ist da wahrscheinlich schon ne andere Reaktion zu erwarten, oder ne größere”* (51ff). Herr E hat ‚nur‘ einen Tic, konnte daher diesbezüglich keine Angaben machen.

Zusammenfassend kann man sagen, daß drei der vier Personen, die hierzu Angaben machen konnten, eindeutig keinen Unterschied in den Reaktionen sahen. Lediglich Frau D könnte sich vorstellen, daß vokale Tics andere Reaktionen hervorrufen, begab sich hier aber auch nur auf eine abstrakte Ebene – sie gab kein konkretes Beispiel an.

"Es war ja nicht so, daß es mir Vergnügen bereitete, die Nase gegen die siedendheiße Kühlerhaube eines parkenden Autos zu drücken - ; Vergnügen hatte nichts damit zu tun. Man mußte diese Dinge tun, denn nichts war schlimmer als die Qual, sie nicht zu tun". (Sedaris)

6 Schlußwort

Im ersten Teil dieser Arbeit konnte ein guter Überblick über das Tourette-Syndrom und einen speziell ausgewählten Bereich der sozialen Reaktion gewonnen werden. Bei der Forschung bezüglich der Behandlungsmöglichkeiten darf man gespannt sein, was die Zukunft bringen wird. Hier werden vor allem Studien über den Einfluß von Cannabis auf die Tic- Häufigkeit zu erwarten sein.

Rückblickend auf die Befragung sind doch viele Tendenzen in den Aussagen der Befragten zu erkennen. Beispielsweise wurde deutlich, daß vor allem in der Pubertät die Betroffenen eine schwierige Zeit aufgrund der Reaktionen auf die Tics durchzustehen hatten. Dennoch haben alle für sich einen Weg gefunden, mit ihrem ganz individuellen Tourette- Syndrom umzugehen.

Interessant war auch, daß die meisten sich eine bessere Aufklärung der Bevölkerung über das Tourette- Syndrom erhoffen und zudem als ideale Reaktion die direkte Konfrontation einem Ignorieren der Tics aus Höflichkeit vorziehen, da sich so die Möglichkeit einer Erklärung bietet – selbst jedoch ergreifen sie meist nicht die Initiative, das Gegenüber aufzuklären.

Des weiteren konnte die These “Körperbehinderte werden schwächer in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschätzt” auch in der Befragung mit Tourette-Betroffenen bestätigt werden.

Erstaunlich war, daß bei dem großen Spektrum an verschiedenartigsten Tics die meisten der Befragten kaum Unterschiede in den Reaktionen festgestellt haben. Diesbezüglich könnte eine größer angelegte Studie mehr Aufschluß über die Reaktionen je nach Symptomatik und Visibilität ergeben.

Deutlich wurde auch, daß die soziale Problematik den Betroffenen erheblich größere Schwierigkeiten bereiten als die körperlichen Belastungen in Folge der Tics. Dieser sozialen Problematik entgegenzuwirken, bedarf es einer guten Öffentlichkeitsarbeit zur Bekanntmachung des Tourette- Syndroms. An dieser Stelle möchte ich

mich bei den Betroffenen bedanken, die sich bereit erklärt haben, mit mir ein Gespräch zu führen.

Ein weiterer Punkt, der noch einer Klärung bedarf, ist die Frage, ob Menschen verschiedener Kulturen auch unterschiedlich auf das Tourette-Syndrom reagieren. Diesbezüglich erscheint mir das folgende Zitat eines Betroffenen passend:

“Bei dem Volk der Iatmul am Sepik wollte man mich wegen meiner Zuckungen sogar zum Häuptling machen. Im Nachbardorf war einst ein solcher ‚Zuckmann‘ Stammeschef geworden, denn seiner ‚besonderen Gabe‘ traute man den direkten Kontakt mit den Urahnen zu”. (Karl Joseph 1993).

Abschließend möchte ich noch ergänzen, daß Reaktionen aller Art für mich nachvollziehbar sind. Jedoch kann gute Öffentlichkeitsarbeit, wie sie seit Jahren auch durch die Tourette- Gesellschaft Deutschland praktiziert wird, dazu führen, daß Menschen mit Tourette- Syndrom mehr Verständnis und Akzeptanz entgegengebracht wird.

">Haltet ein, o Romeo<, stöhnte mein Zimmergenosse in der ersten Nacht, als er meine Bettfedern quitschen hörte. Er wähnte mich masturbierend, und obwohl ich ihn gern korrigiert hätte, sagte mir etwas, ich würde keinerlei Punkte machen, wenn er erfuhr, daß ich schlicht im Bett wackelte, genau wie jeder andere achtzehn Jahre alte College- Student". (Sedaris)

7 Anhang²

² Tab 2b aus Rothenberger 1991, S.17; Tab 7 aus Rothenberger 1991, S.121

8 Literaturverzeichnis

Bach, Hermann: "Schluckauf im Gehirn", Marburger Anzeigen und Nachrichten vom 02.10.99

Baier, Tina: "Besessen vom eigenen Es", Süddeutsche Zeitung vom 27.10.98

Baumann, F.: "Ausgrenzung als Problem von an Tourette- Syndrom-Erkrankten.". Essen, 1998 (www.tourette.de)

Berscheid/ Walster: "Interpersonal Attraction", 1978

Deutscher Verein (Hrsg.): "Fachlexikon der sozialen Arbeit", Frankfurt am Main, 1997

Deutsches Ärzteblatt 90, Heft 24, 18. Juni 1993(41)

Dockendorf, Marco: "Die soziale Reaktion auf sichtbar Körperbehinderte". Trier, 1988

Flick, Uwe: "Qualitative Forschung". Rowohlt's Taschenbuch Verlag GmbH, Reinbek bei Hamburg, 1995

Guerin, Anneliese: "Interaktion zwischen sichtbar schwer Körperbehinderten und Nichtbehinderten", 1980

Hartung, Sven: "Leben mit dem Tourette- Syndrom", Rasch und Röhring, Hamburg, 1995

Hensle, Ulrich: "Einführung in die Arbeit mit Behinderten". Quelle und Meyer Verlag, Heidelberg/ Wiesbaden, 1994

Huber, Christoph: Bericht in "Tourette aktuell", Ausgabe 4/1999

Hübner, Schroll, S.: "Wenn Kinder ständig Grimassen schneiden", Augsburger Allgemeine vom 11.08.93

Hummel, Katrin: "Ich find dich ganz nett, aber tschüss", FAZ vom 29.09.99

Jansen, Gerd W.: "Die Einstellung der Gesellschaft zu Körperbehinderten". Neuburgweier, Schindele Verlag GmbH, 1972

Joseph, Karl: "Mein Leben mit Gilles de la Tourette", GEO 7/1993

Mitscherlich, Alexander: "Der Kranke in der Gesellschaft". Syndikat Autoren- und Verlagsgesellschaft, Frankfurt am Main, 1984

Müller- Vahl, K.: "Gilles de la Tourette- Syndrom: Einfluß von Nikotin, Alkohol und Marihuana auf die klinische Symptomatik". In "Der Nervenarzt", Nr. 12, 1997

Oldenburger Volksblatt: "Als Besessener verbrannt", 28.02.99

Petermann, F.: "Kinderverhaltenstherapie - Grundlagen und Anwendungen". Schneider Verlag Hohengehren GmbH, 1997

Rothenberger, A.: "Tics und Zwänge - eine enge Nachbarschaft". In Nissen, G.: "Zwangskrankheiten – Prävention und Therapie". Bern, 1996

Rothenberger, A.: "Wenn Kinder Tics entwickeln". Gustav Fischer Verlag, Stuttgart/ New York, 1991

Sacks, Oliver: "Vom Es besessen", GEO Nr. 6, 1993

Sedaris, David: "Nackt", "Die Mackenplage". Haffmans Verlag AG, Zürich, 1999

Seywald, Aiga: "Körperliche Behinderung". Campus Verlag, Frankfurt/ New York, 1977

Seywald, Aiga: "Physische Abweichung und soziale Stigmatisierung". Rheinstetten, Schindele Verlag GmbH, 1976

Tourette- Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD): Kurzbericht zur Tagung zum Tourette- Syndrom und assoziierten Störungen vom 25.-26.08.94

Tourette- Gesellschaft Deutschland e.V.: "Tourette aktuell", Zeitung der TGD, Ausgabe 2 bis 4 (1998,1999)

Tourette- Gesellschaft Deutschland e.V.: "Tourette aktuell für Kinder", Ausgabe 1, August 1999

Tourette- Gesellschaft Deutschland e.V.: "Fragen und Antworten zum Tourette- Syndrom: Eine Information der Tourette Gesellschaft Deutschland", Göttingen, 1993

Tourette- Gesellschaft Deutschland e.V.: "Gilles de la Tourette- Syndrom, Ein Leitfaden für Lehrer", 1997

Hiermit versichere ich, daß die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe angefertigt wurde und ich mich keiner anderen als der von mir angegebenen Hilfsmittel bedient habe.

Freiburg, 06.01.2000

Stefan Lehmann