

Name: Baumgarten, Sindy
Matr.-Nr.: 20050569
Studiengang: Soziale Arbeit
7. Semester (WiSe 2008/2009)
Katholische Fachhochschule Freiburg
Catholic University of Applied
Sciences
Karlstraße 63, 79104 Freiburg
www.kfh-freiburg.de

Datum: 18.11.2008
e-Mail: sindy.baumgarten@iv-ts.de

Elternkompetenz und Resilienzförderung bei Kindern mit Ticstörungen

Modul: 2.5 Bachelorarbeit

Erstkorrektor: Hr. Prof. Dr. Dr. Effelsberg
Zweitkorrektor: Hr. Prof. Dr. Hugoth

Prüfungsergebnis: 1,1

Inhaltsverzeichnis

Vorwort und Danksagungen

1. Einleitung	1
1.1 Hinführung zum Thema und Aufbau der Arbeit	1
1.2 Grundlegende Konzepte und Begriffe	1
1.3 Zielsetzung	2
2. Krankheitsbild Ticstörung	3
2.1 Begriffe und Klassifikationen	3
2.2 Geschichtliches	4
2.3 Epidemiologie	4
2.4 Diagnostik und Differenzialdiagnostik	5
2.5 Komorbiditäten	6
2.6 Ätiologie	6
2.7 Therapie	7
2.8 Verlauf	8
2.9 Psychosoziale Aspekte	8
3. Resilienzkonzept	9
3.1 Grundlegende Annahmen	9
3.2 Resilienzforschung	10
3.2.1 Die „Kauai-Längsschnittstudie“	10
3.2.2 Weitere Ergebnisse aus der Resilienzforschung	11
3.2.3 Wirkungsspektren von Schutz- und Risikofaktoren	13
3.3 Resilienzförderung	13
3.4 Coping	14
3.5 Kritische Reflexionen	15
4. Grundlagen der qualitativen Studie über Belastungs- und Bewältigungsfaktoren in Familien mit betroffenen Kindern	16
4.1 Fragestellung, Arbeitsthese und Zielsetzung	16
4.2 Methodisches Vorgehen	17
4.2.1 Vorüberlegungen	17
4.2.2 Entwicklung der Interviewleitfäden	18
4.2.3 Zugang zu den Interviewpartnern	18
4.2.4 Vorgehen im Interview	19
4.2.5 Methodik der Auswertung	19
4.3 Statistische Daten zu den Interviewteilnehmern	20
5. Ergebnisse der qualitativen Studie	22
5.1 Diagnosestellung	22
5.2 Symptomatiken	26

5.3	Belastungen	27
5.3.1	Allgemeine psychosoziale Belastungen	27
5.3.2	Allgemeine Schulproblematiken	28
5.3.3	Mobbing und Ausgrenzung in der Schule	29
5.3.4	Reaktionen Außenstehender und ständiger Erklärungsbedarf	31
5.3.5	Schwierigkeiten im Zusammenhang mit Ärzten, Therapeuten und Therapien	32
5.3.6	„Behördenkämpfe“	33
5.3.7	Geschwisterproblematik	34
5.3.8	Komplexes Störungsbild	34
5.4	Bewältigung	35
5.4.1	Umgang mit allgemeinen psychosozialen Belastungen	35
5.4.2	Lösungsversuche zu allgemeinen Schulproblematiken	37
5.4.3	Bewältigung von Mobbing und Ausgrenzung in der Schule	38
5.4.4	Strategien im Umgang mit Reaktionen Außenstehender	40
5.4.5	Erfolgreiche Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten	41
5.4.6	Strategien im Kontakt mit Behörden	42
5.4.7	Lösungsversuche bei Geschwisterproblematik	42
5.4.8	Umgang mit komplexen Störungsbildern	43
5.5.	Offene Hilfsbedarfe	44
5.6	Sonstige Befragungsergebnisse	45
5.6.1	Stärken und Schwächen der Kinder	45
5.6.2	Ambivalenzen	46
5.6.3	Grundlegende Fragen zum Thema Schule aus der Sicht von Fachexperten	47
5.6.4	Besondere Problematiken in Pubertät und Adoleszenz	49
6.	Analyse und Reflexion der Ergebnisse	50
6.1	Interpretation unter den Gesichtspunkten des Resilienzkonzeptes	50
6.1.1	Bezugnahme auf den fachlichen Wissensstand	50
6.1.2	Diagnosestellung	50
6.1.3	Symptomatiken	51
6.1.4	Wirkungsmechanismen von Belastungen und Resilienzfaktoren im Familiensystem	52
6.1.5	Coping-Strategien der betroffenen Kinder	53
6.1.6	Mobbing und Ausgrenzung in der Schule und Möglichkeiten der Prävention	55
6.2	Hilfsstrukturen für betroffene Familien	57
6.2.1	Vorhandene Hilfsstrukturen	57
6.2.2	Empfehlungen für weitere Hilfsprojekte	58
6.3	Offene Aspekte und Ausblick	61
7.	Elternleitfaden	61
7.1	Vorüberlegungen	61
7.2	„Mein Kind hat eine Ticstörung. Leitfaden für besorgte Eltern“	63

Zusammenfassung
Quellenverzeichnis
Eidesstattliche Erklärung
Anlagen

Vorwort und Danksagungen

Diese Seite möchte ich dazu nutzen, meine Motivation für das Thema dieser Arbeit darzulegen und um den Menschen zu danken, die zu ihrem Gelingen beigetragen haben.

Aufgrund des Vorliegens einer Ticstörung, genauer, des Tourette-Syndroms in meinem eigenen Familienkreis, engagiere ich mich in einer Hilfsorganisation für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Mir fiel auf, dass den komplexen Problematiken von Familien mit betroffenen Kindern bisher nur sehr wenige Unterstützungsangebote gegenüber stehen. Ich beschloss deshalb, meine anstehende Bachelorarbeit zum Anlass zu nehmen, mich mit dieser Thematik näher auseinanderzusetzen. Da mich das Resilienzkonzept in meinem Studium besonders angesprochen hatte, aber in meiner Vorstellung bislang sehr theoretisch geblieben war, wollte ich dieses gern an einem praktischen Themenfeld anwenden. Ich steckte mir außerdem das Ziel, ein konkretes Hilfsangebot für betroffene Familien zu entwickeln und weitere mögliche Angebote auf den Weg zu bringen.

Mein ganz besonderer Dank gilt allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern an den Interviews, die aus Anonymitätsgründen nicht namentlich genannt werden, für Ihr Vertrauen und Ihre Offenheit. Ich danke außerdem den Menschen, die mir diese Kontakte vermittelt haben, nämlich dem Vorstand des Interessenverbandes Tic und Tourette Syndrom e.V. und dem Direktor der Klinikschule der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie Freiburg.

Ein herzlicher Dank gilt meinem fachlichen Betreuer, Herrn Professor Effelsberg, der mir bei allen Fragen zum Aufbau meiner Arbeit, kompetent und zielgerichtet weitergeholfen hat. Ich danke Carmen Grieger für die Anregungen bei der Themenfindung und für die Unterstützung in inhaltlichen Fragen. Einen herzlichen Dank an Michael Menz für seinen Rückhalt und die guten Tipps zum Thema Zeitmanagement. Außerdem danke ich ihm und Constanze Matthes dafür, dass sie sich ganz selbstverständlich der zeitintensiven Aufgabe des Korrekturlesens angenommen haben.

Diese Arbeit widme ich dem Interessenverband Tic und Tourette Syndrom e.V. und der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. für ihr vielseitiges Engagement für betroffene Menschen und Angehörige.

1. Einleitung

1.1 Hinführung zum Thema und Aufbau der Arbeit

Leichte Ticstörungen sind gerade bei Kindern weiter verbreitet, als den meisten Menschen bekannt ist. Trotzdem wissen die wenigsten über dieses Störungsbild näher Bescheid. Gerade im Zusammenhang mit den selteneren schweren Formen herrscht häufig Unwissenheit, Unverständnis und Unsicherheit in der Gesellschaft vor. In dieser Arbeit erhalten betroffene Familien eine Stimme. Die Lebenssituation, die Herausforderungen und Bewältigungsstrategien von Eltern und Kindern sollen in den Vordergrund gestellt und an sozialwissenschaftliche Ansätze angeknüpft werden.

Die Arbeit setzt sich aus einem theoretischen und einem empirischen Teil zusammen. Im Theorieteil werden grundlegende Aspekte des Krankheitsbildes dargestellt und die der Arbeit zugrunde liegenden sozialwissenschaftlichen Ansätze beleuchtet. Damit wird eine Hinführung zur empirischen Studie geschaffen. In einer qualitativen Untersuchung wird die Lebenssituation von Familien mit von Ticstörungen betroffenen Kindern erfragt und auf Grundlage theoretischer Fachkenntnisse und konkreter Zielsetzungen (s. 1.3) ausgewertet.

Zugunsten einer besseren Lesbarkeit wurde bei Bezeichnungen von Personen und Personengruppen darauf verzichtet, stets auch die weibliche Form zu nennen. Mit „der Betroffene“, „der Arzt“ etc. ist immer auch die weibliche Form gemeint.

1.2 Grundlegende Konzepte und Begriffe

Diese Arbeit orientiert sich am Ansatz des Empowerment (von to empower [engl.]: jmd. befähigen/ermächtigen), einer ressourcenorientierten Sichtweise auf Klienten sozialer Arbeit. Dieser Ansatz hat seinen Ursprung in den USA und beeinflusst seit Mitte des 20. Jahrhunderts die psychosozialen Wissenschaften maßgeblich mit (Pankofer 2000: 8-10). Empowerment hat das Ziel, Menschen zur Gestaltung der eigenen Lebenswelt und zur Bewältigung eigener Problemlagen zu befähigen. Grundlage sind ihre individuellen und kollektiven Ressourcen. Schlagworte dieses Ansatzes sind „Selbstbestimmung“,

„Eigenverantwortung“, „Autonomie“, „Lebensmanagement“, „Kompetenz“, „Eigenmacht“ u.ä. (vgl. Herriger 2008: www.empowerment.de).

Ein weiterführendes Konzept, welches sich in den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts im Zuge des Paradigmenwechsels von der Problem- zur Ressourcenorientierung entwickelt hat, ist das Resilienz-Konzept (von resilience [engl.]: Widerstandsfähigkeit). Im Kontext dieser Arbeit wird Resilienz verstanden als die Widerstandsfähigkeit von Kindern (und sozialen Systemen) gegenüber riskanten Lebensbedingungen und deren erfolgreiche Bewältigung (vgl. Wustmann 2004: 18; von Hagen/Röper 2007: 15-17). Eine weiterführende Erläuterung dieses Ansatzes erfolgt in Absatz 3.

1.3 Zielsetzung

Ziel der Arbeit ist es, die Belastungs- und Bewältigungsfaktoren und deren Wirkungsmechanismen in betroffenen Familien zu ermitteln. Eine anschließende Verknüpfung des Resilienzkonzeptes mit dem Krankheitsbild wird deshalb vorgenommen, weil davon auszugehen ist, dass eine (ausgeprägte) Ticstörung mit seinen Folgeerscheinungen ein Entwicklungsrisiko für die psychische Stabilität eines Kindes darstellt. Im Anschluss an die Studie werden die vorhandenen unterstützenden Strukturen und die offenen Hilfsbedarfe festgestellt, um daraus mögliche Hilfsangebote abzuleiten. Hinsichtlich eines am Empowerment orientierten Ansatzes werden Hilfestellungen angestrebt, die unterstützend darauf hinwirken, Eltern zu fördern und in ihrer Bewältigungsfähigkeit zu stärken sowie die Resilienz betroffener Kinder zu erhöhen. Die Erarbeitung eines Elternleitfadens für die unmittelbare Zeit nach der Diagnosestellung stellt ein konkretes Ergebnis der vorhergehenden Erhebungen und Ausführungen dar. Die Ergebnisse dieser Arbeit werden dem Interessenverband Tic und Tourette-Syndrom e.V. (IVTS) zur weiteren Verwendung zur Verfügung gestellt.

2. Krankheitsbild Ticstörung

2.1 Begriffe und Klassifikationen

Das überwiegende Symptom von Ticstörungen sind so genannte „Tics“. Diese äußern sich in „unwillkürlichen, raschen, wiederholten, nichtrhythmischen Bewegungen meist umschriebener Muskelgruppen oder einer Lautproduktion, die plötzlich einsetzt und keinem erkennbaren Zweck dient“ (Bundesministerium für Gesundheit 2008: ICD-10-GM F95). Tics, die sich auf die Bewegungsmuskulatur beziehen, werden als „motorische Tics“ bezeichnet. Die mit Lautäußerungen einhergehenden Tics nennt man „vokale Tics“. Bei ihnen sind speziell die Muskeln der Stimmbildung betroffen (vgl. Topka et al. 2005: www.dgn.org).

Weiterhin werden einfache und komplexe motorische und vokale Tics unterschieden. Einfache Tics betreffen einzelne Muskelgruppen des Bewegungs- oder Stimmbildungsapparates, während bei komplexen Tics jeweils mehrere Muskelgruppen beteiligt sind (vgl. Topka et al. 2005: a.a.O.).

Einfache motorische Tics sind etwa das Blinzeln, Kopf- und Schulterrucken, Grimassieren oder ruckartige Bewegungen der Extremitäten. Komplexe Formen können sich z.B. in plötzlichen Sprüngen, Berührungen von Dingen und in Körperverschraubungen äußern. Bei starker Ausprägung werden mitunter auch selbstverletzende Handlungen (z.B. Kopf anschlagen) ausgeführt, Bewegungen anderer Menschen nachgeahmt (Echopraxie) und obszöne Bewegungen vollzogen (Kopropraxie). Einfache vokale Tics sind etwa das Räuspern, Husten, Fiepen oder Quieken. Komplexe Formen äußern sich im zusammenhanglosen Rufen von einzelnen Wörtern oder kurzen Sätzen und können bei starker Ausprägung bis hin zum Ausstoßen obszöner Ausdrücke (Koprolalie) und dem Wiederholen von gehörten oder selbst ausgesprochenen Wörtern und Lauten reichen. (Echolalie und Palialie) (vgl. Rothenberger/Roessner 2005: www.tourette-gesellschaft.de). Den Tics geht häufig ein Vorgefühl voraus. Sie können allenfalls für eine bestimmte Zeit (einige Minuten oder bis zu mehrere Stunden) unterdrückt werden (vgl. Topka et al. 2005: a.a.O.). In der Folge treten sie jedoch verstärkt auf, d.h. sie bleiben durch das Unterdrücken nicht gänzlich aus, sondern entladen sich zu einem späteren Zeitpunkt (vgl. Rothenberger/Roessner 2005: a.a.O.).

Das Hauptmanifestationsalter für Ticstörungen liegt bei sieben Jahren. In aller Regel treten sie erstmals vor dem 18. Lebensjahr auf. Bei vorübergehenden Formen (transiente Ticstörungen des Kindesalters) kommt es zu einem Abklingen der Symptomatik nach maximal zwölf Monaten. Im Gegensatz dazu hält bei chronischen Formen entweder eine motorische oder eine vokale Ticsymptomatik mindestens für ein Jahr an und kann sich bis ins Erwachsenenalter fortsetzen. Das „Gilles de la Tourette Syndrom“, im weiteren Verlauf als Tourette-Syndrom bezeichnet, ist eine sehr ausgeprägte Form der Ticstörungen, die durch ein dauerhaftes Auftreten motorischer und vokaler Tics gekennzeichnet ist (vgl. Möller/Laux/Deister 2005: 442).

2.2 Geschichtliches

Das Tourette-Syndrom wurde im Jahr 1885 von dem französischen Arzt Gilles de la Tourette auf Grundlage der Beobachtung und Untersuchung von neun betroffenen Patienten erstmals beschrieben. Die Auffassung, dass es sich dabei um eine psychische Erkrankung handeln würde, wurde erst in den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts aufgrund der Wirksamkeit neuroleptischer Therapien widerlegt und durch die Erkenntnis ersetzt, dass es sich bei dem Tourette-Syndrom um eine organische Erkrankung des zentralen Nervensystems handelt (vgl. Klaffke/Trottenberg o.J.: www.charite.de).

2.3 Epidemiologie

Möller/Laux/Deister (vgl. 2005: 442) betonen in ihren Ausführungen die Unsicherheit epidemiologischer Daten aufgrund unterschiedlicher Definitionen, die den einzelnen Studien zugrunde liegen. Sie geben an, dass etwa fünf bis 15 Prozent aller Kinder, vorwiegend zwischen dem 7. und 14. Lebensjahr, im Laufe ihrer Entwicklung Tics entwickeln und dass Jungen drei- bis viermal häufiger betroffen seien als Mädchen.

Auf der vom Berufsverband Deutscher Neurologen herausgegebenen Internetseite werden ähnliche Zahlen angegeben: Bis zu zwölf Prozent aller Kinder im Grundschulalter würden an Tics leiden, die bei drei bis vier Prozent länger als zwölf Monate anhielten. Somit handele es sich bei 96-97 Prozent der Ticsymptomatikern bei Kindern um transiente

Ticstörungen. Bei zwei Prozent der betroffenen Kinder liege ein Tourette-Syndrom vor (vgl. BDN 2007: www.neurologen-und-psiater-im-netz.de).

Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) fasst verschiedene epidemiologische Untersuchungen zusammen und ermittelt daraus eine Prävalenz für alle Ticstörungen von bis zu 660 pro 10.000 Menschen und für das Tourette-Syndrom von 16 bis 150 pro 10.000 Menschen (vgl. Topka et al. 2005: a.a.O.). Geht man von einer Bevölkerungszahl von 82.310.000 in Deutschland aus, so wären auf Grundlage dieser Zahlen hierzulande im Lauf ihres Lebens etwa 6,6 Prozent, also 5.412.000 Menschen, von Ticstörungen betroffen und davon 0,2 bis 1,5 Prozent, also zwischen 213.000 und 1.230.000 Menschen, vom Tourette-Syndrom. Die große Schwankungsbreite der epidemiologischen Daten bei diesem Krankheitsbild könnte durch sehr unterschiedliche Kriterien in den Studien oder durch fehlende Diagnosen erklärt werden.

2.4 Diagnostik und Differenzialdiagnostik

Erste Auffälligkeiten bei betroffenen Kindern werden in der Regel durch die Eltern bemerkt. Die Kinder selbst sind sich ihrer Tics anfangs meist nicht bewusst. Daher sind für eine Diagnostik die Aussagen der Eltern von großer Bedeutung (vgl. BDN 2007: a.a.O.). Die Diagnose stützt sich zu einem großen Teil auf die Anamnese und Beobachtung. Weiterhin werden internistisch-neurologische Untersuchungen vorgenommen, die einerseits weitere Hinweise für eine sichere Diagnosestellung geben können (z.B. verminderte Stoffwechselaktivität in bestimmten Hirnregionen bei einem Vorliegen des Tourette-Syndroms) und andererseits dem Ausschluss anderer Erkrankungen dienen (vgl. Klaffke/Trottenberg o.J.: a.a.O.). Ausgeschlossen werden müssen Zwangshandlungen, Epilepsien, dissoziative Störungen (vgl. Topka et al. 2005: a.a.O.; Möller/Laux/Deister 2005: 443), sowie Hyperkinesien (ungewollte Bewegungen) im Rahmen anderer Bewegungsstörungen (vgl. Remschmidt/Schmidt, 2000: 155).

2.5 Komorbiditäten

Bei einem Großteil der Betroffenen von ausgeprägten Ticstörungen spielen weitere psychiatrische Begleiterkrankungen eine Rolle. In diesem Zusammenhang seien insbesondere die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen (AD(H)S), Zwangs- und Angststörungen, Depressionen, Lernstörungen, Autoaggressionen und Schlafstörungen genannt (vgl. BDN 2007; Klaffke/Trottenberg o.J.: a.a.O.). Autistisches Verhalten kann ebenfalls eine Rolle spielen. (vgl. IVTS 2008: www.iv-ts.de) Erscheinungen wie Impulsivität, Erregbarkeit, Stereotypien u.ä. sind häufig schon vor Manifestation der Erkrankung festzustellen (vgl. Möller/Laux/Deister 2005: 443).

2.6 Ätiologie

Die genauen Ursachen von Ticstörungen sind bisher nicht geklärt. Die Bedeutung einer genetischen Disposition in Zusammenhang mit einwirkenden Umweltfaktoren ist jedoch, insbesondere beim Tourette-Syndrom, unbestritten. Im neurobiologischen Kontext wird von Stoffwechselstörungen im Gehirn (vor allem im Bereich der Basalganglien) ausgegangen, welche mit einer Störung der Aktivität von Neurotransmittern einhergeht. In diesem Zusammenhang wird der erhöhten Dopaminaktivität eine besondere Rolle zugewiesen (vgl. BDN 2007; Klaffke/Trottenberg o.J.: a.a.O.; Renschmidt/Schmidt 2000: 155).

Zur Entstehung leichter Ticstörungen existieren einige psychogenetische Hypothesen, die jedoch nur in Einzelfällen anwendbar sind. Im Zusammenhang mit chronisch-multiplen Tics und dem Tourette-Syndrom sind solche Erklärungsmodelle nach derzeitigem Wissensstand generell auszuschließen. (vgl. Möller/Laux/Deister 2005: 442).

In seltenen Fällen kommt das Auftreten von Tics als sekundäre Erkrankung in Betracht, z.B. nach Gehirnentzündungen, Traumata, Intoxikationen, Tumoren, neurologischen Erkrankungen in Zusammenhang mit Akanthozyten (pathologisch veränderten roten Blutkörperchen) oder als Folge einer Streptokokken-Infektion (vgl. Topka et al. 2005: a.a.O.).

2.7 Therapie

Leichte Ticstörungen werden in der Regel nicht medikamentös behandelt. Der Schwerpunkt liegt hier in der Aufklärung und Beratung, insbesondere der Bezugspersonen. Auch Entspannungsverfahren und psychotherapeutische Techniken, z.B. Verhaltenstherapie können zur Anwendung kommen (vgl. Topka et al. 2005: a.a.O.; Möller/Laux/Deister 2005: 443; Rahn/Mahnkopf 2005: 662f.). Diese kann neben der Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung ein direkt symptombezogenes Trainingsprogramm, das sogenannte „Habit Reversal Training“, umfassen. Hierbei wird die Selbstwahrnehmung der Tics geschult, und es wird versucht, sie mit motorischer Gegenregulation in sozial unauffällige Bewegungen umzulenken (vgl. Rothenberger/Banaschewski/Roessner 2006: www.uni-duesseldorf.de). Ein Behandlungserfolg zeigt sich in der Regel erst nach längerer Zeit und hängt stark von der Motivation des Patienten ab. Diese Methode ist hauptsächlich bei Patienten mit kurzer Erkrankungsdauer und wenigen Tics von geringer bis mittlerer Intensität oder bei der Ablehnung medikamentöser Therapien angezeigt (Steinhausen/Aster 2000: 173).

Bei chronischen, schwer ausgeprägten Ticstörungen wird, neben den oben genannten Methoden, häufig eine medikamentöse Therapie mit Neuroleptika angewandt, um die Symptomatik abzumildern. Dabei handelt es sich meist um Dopaminrezeptor-Antagonisten, Serotoninwiederaufnahmehemmer oder atypische Neuroleptika. Die Schwierigkeit liegt hierbei in der individuellen medikamentösen Einstellung auf einen bestimmten Wirkstoff in einer bestimmten Dosierung (vgl. Topka et al. 2005; BDN 2007: a.a.O.; Rahn/Mahnkopf 2005: 663). Zu berücksichtigen sind auch vorhandene Begleiterkrankungen, so gibt es z.B. Medikamente, die sowohl auf die Zwangs- als auch auf die Ticsymptomatik einwirken können. Auch mögliche Nebenwirkungen sind bei der Anwendung von Neuroleptika zu beachten (vgl. Klaffke/Trottenberg 2005: a.a.O.).

Neurochirurgische Eingriffe wie die Tiefenhirnstimulation kommen derzeit nur bei schwersten Symptomatikern und erfolgloser medikamentöser Therapie in Betracht (vgl. BDN 2007; Rothenberger/Banaschewski/Roessner 2006: a.a.O.).

2.8 Verlauf

Bei der Hälfte der Betroffenen beginnt die Erkrankung zunächst mit einem einzelnen motorischen Tic im Gesichtsbereich. Im weiteren Verlauf können immer wieder neue Tics hinzukommen, andere ausbleiben und zu einem anderen Zeitpunkt wieder auftreten. Die Lokalisation, Häufigkeit und Intensität der Symptomatik kann zu verschiedenen Zeitpunkten und Lebensphasen stark variieren (vgl. Remschmidt/Schmidt 2000: 155).

Leichte Ticstörungen haben eine günstige Prognose, da sie häufig vorübergehender Natur sind. Chronische Ticsymptomatiken mildern sich häufig in der Übergangsphase von der Pubertät zum Erwachsensein ab und können im Erwachsenenalter ganz verschwinden. Zum Verlauf des Tourette-Syndroms gibt es unterschiedliche Einschätzungen. Manche medizinischen Fachtexte geben an, dass die Tics die Betroffenen in aller Regel ein Leben lang mit unterschiedlich stark ausgeprägter Symptomatik begleiten (vgl. Möller/Laux/Deister 2005: 444; Remschmidt/Schmidt 2000:156). Andere Wissenschaftler gehen von einer tendenziellen Besserung der Symptomatik mit steigendem Alter und der Möglichkeit der Spontanheilung aus (vgl. Klaffke/Trottenberg 2005; BDN 2007: a.a.O.). Die Lebenserwartung ist durch die Störung nicht beeinträchtigt (vgl. Rothenberger/Roessner 2005: a.a.O.).

2.9 Psychosoziale Aspekte

Patienten mit stark ausgeprägter Ticsymptomatik leiden vor allem unter den Reaktionen des sozialen Umfeldes, die häufig von Fehlinterpretationen des Erscheinungsbildes gekennzeichnet sind. Unverständnis, Ausgrenzung, Stigmatisierung, Meiden des Kontaktes und ähnliche Verhaltensweisen anderer Menschen können dazu führen, dass Betroffene ein geringes Selbstwertgefühl, Depressionen und Ängste entwickeln. Patienten mit weniger stark ausgeprägter Symptomatik sind dagegen häufig gut sozial eingegliedert (vgl. BDN 2007: a.a.O.).

Aufgrund von komplexen Symptomatiken in Zusammenhang von Ticstörungen und Begleiterkrankungen treten bei betroffenen Kindern häufig Schulschwierigkeiten auf (vgl. Möller/Laux/Deister 2005: 443). Einschränkungen in der Berufswahl können sich bei

starker Ausprägung hinsichtlich von Berufsfeldern mit regem Publikumsverkehr ergeben (vgl. Klaffke/Trottenberg 2005: a.a.O.).

3. Resilienzkonzept

3.1 Grundlegende Annahmen

Dem Resilienzkonzept liegt die Annahme zugrunde, dass im Verlauf der Entwicklung von Kindern in belastenden Lebenslagen Schutzfaktoren (sogenannte Resilienzfaktoren) wirksam werden können. Diese tragen dazu bei, die psychische Gesundheit und Stabilität zu erhalten oder zu fördern. Diese Widerstandsfähigkeit gegenüber Entwicklungsrisiken wird als Resilienz bezeichnet. Im Gegensatz dazu steht der Begriff der Vulnerabilität (von vulnerable [engl.] verletzlich/ungeschützt/verwundbar). Dieser beschreibt einen Zustand hoher Verletzlichkeit gegenüber den Entwicklungsrisiken. Vulnerabilität führt somit zu psychischer Instabilität, während Resilienz dazu beiträgt, schwierige Lebensumstände weitgehend unbeschadet zu überstehen (vgl. Wustmann 2004: 22). Ziel der Resilienzforschung ist die Erhebung von Schutz- und Risikofaktoren und das Verständnis über deren Wirkungsmechanismen, um daraus Maßnahmen zur Förderung der Bewältigungsfähigkeit abzuleiten (vgl. Opp/Fingerle 2007: 14).

Gestützt werden diese Annahmen von einer Vielzahl an Forschungsprojekten. Dabei stellt die „Kauai-Längsschnittstudie“ von Werner und Smith (1982, 1999, 2001) die Pionierstudie im Bereich der Resilienzforschung dar. Bedeutende Beiträge aus Deutschland bilden z.B. die „Mannheimer Risikokinderstudie“ von Laucht et al. (1999, 2000) und die „Bielefelder Invulnerabilitätsstudie“ von Lösel et al. (1999) (vgl. Wustmann 2004: 86). Viele weitere Studien beschäftigen sich mit verschiedenen Risikogruppen, z.B. Menschen mit chronischer Armut, Kriegserlebnissen, chronischer Erkrankung u.a. (vgl. Wustmann 2004: 95).

Im Folgenden wird die Studie von Werner und Smith exemplarisch vorgestellt. Im Anschluss erfolgt eine Zusammenfassung der wichtigsten empirischen Erkenntnisse dieses Forschungsfeldes.

3.2 Resilienzforschung

3.2.1 Die „Kauai-Längsschnittstudie“

Bei diesem Forschungsprojekt handelt es sich um die umfangreichste und älteste Studie im Rahmen der Resilienzforschung. Der gesamte Geburtsjahrgang von 1955 (698 Kinder) wurde im Zuge dieser Untersuchung auf der Insel Kauai (im Archipel von Hawaii) erfasst und über einen Zeitraum von 40 Jahren in regelmäßigen, mehrjährigen Abständen hinsichtlich der Auswirkungen und Langzeitfolgen von Risikobedingungen in der Kindheit befragt und beobachtet. Riskante Bedingungen (z.B. Armut, Geburtskomplikationen, familiäre Probleme) konnten bei einem Drittel der erfassten Kinder festgestellt werden. Von dieser „Risikogruppe“ zeigten wiederum zwei Drittel der Kinder im Verlauf ihrer Entwicklung schwere Lern- und Verhaltensstörungen, während ein Drittel trotz schwieriger Entwicklungsbedingungen zu psychisch stabilen Erwachsenen heranwuchs. Auf Grundlage dieser Beobachtungen ermittelten Werner und Smith mithilfe verschiedener Erhebungsmethoden bestimmte gemeinsame Faktoren innerhalb der Gruppe von Kindern mit großer Bewältigungsfähigkeit und schrieben ihnen eine schützende Wirkung zu. Diese Resilienzfaktoren waren sowohl im Kind selbst als auch in dessen Familie oder Gemeinde zu finden und konnten in ihrem Zusammenwirken offensichtlich schützende Prozesse hervorrufen (vgl. Werner 2007: 20-29).

Resilienzfaktoren im Kind seien.:

- ein einfaches, positives Temperament schon im Kleinkindalter
- eine vergleichsweise frühzeitige Unabhängigkeit von den Bezugspersonen
- die Fähigkeit, sich bei Bedarf Hilfe zu holen
- eine hohe Intelligenz und schulischer Erfolg
- gute soziale Kompetenzen wie Fürsorglichkeit, Sympathie und Selbstbewusstsein, eine ausgeprägte Kommunikations- und Problemlösekompetenz
- die Fähigkeit und Möglichkeit, Talente zu nutzen
- eine realistische Einschätzung der eigenen Einflussmöglichkeiten auf Zukunft und Lebensereignisse (Kontrollüberzeugungen)
- eine starke Überzeugung, das eigene Schicksal selbst gestalten zu können (Selbstwirksamkeit)

Resilienzfaktoren in der Familie seien:

- das Vorhandensein mindestens einer stabilen und kompetenten Bezugsperson
- eine hohe Bildung und Kompetenz der Mutter
- ein Halt gebendes familiäres Klima mit positiver Lebensperspektive (gekennzeichnet durch Hoffnung, Optimismus, Sinn, Glaube oder Religion)

Als Resilienzfaktoren in der Gemeinde erwiesen sich:

- Freundschaftsbeziehungen zu Kindern aus stabilen Elternhäusern
- ein stützendes soziales Umfeld
- Lehrer, die den Kindern ein positives Rollenmodell boten

(vgl. Werner 2007: a.a.O.)

Erstgeborene Kinder, deren nächste Geschwister mindestens zwei Jahre jünger waren, zeigten sich als besonders widerstandsfähig. In den verschiedenen Entwicklungsphasen fanden Werner und Smith außerdem geschlechtsspezifische Unterschiede hinsichtlich der Vulnerabilität der Kinder. Jungen erwiesen sich im Kindes- und Jugendalter als verletzlicher, Mädchen in der späten Adoleszenz und im Erwachsenenalter. Resiliente Mädchen hatten häufig eine weibliche Betreuungsperson, die ihre Unabhängigkeit förderte und bei Bedarf zuverlässige Unterstützung bot. Widerstandsfähige Jungen kamen häufig aus Familien mit klaren Regeln und Strukturen, in denen Gefühle gezeigt werden durften und hatten ein positives männliches Rollenvorbild. Das Verhalten der resilienten Jungen und Mädchen wies darüber hinaus keine geschlechtsspezifischen Verhaltensweisen auf. Die Resilienzfaktoren der widerstandsfähigen Risikokinder wirkten auch im Erwachsenenalter weiter schützend ein (vgl. Werner 2007: a.a.O.).

3.2.2 Weitere Ergebnisse aus der Resilienzforschung

Die Vielzahl verschiedener empirischer Studien in diesem Forschungsfeld brachte trotz sehr unterschiedlicher Herangehensweisen relativ übereinstimmende Erkenntnisse bei der Ermittlung von Schutz- und Belastungsfaktoren und deren Wirkungsmechanismen hervor.

So konnten z.B. Lösel et al. die folgenden Resilienzfaktoren aus der „Kauai-Längsschnittstudie“ bestätigen:

- stabile, gefühlsbetonte Beziehung zu mindestens einer Bezugsperson
- flexibles, zugewandtes Temperament
- aktives, statt vermeidendes Bewältigungsverhalten
- Rollenvorbilder mit konstruktivem Bewältigungsverhalten
- Selbstwirksamkeitsüberzeugungen und Selbstvertrauen
- empathisches, unterstützendes, normenorientiertes Erziehungsklima
- mindestens durchschnittliche intellektuelle Fähigkeiten
- Einsicht in Sinn und Struktur der eigenen Entwicklung

Darüber hinaus stellten sie eine gute Impulskontrolle, den sozialen Rückhalt durch Personen außerhalb der Familie, eine gute Beziehung zur Schule sowie eine dosierte Verantwortungsübernahme als weitere schützende Faktoren heraus (vgl. Lösel/Bender 2007: 57-58).

Ergänzend zu den bisher aufgeführten Faktoren lassen sich folgende weitere Resilienzfaktoren aus sonstigen Studien benennen:

- kindbezogene Ressourcen: positives Selbstkonzept körperliche Gesundheit, sicheres Bindungsverhalten, Kreativität, Interessen und Hobbys, Motivation und Freude am Lernen
- familienbezogene Ressourcen: demokratischer Erziehungsstil, hohe sozioökonomische Voraussetzungen, gute Geschwisterbeziehungen, Zusammenhalt, Zuverlässigkeit und lösungsorientierte Kommunikation, hohe Bildung der Eltern
- soziale Ressourcen: gute Freundschaftsbeziehungen zu Gleichaltrigen
- institutionelle Ressourcen: positives, wertschätzendes Klima, hoher Leistungsstandard, Bestärkung von Einsatz und Erfolg, Klarheit, Transparenz, Normen und Struktur, Förderung grundlegender Kompetenzen, gute Zusammenarbeit mit Eltern und Institutionen
- sozialraumbezogene Ressourcen: vielfältige kommunale Voraussetzungen und Angebote, unterstützendes Netzwerk, ethische Normen und Werte

(vgl. Wustmann 2004: 115-116)

3.2.3 Wirkungsspektren von Schutz- und Risikofaktoren

Im Rahmen der modernen Resilienzforschung wird von den Wissenschaftlern betont, dass aus der Erkenntnis über einzelne Resilienz- und Risikofaktoren keine eindimensionalen Rückschlüsse gezogen werden dürfen. Sie unterliegen in ihrer Wirkungsweise komplexen, dynamischen Prozessen, die mit den individuellen Gegebenheiten und Interaktionen einer Person und seiner Umwelt in Zusammenhang stehen. Die zugrunde liegenden Wirkungsmechanismen sind somit stärker zu berücksichtigen als das Vorhandensein einzelner Schutz- und Risikofaktoren (vgl. Opp/Fingerle 2007: 15-16; Wustmann 2004: 48).

Zu berücksichtigen sind in diesem Zusammenhang Aspekte wie die Reihenfolge, in der Risikofaktoren auftreten, ihre Wirkungsweise über einen längeren Zeitraum hinweg und in besonderen Lebensphasen mit erhöhter Vulnerabilität, sowie ihre Kumulation und möglichen Wechselwirkungen miteinander und mit gleichzeitig wirkenden schützenden Faktoren. Ebenfalls zu beachten sind Aspekte des Alters und Geschlechts, sowie die unterschiedlichen beteiligten Personen, Systeme und Institutionen. Darüber hinaus ist es wichtig, den im Kind selbst angelegten Bewältigungsfähigkeiten (s. 3.5), insbesondere hinsichtlich präventiver Angebote, Beachtung zu schenken (vgl. Wustmann 2004: 54).

3.3. Resilienzförderung

Das Ziel von Maßnahmen zur Resilienzförderung ist die Erhöhung von schützenden Faktoren und die Verminderung von Risikofaktoren bei Kindern, damit diese selbst unter schwierigen Bedingungen gesund und glücklich heranwachsen können (vgl. Wustmann 2004: 122).

Strategien zur Förderung von Widerstandsfähigkeit sollten laut Masten (2001) auf drei Ebenen ansetzen: an den Risiken, den Ressourcen und den Prozessen. Risikozentrierte Strategien haben das Ziel, riskante Einflüsse zu verhindern oder zu vermindern. Ressourcenzentrierte Strategien dienen der Förderung vorhandener personaler und sozialer Stärken und Kompetenzen bei Kindern und ihren Eltern. Prozesszentrierte Strategien verfolgen die Stärkung von Systemen, die für die Entwicklung des Kindes

wichtig sind. Solche Systeme sind z.B. das Familiensystem, das System der Selbstregulation, der Kognition oder der Stressbewältigung (vgl. Wustmann 2004: 117/122).

Die Wirksamkeit von Interventionen zur Resilienzförderung ist umso höher und nachhaltiger, je früher und langfristiger sie angewandt werden, je mehr Ebenen sie ansprechen (z.B. Eltern *und* Kinder) und je umfassender und kontinuierlicher sie sind (vgl. Wustmann 2004: 124; Werner 2007: 28). Eine schlussfolgernde Handlungsempfehlung von Werner und Smith ist das Nutzen vorhandener Schutzfaktoren in langfristigen, intensiven Interventionen.

3.4 Coping

Der Coping-Ansatz wurde in den 90er Jahren des 20. Jahrhunderts insbesondere von Lazarus et al. geprägt. Coping (von to cope [engl.]: bewältigen/meistern) beschreibt die Anstrengungen, die ein Mensch in einer ihn belastenden Situation unternimmt, um diese zu bewältigen. Da die Bewältigungsfähigkeit gegenüber Risikobedingungen einen Kernaspekt von Resilienz darstellt, ermöglicht die Berücksichtigung von Coping-Strategien einen weiteren Zugang zur Förderung von Widerstandsfähigkeit gegenüber schwierigen Lebenslagen (vgl. Wustmann 2004: 75).

Lazarus unterscheidet in diesem Zusammenhang zwischen gefühls-, kognitions- und problemorientiertem Bewältigungsverhalten. Die Entscheidung für ein bestimmtes Verhalten hängt dabei in großem Maß davon ab, welche Beeinflussbarkeit einer belastenden Situation zugeschrieben wird. Gefühls- oder kognitionsorientierte Coping-Strategien (z.B. Vermeidung, Verharmlosung, Distanzierung, Selektion der Aufmerksamkeit, Ablenkung und Ablassen von Gefühlen) kommen zur Anwendung, wenn die Situation als nicht kontrollierbar bewertet wird. Einem problemorientierten Bewältigungsverhalten liegt die Überzeugung zugrunde, dass das Problem beeinflussbar ist. Etappen eines solchen Verhaltens sind die Definition des Problems, das Erfassen und Abwägen von Alternativen und die Auswahl von Handlungsweisen (vgl. Miller 2003: 37; Dietz 2006: 26-27).

Jalowiec (1981) nimmt eine Klassifizierung des Coping hinsichtlich der Ausrichtung und Auswirkung von Verhaltensweisen vor und unterscheidet konfrontatives, emotives oder palliatives Bewältigungsverhalten. Er bezeichnet jenes Verhalten, das sich in irgendeiner Art und Weise mit dem Problem auseinandersetzt als konfrontativ, z.B. über das Problem sprechen, Informationen einholen, die Kontrolle bewahren. Als emotives und palliatives Bewältigungsverhalten charakterisiert er jenes, das nicht direkt auf das Problem, sondern auf den Gefühlszustand der Person einwirkt. Dabei zielt palliatives Verhalten (z.B. schlafen, beten, Verantwortung abgeben, sich positiv ablenken) eher auf eine Regulierung der Grundemotion, während emotives Verhalten (z.B. sich Sorgen machen, anderen die Schuld geben) diese verstärkt (vgl. Miller 2003: 37).

Eine zusammenfassende Untergliederung von Coping-Strategien auf Grundlage der bisherigen Ansätze nehmen Lohmann et al. (2006) wie folgt vor:

- Suche nach sozialer Unterstützung
- Konstruktive-palliative Emotionsregulation
- Destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation
- Problemorientierte Bewältigung
- Vermeidende Bewältigung

(Lohaus/Domsch/Fridrici 2007: 55)

Eine Verallgemeinerung hinsichtlich der Angemessenheit oder Effektivität einzelner Coping-Strategien lässt sich nicht treffen. Erfolgreiche Problembewältigung ergibt sich aus einem breiten Reaktionsspektrum, also einem großen Repertoire an Coping-Strategien und der Fähigkeit, diese situativ einsetzen zu können (vgl. Wustmann 2004: 82).

3.5 Kritische Reflexionen

Kritisch zu beurteilen sind im Zusammenhang mit dem Resilienzkonzept insbesondere Interpretationen von Forschungsergebnissen, die vermitteln wollen, dass es sich bei Resilienz um eine stabile Persönlichkeitseigenschaft von vollkommener Unverwundbarkeit bei Kindern handeln würde und dass man diese nur trainieren müsse, um eine gelungene Entwicklung zu garantieren. An die Stelle solcher idealisierter Sichtweisen sind seit den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts realistischere Ansätze getreten.

Allerdings wurden zwischenzeitlich diese früheren Interpretationen, z.B. im Rahmen von Populärliteratur, in die Gesellschaft getragen und führten zu einer Verwischung der Bedeutung von Resilienz in seiner fachlichen Bedeutung (vgl. Fingerle 2007: 299).

Gewarnt wird von manchen Wissenschaftlern außerdem vor der Gefahr, dass ein unzureichendes Repertoire an sozialen und personalen Ressourcen bei bestimmten Risikogruppen oder Individuen dazu führen könnte, Resilienz bzw. Vulnerabilität als Konsequenz günstiger bzw. ungünstiger biologischer und genetischer Grundvoraussetzungen zu verstehen (vgl. Hiller 2007: 267). Auf der anderen Seite gibt es jedoch auch Forschungsbestrebungen in diesem Bereich, z.B. von Curtis/Cicchetti (2003) und Holtmann et al. (2004) zur Ermittlung biologischer Risikofaktoren (vgl. Holtmann/Laucht 2007: 32).

Es ist folglich von großer Bedeutung, welche Rückschlüsse aus den einzelnen Forschungen gezogen werden und dass eine intensive Auseinandersetzung mit ethischen Grundsätzen, gerade in den Anknüpfungsbereichen an medizinische Fachgebiete, statt findet.

4. Grundlagen der qualitativen Studie über Belastungs- und Bewältigungsfaktoren in Familien mit betroffenen Kindern

4.1 Arbeitsthese und Zielsetzung

Die der Studie zugrunde liegenden Annahmen ergaben sich aus der vorherigen Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild und der Beschäftigung mit den Umständen betroffener Familien durch persönliche Kontakte und Internetrecherchen. Sie dienten lediglich einer Einschätzung möglicher Problematiken im Forschungsfeld, um den Bedarf einer näheren Erforschung zu ermessen.

Es wird angenommen, dass bei betroffenen Familien ein hoher Bedarf an Hilfsangeboten zur Stärkung der Kompetenz der Eltern und der Resilienz der Kinder besteht. Gestützt wird diese Annahme durch folgende Thesen:

1. These: Viele Eltern fühlen sich im Umgang mit ihrem betroffenen Kind überfordert und allein gelassen. Sie entwickeln Schuldgefühle, haben mit verständnislosen Reaktionen des Umfelds zu kämpfen und befinden sich im Alltag auf einem schmalen Grat zwischen Verständnis und Mitgefühl versus Durchsetzung von Erziehungsmaßnahmen. Zusätzliche Schwierigkeiten ergeben sich durch Begleiterkrankungen. Insbesondere bei Vorliegen des Störungsbildes AD(H)S kommen Lernstörungen und Auseinandersetzungen mit der Schule erschwerend hinzu.

2. These: Kinder mit Ticstörungen haben häufig ein geringes Selbstwertgefühl. Ihr Erleben ist geprägt von dem Gefühl, „anders“ zu sein. Diese Empfindungen werden verstärkt durch das Erleben von Unverständnis und Kränkungen durch das Umfeld und durch Misserfolgserlebnisse in der Schule (bei AD(H)S und Lernstörungen).

4.2 Methodisches Vorgehen

4.2.1 Vorüberlegungen

Quantitative Forschungsmethoden stützen sich auf objektive Kategorien, die auf Grundlage vorheriger theoretischer Auseinandersetzungen mit dem Forschungsfeld festgelegt wurden und die in der eigentlichen Forschungsarbeit auf ihre Anwendbarkeit überprüft werden (vgl. Kreft 2005: 227). Im Gegensatz dazu zeichnen sich qualitative Forschungsmethoden dadurch aus, dass sich das Forschungsfeld in der Interaktion zwischen Forscher und Befragungsteilnehmer erst erschließt (vgl. Lamnek 2005: 22). Diese Methodik bietet sich für die Studie an, da die Situation betroffener Kinder und ihrer Eltern erfasst werden soll und es sich dabei um subjektive Erfahrungswerte und Einschätzungen handelt, die nicht über vorgegebene Kategorien abzufragen sind.

Sozialforschung kann im Rahmen von Befragungen oder Beobachtungen ausgeübt werden. Es gibt vielfältige Befragungsformen, denen fast ausschließlich ein mehr oder weniger standardisierter Leitfaden zugrunde liegt. Leitfadengespräche eröffnen die Möglichkeit, durch eine offene, empathische Gesprächsführung auch den Bezugsrahmen der kommunizierten Inhalte des Befragten zu erfassen (vgl. Schnell/Hill/Esser 2008: 386-387). In dieser Studie wurden überwiegend „problemzentrierte Interviews“ (PZI) nach Witzel (1982) mit teilstandardisierten Interviewleitfäden durchgeführt. Das PZI ist

dadurch gekennzeichnet, dass es sich auf eine bestimmte gesellschaftliche Problemstellung bezieht, auf die im Verlauf des Gesprächs immer wieder hingelenkt wird. Darüber hinaus orientiert sich dieser Ansatz stark am Gegenstand, d.h. der Forschungsleite ist flexibel, z.B. in Bezug auf die Auswahl von Teilnehmern oder in einer Verstärkung des Dialogs bzw. im Anregen zu narrativem Erzählen, je nach den individuellen Voraussetzungen in den einzelnen Befragungen. Zudem weist das PZI eine Prozessorientierung auf, d.h. die Entfaltung einer reflexiven Auseinandersetzung mit der Thematik wird berücksichtigt und bewusst gefördert, z.B. durch Zusammenfassen und (interessiertes, einführendes) Nachfragen, insbesondere bei Unklarheiten oder Widersprüchlichkeiten (vgl. Witzel 2000: <http://www.qualitative-research.net>).

4.2.2 Entwicklung der Interviewleitfäden

Bei der Entwicklung der Interviewfragen wurde darauf geachtet, dass die Fragen möglichst offen gefasst sind und keine Suggestionen vermitteln. Sie wurden in thematische Blöcke gegliedert. Im Elternfragebogen wurden z.B. folgende übergeordnete Themenblöcke gewählt: Symptomatik und Diagnose, Persönlichkeit des Kindes, Situation der Eltern und soziales Umfeld. Unter diese Oberbegriffe wurden jeweils spezifischere Fragen eingeordnet. Für Eltern, Betroffene und Fachexperten wurden unterschiedliche, inhaltlich aneinander angepasste Interviewleitfäden formuliert, um sich den Kernfragen von verschiedenen Seiten zu nähern.

4.2.3 Zugang zu den Interviewpartnern

Der überwiegende Teil der Interviewpartner konnte durch die Unterstützung des IVTS e.V. gewonnen werden. Der Verein vermittelte die Kontakte zu Eltern und Betroffenen. Es nahmen fünf Elternteile betroffener Kinder sowie zwei betroffene Erwachsene teil. Von diesen wurde eine Befragte überwiegend zu ihrer eigenen Lebensgeschichte interviewt, die andere Teilnehmerin als Fachexpertin zur allgemeinen Einschätzung der Situation betroffener Familien auf Basis ihres Engagements in diesem Bereich. Bei der Befragung der Elternteile standen überwiegend eigene Erfahrungen im Vordergrund, am

Rande wurden grundsätzliche Einschätzungen erfragt, wenn weiterführendes Engagement in diesem Bereich vorhanden war.

Auf Grundlage der Befragungen von Eltern und Betroffenen ergab sich der Bedarf, die Einschätzungen von Fachexperten zum Thema Schulproblematiken zu ermitteln. Aus diesem Grund wurden im Anschluss zwei Förderschullehrerinnen einer Klinikschule interviewt. Den Kontakt vermittelte der Direktor der Klinikschule der Kinder- und Jugendpsychiatrie Freiburg. Die Entscheidung zu persönlichen, telefonischen oder schriftlichen Befragungen wurde vom Wohnort der Teilnehmer abhängig gemacht.

4.2.4 Vorgehen im Interview

Bei der Durchführung von Interviews ist immer auch der Einfluss des Interviewers auf den Gesprächspartner und folglich den Verlauf des Gesprächs zu berücksichtigen. Bereits vor der eigentlichen Gesprächssituation kommt es zu Zuschreibungen und Rollendefinitionen, weshalb der Interviewer nie völlig neutral bleiben kann. Im Interview selbst findet neben der Interaktion auf der inhaltlichen Ebene auch stets auf der Beziehungsebene ein wechselseitiger Austausch von Informationen statt. Der Interviewer muss auch diese Ebene berücksichtigen, da sie einen wichtigen Einfluss auf die Erzählbereitschaft des Befragten hat. Er sollte daher versuchen, eine vertraute Gesprächsatmosphäre und einen hohen Rapport (aus dem Englischen: Verbindung/Wechselbeziehung/harmonisches Verhältnis) zu schaffen. Methodisch kann dies umgesetzt werden durch eine hohe Hinwendung zum Gesprächspartner, die Verwendung von verbalen Stimuli („Hm“), gelegentliches Zusammenfassen von Inhalten und vertiefendes Nachfragen. Im persönlichen Interview wird der Rapport zudem durch Blickkontakt und zugewandte Körpersprache verstärkt (vgl. Friedrichs 1990).

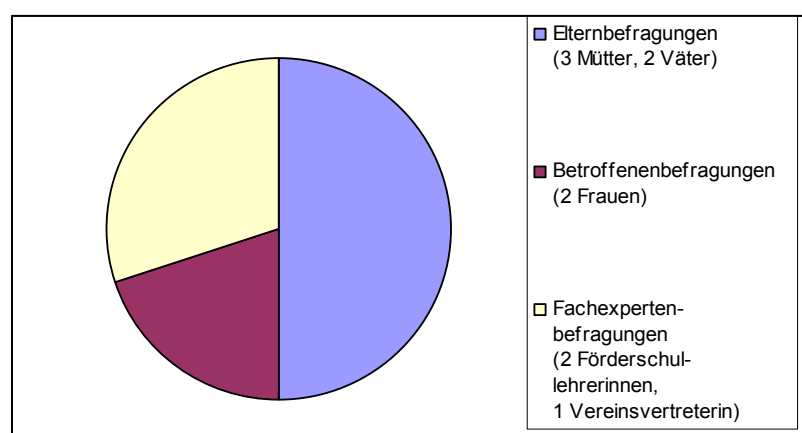
4.2.5 Methodik der Auswertung

Die Interviews wurden auf Grundlage der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet, d.h. es wurde eine schrittweise, systematische Zerlegung der Daten in immer weiter differenzierende Kategorien vorgenommen (vgl. Mayring 2002: 114). Zunächst

wurden alle aufgezeichneten Interviews transkribiert und in den folgenden beiden Schritten (Paraphrasierung und Generalisierung) nah an den Originalzitate auf Textauszüge mit Bezug zur Forschungsfrage reduziert. Anschließend wurden Inhaltseinheiten mit der gleichen zugrunde liegenden Sachlage zusammengefasst und in ein Kategoriensystem eingeordnet (Erste Reduktion). Die Kategorien waren nicht vorgegeben, sondern entwickelten sich im Kontext der Auswertung. In einem abschließenden Schritt (Zweite Reduktion) wurden für alle Interviews analytische Kategorien gebildet und Inhaltseinheiten subsumiert (vgl. Mayring 2000: 88-89). Bei allen Schritten der Inhaltsanalyse wurde auf eine „intersubjektive Nachvollziehbarkeit“ (Steinke 2005: 324) geachtet, d.h. die Zusammenfassungen und Reduktionen erfolgten zielgerichtet und erklärbar mit der klaren Orientierung am Forschungsgegenstand.

4.3 Statistische Daten zu den Interviewteilnehmern

Von den insgesamt zehn Teilnehmern wurden fünf Personen telefonisch, vier persönlich und eine schriftlich befragt. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug ca. 45 Minuten. Bei den Befragungen handelte es sich um fünf Eltern-, zwei Betroffenen- und drei Fachexpertenbefragungen. Bei Ersteren wurden drei Mütter (M) und zwei Väter (V) betroffener Kinder interviewt. Von drei betroffenen erwachsenen Frauen (B) wurden zwei zu ihrer Lebensgeschichte befragt und eine als Vertreterin des gemeinnützigen Vereins IVTS e.V. (I). Von zwei Förderschullehrerinnen (L) an der Klinikschule der Kinderklinik der Universität Freiburg berichtete die erste über ihre Erfahrungen mit einem betroffenen Kind und dem Umgang mit dessen Schulproblematiken und die zweite über bewährte Umgangsweisen bei AD(H)S und in der Zusammenarbeit von Eltern und Schule.



Unter den betroffenen Kindern, deren Erkrankungen in den Befragungen der Eltern und der Förderschullehrerin thematisiert wurden, befanden sich fünf Jungen und ein Mädchen. Das Durchschnittsalter betrug 15,7 Jahre. Die Altersspanne der Kinder bzw. Jugendlichen erstreckte sich von 13 bis zu 21 Jahren. Fünf Jugendliche waren zum aktuellen Zeitpunkt schulpflichtig. Die besuchten Schulen aller Kinder waren wie folgt verteilt: Gymnasium 33,3 Prozent, Realschule 16,7 Prozent, Hauptschule 33,3 Prozent, und Förderschule 16,7 Prozent.

In den Elternbefragungen wurden folgende weitere statistische Angaben erhoben: Von den Familien lebt eine in Baden-Württemberg, zwei in Bayern, eine in Nordrhein-Westfalen und eine in Niederösterreich. Vier Familien leben in einem Dorf, eine in einer Kleinstadt. Alle Eltern sind verheiratet. Das Durchschnittsalter der befragten Elternteile beträgt 44,6 Jahre. Die durchschnittliche Gesamtkinderzahl in den Familien liegt bei 2,2. Das betroffene Kind ist in 60 Prozent der Familien das jüngste, in 40 Prozent das älteste Kind in der Geschwisterreihe.

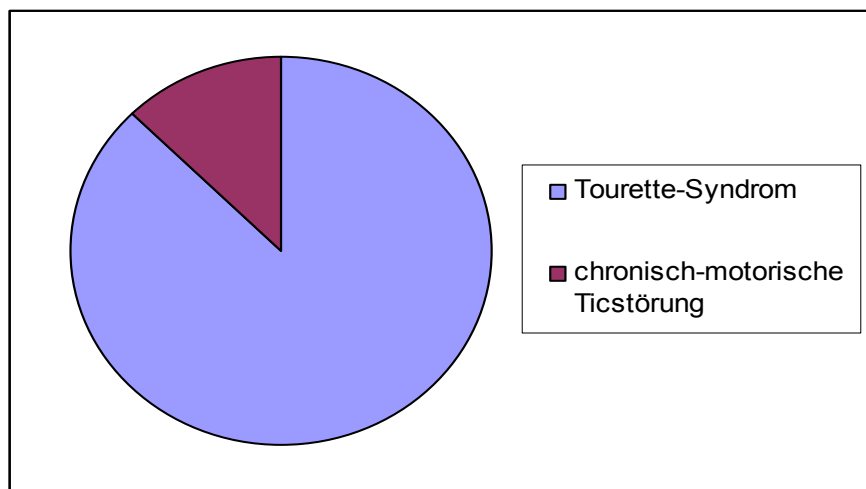
Das Durchschnittsalter der betroffenen befragten Frauen liegt bei 36,7 Jahren. Zwei davon haben ein abgeschlossenes Studium, eine hat eine abgeschlossene Berufsausbildung. Alle leben in Baden-Württemberg, davon zwei in einer Großstadt und eine in einer Kleinstadt. Die Eltern sind in allen drei Fällen geschieden, davon zwei vor der Volljährigkeit der betroffenen Tochter. Von den Befragten selbst sind zwei ledig und eine geschieden. Es handelt sich bei diesen Frauen in allen Fällen um das erstgeborene Kind der Eltern.

5. Ergebnisse der qualitativen Studie

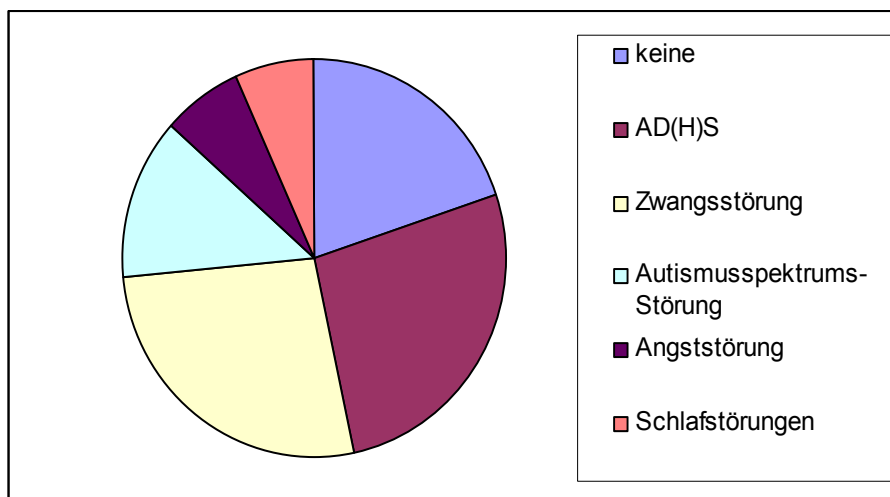
5.1 Diagnosestellung

Folgende Störungsbilder wurden in den Befragungen genannt, in denen die eigene oder die Betroffenheit eines bestimmten Kindes thematisiert wurde:

- Primärerkrankungen: Tourette-Syndrom (87,5%),
chronisch-motorische Ticstörung (12,5%)



- Begleiterkrankungen: keine (37,5%), AD(H)S (50%), Zwangsstörung (50%),
Autismusspektrums-Störung (25%), Angststörung (12,5%), Schlafstörungen (12,5%)



Die Diagnosestellung lag bei allen Betroffenen in den Befragungen bereits mehrere Jahre zurück, durchschnittlich 8,6 Jahre. 50 Prozent der befragten Eltern gaben von sich aus an, dass Auffälligkeiten in der Entwicklung des Kindes bereits frühzeitig zu beobachten

waren („Schreikind“, Hyperaktivität, leichte Tics, leichtes Zwangsverhalten, Entwicklungsverzögerungen). Die Klarheit darüber ergab sich bei 66,7 Prozent dieser Eltern allerdings erst nach Diagnosestellung, Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild und Reflexion der Vergangenheit.

Der Zeitraum bis zur endgültigen Diagnosestellung einer Ticstörung wurde von 57 Prozent der Befragten als sehr lang und belastend erlebt. Bei Vorliegen der Begleiterkrankung AD(H)S stand die Symptomatik dieser Störung in 75 Prozent der Fälle zunächst im Vordergrund und wurde zuerst diagnostiziert. Gerade im Zusammenhang mit der Einschulung schlugen sich die Auffälligkeiten in diesem Bereich sehr deutlich nieder. Die Diagnose Tourette-Syndrom erfolgte bei diesen Kindern im Durchschnitt vier Jahre später, obgleich kleinere Tics bereits etwa im Grundschulalter auftraten und deren Vorliegen in den ärztlichen Gutachten mitunter Erwähnung fand. Bei den Kindern, die neben der Ticstörung keine Begleiterkrankungen hatten, wurde die Diagnose schnellstens nach einem halben Jahr seit Auftreten erster Tics gestellt und längstens nach acht Jahren. In einigen Fällen wurde die richtige Diagnose aufgrund von Darstellungen des Krankheitsbildes in den Medien von den Betroffenen oder den Eltern selbst gefunden.

S(V): *„Das ging über Jahre. Vor allen Dingen, das Problem war so das übliche Problem: Kein Arzt hat's erkannt. Es hieß immer: ‚Der Junge ist bissle mobil, es ist ein Junge.‘“*

M(M): *„Ich bin von Pontius nach Pilatus gelaufen, der Kinderarzt hat mich immer beruhigt und hat gesagt: ‚Och, es ist doch gut, so'n lebendiges Kind zu haben, besser wie eins, was zu ruhig ist.‘ Und ich hab dort also wirklich an mir selber gezweifelt und hab' gedacht, also entweder ich spinne oder die spinnen oder irgendjemand spinnt.“*

E(B): *„Dann sind wir halt überall hingelaufen und: ‚Ja, nee' und ‚Kann sein, es verläuft sich, oder hat sie irgendwie Probleme? Gibt's familiäre Probleme oder sonst irgendwie was?‘“*

D(B): *„Meine Eltern sind dann einfach erst zu einer Kinderärztin gegangen, die dann psychomotorische Epilepsie diagnostiziert hat und mir auch Tabletten verschrieben hat, die sehr stark waren. (...) Dann waren wir bei einem anderen Kinderarzt und im Krankenhaus, es wurde aber nichts gefunden. Beim Kinderpsychologen war ich auch, weil*

man dachte, mir wäre irgendetwas Schlimmes passiert und auch meine Eltern wurden untersucht, aber es wurde wieder nichts gefunden. (...) Meine Oma hat dann in einer Zeitung einen Artikel zum Tourette-Syndrom gelesen und so ist meine Mutter darauf gekommen.“

Die Diagnosestellung löste bei den Befragten ambivalente Emotionen aus. Häufig lag zunächst eine Verunsicherung bezüglich der Bedeutung der Diagnose vor, da das Krankheitsbild zunächst nicht näher bekannt war.

T(M): „Sagen wir mal so, das hatte zwar jetzt einen Namen, das ganze Erscheinungsbild, aber ich wusste im Grunde genommen nicht genau, was es war.“

Vielfach wurde eine empfundene Erleichterung und Entlastung beschrieben. Diese bezog sich auf vorausgegangene Schuldgefühle (z.B. bezüglich des eigenen Erziehungsverhaltens), auf die Unsicherheit, was das Kind habe, auf unbestimmte Ängste und Vorahnungen, auf die Unsicherheit im Umgang mit den Tics und dem Druck, etwas gegen diese zu unternehmen.

H(M): „Gleichzeitig war die Diagnose aber auch eine Erleichterung, weil der Arzt uns die Schuldgefühle genommen hat. ‚Sie sind nicht schuld‘, hat er gesagt, ‚niemand ist schuld, das ist einfach eine neurologische Erkrankung.‘ Dass das Ding plötzlich einen Namen hatte und nicht an unserer antiautoritären Erziehung lag, hat das Leben auch leichter gemacht.“

Einhergehend mit der Informationssuche ergab sich bei den meisten Betroffenen zunächst ein Schock, insbesondere ob der Tatsache, dass es keine Heilung gibt (Tourette-Syndrom) und der Ungewissheit über den Verlauf der Erkrankung. Der Schock war in der Regel begleitet von Gefühlen der Trauer, des Verlustes, des Haderns mit dem eigenen Schicksal und von Zukunftsängsten.

M(M): „Das erste, was man liest, ganz klar, nicht heilbar, kann man nichts machen, wird ihn immer begleiten und und und. Und dann kommen natürlich sofort die Bilder, die man aus dem Fernseher kennt. Und man liest auch, der Verlauf ist stetig wechselnd und und und. Und da ist echt für mich 'ne Welt zusammengebrochen.“

H(M): „Erst war es ein Schock. Bei dem Erstgeborenen waren Wahrnehmungsstörungen und AD(H)S diagnostiziert, und nun sollte auch das zweite Kind nicht ‚normal‘ sein?“

S(V): „Dann haben wir mal angefangen, erstmal nachzuschauen, was ist das denn eigentlich? Und dann über diese Lehrerleitfäden und Medikamentenzeugs, was da so im Internet rumflatterte, haben wir im Endeffekt dann dahin gefunden, dass wir gesagt haben: ‚Okay, hier läuft was schief.‘ Und dann kam: ‚Um Gottes Willen! Wie geht das weiter?‘ Das nächste war: ‚Wo kommt’s her?‘ Und eigentlich mein erster Gedanke war: ‚Warum grad wir und nicht der Nachbar?‘“

Konkrete Bewältigungsschritte nach der Diagnosestellung waren die ausgeprägte Informationsrecherche in Fachliteratur und Internet, die eigene Trauerarbeit und Zeit zur Auseinandersetzung, das Aufsuchen von Selbsthilfe-Angeboten und der Austausch mit anderen Betroffenen bzw. Eltern in Internet-Foren oder regionalen Selbsthilfegruppen. Weiter stand die Auseinandersetzung innerhalb der Kernfamilie und das Informieren und Aufklären der Großfamilie, des nahen Bekanntenkreises und wichtiger Betreuungspersonen im Vordergrund. Auch die Beschäftigung mit möglichen Ursachen der Erkrankung und die Auseinandersetzung mit medizinischen Angeboten (Suche nach kompetenten Ärzten und Therapeuten und Beschäftigung mit Therapiemöglichkeiten) nahmen einen wichtigen Stellenwert ein. Schließlich erfolgten die Rückkehr zum Alltag und die Integration der Krankheit mit der Übernahme neuer Rollen innerhalb der Familie.

M(M): „Für mich war da massive Trauerarbeit nötig. Sich wirklich von der Vorstellung eines gesunden Kindes zu verabschieden. Also, ich hab' mich arrangiert damit, ich hab' erkannt, mir bleibt gar nichts anderes übrig. Ich muss gucken. Ich hab' mich dann ganz arg in die Information reingekniet, also ich würde sagen, ich hab' so verarbeitet, indem ich eigentlich nur noch Fachliteratur gelesen hab', also mich wirklich schlau gemacht hab' ohne Ende.“

Schwierigkeiten konnten sich in diesem Zusammenhang bei der Auseinandersetzung innerhalb der Familie ergeben, z.B. wenn die Aufklärung über das Krankheitsbild zu Unverständnis, statt zu Unterstützung führte, oder wenn bei der Beschäftigung mit möglichen Ursachen die Schuldfrage einen großen Stellenwert erhielt. Besonders für die Großeltern der betroffenen Kinder war es häufig schwer, das Krankheitsbild als solches zu

verstehen und zu akzeptieren. Auch innerhalb der Partnerschaft der Eltern konnte es zu belastenden Konflikten kommen.

T(M): *„Wobei man sagen muss, dass meine Mutter und meine Schwiegermutter zu dem damaligen Zeitpunkt schon über die 80 waren, und das natürlich sehr, sehr schwer verstehen konnten.“*

S(V): *„Meine Eltern können überhaupt nicht damit umgehen.“*

M(M): *„Dann auch die Schuldfrage, die hat uns als Familie arg belastet. Da mussten viele Gespräche auch mit den Ärzten laufen. Weil jeder irgendwo, dann auch mein Mann, die Schuld bei sich gesucht hat, ich die Schuld bei mir gesucht hab', obwohl es ja eigentlich nicht wirklich um 'ne Schuldfrage geht.“*

5.2 Symptomatiken

Die Ticsymptomatiken unterschieden sich bei allen Betroffenen aus den Befragungen stark. Motorische Tics in ganz unterschiedlicher Ausprägung und Lokalisation waren ebenso in den Krankheitsverläufen vertreten wie einfache vokale Tics, bis hin zu Echolalie und Koprolalie. In den Verläufen waren immer wieder Phasen stärkerer und schwächerer Symptomatik vorhanden. Viele berichteten, dass die stärksten Tics im Pubertätsalter zu verzeichnen gewesen waren.

Die Symptomatik der Begleiterkrankung AD(H)S war vor allem gekennzeichnet durch Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsschwäche, Impulsivität und Teilleistungsschwächen. Bei Zwangsstörungen spielten sowohl Zwangsgedanken als auch Zwangshandlungen eine Rolle. Angststörungen betrafen vor allem Trennungs- und Verlustängste. Leichte autistische Störungen äußerten sich in Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion und der Kommunikation.

5.3 Belastungen

5.3.1 Allgemeine psychosoziale Belastungen

Nach der Diagnosestellung stellte die grundsätzliche Auseinandersetzung mit der Krankheit des Kindes einen großen Belastungsfaktor dar, der über eine lange Zeit einwirken konnte. Eine nervliche Belastung konnte sich im Alltag durch das stete Vorherrschen einer gewissen Unruhe und Lautstärke durch die Tics ergeben, insbesondere wenn das Unterdrücken von Tics in der Öffentlichkeit zu heftigen Entladungen im vertrauten, familiären Umfeld führte. Es traten immer wieder Sorgen und Ängste um das Wohlergehen des Kindes und um dessen Zukunft auf. Auch Mitleid spielte mitunter eine Rolle. Eine Herausforderung konnte sich in Erziehungsfragen ergeben. Sowohl zu starkes Schonen als auch zu strenge Reaktionen auf bestimmte Handlungen (z.B. im Zusammenhang mit Begleiterkrankungen) wurden von manchen Eltern in ihrer eigenen Erziehung als kritisch bewertet. Da einige Kinder sich zum Befragungszeitraum in der Pubertät oder Adoleszenz befanden, wurden auch die Probleme mit der damit verbundenen „Abnabelung“ häufig thematisiert. Manche Eltern hatten das Gefühl, dass bei ihren jugendlichen Kindern die Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit und der eigenen Identität in diesem Lebensabschnitt große Themen waren. Gefühle von Besorgnis und Angst um die Bewältigungsfähigkeit des Kindes waren daher für die Eltern präsent und wurden dadurch verstärkt, dass sie selbst in die Auseinandersetzungen der Kinder wenig einbezogen wurden.

Selbstzweifel, mangelndes Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen können nach der Einschätzung befragter Betroffener zu den psychosozialen Belastungen bei betroffenen Kindern zählen und in ihrer Folge zu sozialem Rückzug und depressiven Gefühlen führen.

K(BI): *„Also, die allermeisten haben ganz, ganz wenig Selbstbewusstsein, haben wenig oder manchmal sogar gar keine sozialen Kontakte. Das heißt, sie gehen in die Schule, gehen dann nach Hause und dann passiert nix mehr. Ich denke, dass die alle ganz genau selber wahrnehmen, dass sie eben anders sind. Und dass sie dann in ihrem tiefsten Inneren natürlich den Wunsch haben, genau so zu sein wie die anderen.“*

D(B): *„Dann war es später so eine Mischung von Krankheiten, dem Tourette-Syndrom und den Zwangserkrankungen und so einer psychischen Labilität, die damit einherging.“*

Und das war dann auch in der Jugend teilweise sehr schlimm gewesen, das dann auszuloten und sich zu behaupten, auch in der Gruppe. Das ist mir schon sehr schwer gefallen, da auf mich zu vertrauen. Es war schon so, dass ich mich da manchmal nicht wohl gefühlt hab, weil ich halt auch noch die Zwangserkrankung hatte und weil ich irgendwie gemerkt habe, ich bin psychisch nicht so stark oder mache mir zu viele Gedanken oder habe Zwangsgedanken, so dass ich mich dann manchmal auch zurückgezogen habe.“

Das stetige Auftreten von Tics bedeutet neben den psychischen und sozialen Belastungen auch eine große körperliche Anstrengung für die Betroffenen.

E(B): „Man kann auch sagen, man macht eigentlich jeden Tag 'nen Marathonlauf oder so 'n Zehnkampf oder wie auch immer, man ist halt ständig unter Strom.“

D(B): „Die Zuckungen sind ja auch unangenehm, weil da kriegt man ja auch Kopfschmerzen und muss Muskeln anspannen.“

5.3.2 Allgemeine Schulproblematiken

Schulische Probleme wurden von 75% der Eltern bei ihren Kindern oder von den selbst Betroffenen thematisiert. Mobbing und Ausgrenzung durch Mitschüler spielten dabei in allen diesen Fällen eine Rolle. Bei der Hälfte der Kinder mit Schulproblemen ergaben sich zudem Schwierigkeiten durch die Begleiterkrankung AD(H)S und den damit verbundenen Auffälligkeiten, wie verminderter Feinmotorik, geringer Konzentrationsfähigkeit, Hyperaktivität, Impulsivität und daraus resultierender Lern- und Schreibschwierigkeiten.

Ein weiterer problematischer Aspekt, der in den Befragungen genannt wurden, war das Unterdrücken von Tics, da es den Kindern viel Kraft und Energie abverlangt und mitunter zu Konzentrationsverlust und Verkrampfung führe. Nach dem Unterricht komme es daraufhin häufig zu heftigen Ticentladungen und Erschöpftheit, berichteten die Eltern.

Schulische Belastungen außerhalb des Kindes fanden sich in der Unsicherheit von Lehrern und Mitschülern im Umgang mit dem Störungsbild und in einer größeren Unruhe im

Unterricht aufgrund der Symptomatik. Im Kontakt mit Lehrern kam es auch vor, dass sie keine Kooperationsbereitschaft (z.B. gegenüber elterlichen Vorschlägen der individuellen Förderung) und kein Verständnis zeigten, oder dass eine Beschulung an einer Förderschule nahe gelegt wurde.

M(M): *„Wo ich dann auch gesagt hab, also wenn sie so ein Problem mit dem Laptop haben, dann sollen sie ihm doch die Arbeitsblätter auf DIN A3 vergrößern. Wenn sie ihn dann wirklich in ein Heft schreiben lassen, dann schreibt er über zwei Seiten, braucht zwei Linien, und es ist trotzdem nicht lesbar, wo ich mich dann wirklich frag', wie effizient ist denn das? Wer kann damit was anfangen? Also mein Sohn kann's ja selber nicht lesen. Und ich kann's auch nicht lesen. Und wenn ich jetzt die Lehrerin frag: „Können Sie's lesen?“, dann sagt sie: „Wenn ich weiß, was da eigentlich steht, dann kann ich's lesen.“*

5.3.3 Mobbing und Ausgrenzung in der Schule

Unter Mobbing (von to mob [engl.]: „anpöbeln“, „fertig machen“) versteht man im Schulkontext alle Formen von aggressiven oder rücksichtslosen Handlungen, die gegen einen bestimmten Schüler gerichtet sind und darauf abzielen, diesen zu verletzen und dessen Selbstwertgefühl zu schädigen. Die negativen Handlungen werden wiederholt, systematisch und über einen längeren Zeitraum angewandt (vgl. Alsaker 2003: 19).

Bei den betroffenen Kindern hat sich Mobbing auf vielfältige Weise geäußert. In den meisten Fällen wurden Tics nachgeäfft und verspottet. Sehr häufig trat auch das gezielte Provozieren von Tics auf, um den betroffenen Schüler damit bloßzustellen. Das Provozieren und Nachstellen wurde in einigen Fällen so weit fortgesetzt, dass es in der Folge auch zu körperlichen Auseinandersetzungen kam. Die Mobbing-Handlungen wurden meist in Abwesenheit von Lehrern ausgeführt. Die Lehrer wurden jedoch in manchen Fällen auch gezielt in das Mobbing einbezogen, wenn z.B. das Provozieren bestimmter Tics dazu benutzt wurde, deren Unterricht zu stören oder sie aus der Fassung zu bringen. Auch wurden sie einbezogen, wenn die Situation bereits eskaliert war, und das betroffene Kind mit Gegenwehr reagiert hatte, um dieses als Mittäter erscheinen zu lassen.

Die betroffenen Kinder reagierten auf das Mobbing entweder, indem sie sich keine Verletzungen anmerken ließen, keine Schwäche zeigten, sich verbal oder körperlich wehrten, die Flucht ergriffen und den Tätern so aus dem Weg gingen, oder bei Lehrern oder Eltern Hilfe suchten.

M(M): „Das Problem weiter ist einfach, dass (Name) nicht weiß, wie er sich dem gegenüber verhalten soll, also (körperlich) wehren darf er sich eigentlich nicht. Also, das trainiert die Verhaltenstherapeutin vom (Name), und wir trainieren das seit fünf Jahren, und das klappt mittlerweile super gut. Dass er einfach nicht drauf schlägt, sondern sich verbal wehrt, wenn er merkt, dass er sich selber nicht mehr steuern kann, dass es zu viel wird, dass er sich umdreht und weg geht. Aber das Problem ist, die anderen gehen ihm hinterher.“

Durch die verschiedenen Reaktionen der Kinder oder unspezifischen Interventionen von Seiten der Lehrer (z.B. Ermahnungen) oder der Eltern (z.B. Abholen aus dem Unterricht) konnte die Problematik nicht dauerhaft gelöst werden.

Beobachtete Folgen des Mobblings waren psychischer Stress und eine damit verbundene verstärkte Ticsymptomatik, Ausgrenzung aus dem Klassenverband und damit einhergehendes Einnehmen einer Außenseiterrolle, sozialer Rückzug, Verlust von Selbstwertgefühl, Hilflosigkeit im Umgang mit den Schikanierungen, keine Motivation zum Schulbesuch, verminderte schulische Leistungen und Lernmotivation sowie psychosomatische Symptome.

Die Lehrer nahmen auftretendes Mobbing in der Regel nicht als solches wahr und ergriffen von sich aus keine weiterführenden Maßnahmen. Wurden sie auf Konflikte aufmerksam (gemacht), reagierten sie mit punktueller Ermahnung der Täter oder betonten bei Eskalationen die Schuld beider Seiten. Mitunter wurde auf die Eltern betroffener Kinder dahingehend Druck ausgeübt, dass ihr Kind nicht beschulbar sei.

5.3.4 Reaktionen Außenstehender und ständiger Erklärungsbedarf

Auffällige Reaktionen auf die Ticsymptomatik (Starren, Tuscheln usw.) wurden zu Beginn der Erkrankung von 83,3 Prozent der Befragten oder ihren Angehörigen als große Belastung erlebt. Im weiteren Verlauf der Erkrankung wird dieser Aspekt als deutlich weniger relevant empfunden.

Verletzende Reaktionen anderer Menschen, mit denen erwachsene Betroffene aus der Befragung bereits zu kämpfen hatten, waren das Meiden des Kontakts oder des gemeinsamen Auftretens in der Öffentlichkeit sowie das Unverständnis für das Krankheitsbild an sich. Dies äußerte sich z.B. in Ermahnungen, die Tics zu unterlassen, in unsensiblen oder bösen Kommentaren, in der Unterstellung von Absicht, intellektuellen Defiziten und in ausgrenzendem Verhalten.

E(B): *„Ja, was hast'n jetzt gemacht?' und: ‚Kannst du das nicht mal abstellen? Sag ich: ‚Nee, geht nicht, es kommt halt so.‘ Und: ‚Ach, das machst doch extra und du ärgerst uns doch nur!‘ und: ‚Reiß dich jetzt endlich zusammen!‘ und ich: ‚Weischt, ich tät ja gerne, aber es geht nicht.‘“*

Das Unverständnis gegenüber der Krankheit begegnete auch den Eltern betroffener Kinder immer wieder, sei es innerhalb der eigenen Familie, der Gesellschaft oder im Kontakt mit Fachleuten. Dieser Aspekt wird im folgenden Unterpunkt näher ausgeführt.

Ein ständiger Erklärungsbedarf ergibt sich aus der Unkenntnis der meisten Personen über das Krankheitsbild. Sowohl in alltäglichen Begegnungen mit Menschen als auch bei der Vorsprache in Ämtern, bei Pädagogen und Therapeuten musste durch die Befragten immer und immer wieder aufgeklärt werden, was es mit dem Krankheitsbild auf sich hat und wie es sich im Einzelfall äußert. Diese Tatsache wurde von einigen Eltern als stetige Belastung empfunden.

T(M): *„Immer den Leuten verständlich machen, dass ist halt 'ne Krankheit, das ist also schon 'ne große Herausforderung. Immer dieser Erklärungsbedarf, auch in der eigenen Familie, immer und immer wieder erklären zu müssen, auch in der Nachbarschaft und eben auch fremden Menschen. Und was noch schwieriger ist, wenn man Urlaub im*

Ausland macht, dann jemandem erklären in einer fremden Sprache, dass das eben eine Krankheit ist.“

5.3.5 Schwierigkeiten im Zusammenhang mit Ärzten, Therapeuten und Therapien

Im Kontakt mit pädagogischen und therapeutischen Fachkräften kam es häufig dazu, dass diese versuchten, die Ticstörungen mit psychologischen Ansätzen zu erklären. Dies geschah insbesondere vor, aber gelegentlich auch nach Diagnosestellung und führte in aller Regel zu einer Verstärkung von Schuldgefühlen bei den Eltern.

H(M): „Die Kindergärtnerin hat gefragt, ob sie zu Hause zu wenig Ruhe hat oder in der Familie etwas falsch läuft. Nach den Gesprächen mit der Kindergärtnerin hab' ich Schuldgefühle entwickelt und mich gefragt, was wir falsch machen, dass unser Kind so seltsam reagiert.“

S(V): „Er ist ins Krankenhaus gekommen, weil in der Schule überhaupt nix ging. Weil er sich überhaupt nicht konzentrieren konnte und gar nix. Und wir wollten eigentlich nur den AD(H)S einstellen lassen. Und herausgekommen ist am Ende, dass wir böse Eltern sind. unser Erziehungsstil falsch ist, und dass man ne gestörte Vater-Sohn-Beziehung hat.“

M(M): „Also, ich hab auch selber mir die Hilfe gesucht gehabt bei 'nem Therapeuten, bei 'nem Psychologen, der zu mir sagte: „Die Störungsbilder Ihres Kindes sind der Spiegel Ihres Befindens. Und ich hab' solche Schuldgefühle meinem Kind gegenüber aufgebaut, weil jedes Mal, wenn er wieder andere oder auffällige Tics hatte oder wenn die Zwänge grad sehr stark vertreten waren oder er mit seinem Störungsbild jetzt grad überhaupt nicht klar kam, hab' ich die Schuld immer bei mir gesucht.“

Die Suche nach kompetenten Ärzten und Therapeuten erwies sich in vielen Fällen als sehr anstrengend und Kraft raubend, insbesondere in Verbindung mit einer langen Zeit bis zur Diagnosestellung. Bei medikamentösen Behandlungen konnte das langwierige Einstellen auf das passende Medikament in der richtigen Dosis und die damit einhergehenden Nebenwirkungen eine große Belastung darstellen. Mit den diversen Arztbesuchen und Therapien waren zudem häufig ein großer Zeitaufwand und lange Wege verbunden.

5.3.6 „Behördenkämpfe“

Unterstützung wurde von den befragten Eltern insbesondere dann gesucht, wenn bereits komplexe Probleme zu einer Überlastung geführt hatten. Staatliche Institutionen wurden dabei als Hindernis erlebt. Probleme ergaben sich z.B. aus den schwierigen Rahmenbedingungen im rechtlichen Bereich. Da es keine eindeutige Einordnung von Ticstörungen oder Tourette-Syndrom als Grundlage für einen Hilfsanspruch in den Sozialgesetzen oder den dazugehörigen Verordnungen gibt, ist jeder Fall eine Einzelfallentscheidung, berichteten die befragten Eltern. Zudem gibt es teilweise unterschiedliche Regelungen in den Bundesländern und an den einzelnen Schulen, z.B. im Zusammenhang mit dem Nachteilsausgleich. Für die Eltern ist es sehr schwierig, sich in diesem Feld zurechtzufinden. Aufgrund der schwierigen Rahmenbedingungen sind auch die Zuständigkeiten nicht eindeutig geregelt.

K(BI): *„Also, grundsätzlich ist Tourette bei den Ämtern ein Problem. Weil das nirgendwo so aufgelistet ist wie z.B. die anderen Krankheiten wie Diabetes, Epilepsie und so Sachen. Diese Krankheiten sind da in den Katalogen halt drin. Und dann lässt sich das auch zuordnen, und bei Tourette ist das eben nicht so.“*

Entscheidungen über einen Hilfsanspruch werden in der Regel aufgrund von Gutachten und ärztlichen Attests getroffen. Da die Untersuchungen eine Ausnahmesituation darstellen, unterdrücken manche Kinder ihre Tics in dieser Situation und es kann zu Fehleinschätzungen kommen. Bei den Mitarbeitern in den staatlichen Institutionen bemängelten die Eltern die fehlenden Kenntnisse zum Krankheitsbild, das geringe Engagement und die fehlende Einsicht in Bezug auf das Krankheitsbild, trotz Aufklärung. Hier spielt die bereits erwähnte Belastung durch den ständigen Aufklärungsbedarf (s. 5.3.4) wieder eine große Rolle.

M(M): *„Man ist ewig damit beschäftigt aufzuklären und zu erklären und ganz toll sind dann immer so die Sachen, wenn dann ein Gutachten nach dem anderen eingefordert wird, weil man halt einfach nicht weiß, in welche Schublade legt man's denn jetzt hin? Also, ich sag mal, ich verbringe den Großteil meiner Zeit wirklich mit Behördenkämpfen, mit Vermittlung, mit immer wieder Aufklärung, in allen Bereichen.“*

5.3.7 Geschwisterproblematik

Geschwisterproblematiken in verschiedenen Ausprägungen wurden bei 60 Prozent der befragten Eltern mit mehr als einem Kind thematisiert. Bei einigen Geschwisterkindern wurde beobachtet, dass sie sich übermäßig anpassten und ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellten. Sie übernahmen sehr viel Verantwortung für das kranke Geschwisterkind oder das Wohlbefinden der Eltern und forderten wenig für sich selbst ein. Manche hatten Schwierigkeiten im Umgang mit der Symptomatik und vermieden aufgrund von Schamgefühlen gemeinsame Aktivitäten in der Gesellschaft. Bei Zwangsstörungen als Begleiterkrankung hatten manche Geschwisterkinder damit umzugehen, dass sie in Zwangshandlungen eingebunden wurden. In diesen Situationen war das Konfliktpotenzial zwischen den Geschwistern sehr hoch.

S(V): *„Die ganze Arztrennerei und alles, was bei ihr ja nie angefallen ist. In der Richtung hat sie dann halt das Problem, dass sie sich benachteiligt fühlt oder vernachlässigt fühlte.“*

T(M): *„Also, so die Geschwister untereinander verstehen sich sehr gut, aber mein Mittlerer, der geht dem meistens aus dem Weg, indem er dann zum Beispiel ins Restaurant nicht mitgeht.“*

5.3.8 Komplexes Störungsbild

Ein komplexes Störungsbild liegt vor, wenn neben einer ausgeprägten Ticstörung weitere Begleiterkrankungen stark einwirken. Dies war bei 50 Prozent der Kinder in den Befragungen der Fall. Im Vordergrund standen dabei AD(H)S und Zwangsstörungen. Für Familien mit dieser Konstellation ergaben sich, neben der Unsicherheit im Umgang mit der Grund- und den Begleiterkrankungen, die aufgeführten Belastungen in besonders hohem Maße. Häufig wurde der Umgang mit den Begleiterkrankungen als eine größere Herausforderung empfunden als die Tics. Schwierigkeiten ergaben sich auch bei der Unterscheidung von Tics, Zwängen und auffälligem Verhalten. Dies wurde als eine Problematik in Fragen der Erziehung bewertet.

5.4 Bewältigung

5.4.1 Umgang mit allgemeinen psychosozialen Belastungen

Die im Abschnitt 5.1 ausgeführte krankheitsbezogene Auseinandersetzung nach der Diagnose setzte sich bei Betroffenen und Eltern im weiteren Verlauf fort und führte häufig zu einer großen Kompetenz im Umgang mit dem eigenen Krankheitsbild bzw. dem Krankheitsbild des Kindes. Oft kam es zu einem eigenen Engagement im diesem Bereich, um für die Präsenz der Thematik in der Gesellschaft einzutreten, eine Verbesserung der Rahmenbedingungen zu erreichen und/oder gegenseitige Unterstützung zu ermöglichen. Professionelle Hilfsnetzwerke wurden geknüpft. Diese waren gekennzeichnet durch bewusst ausgewählte, kompetente, offene, unvoreingenommene und einfühlsame Pädagogen, Ärzte und Therapeuten und andere Betroffene, Angehörige oder Engagierte. Manche Eltern oder Betroffene nahmen staatliche Unterstützung in Anspruch. Kampfgeist, Beharrlichkeit und Kreativität zur Durchsetzung von Interessen, auch an höheren Stellen, waren Kompetenzen, die sich bei vielen zwangsläufig entwickelten. Hinsichtlich der therapeutischen Möglichkeiten wurden bewusste Entscheidungen entweder für oder gegen bestimmte Therapien und medikamentöse Behandlungen getroffen. Es wurde Unterstützung und Entlastung durch nahe stehende, akzeptierende Menschen gesucht, z.B. in der Partnerschaft, der Kernfamilie und erweiterten Familie, im Freundeskreis, in der Nachbarschaft oder bei andere Betroffenen, Angehörigen oder Engagierten, zu denen sich mitunter auch Freundschaften entwickelten. Psychotherapie als Hilfe bei der Krankheitsbewältigung für sich selbst konnte sowohl bei Betroffenen, als auch Eltern eine Rolle spielen. Hinsichtlich erzieherischer Aspekte traten einige Eltern dafür ein, dass eine übertriebene Schonung aufgrund der Erkrankung nicht hilfreich sei.

H(M): *„Die Gespräche mit dem Arzt haben gut getan und die Freundinnen, natürlich. Ich habe mir Informationen aus dem Internet geholt, und es hat gut getan zu merken, dass wir nicht die Einzigen sind, die davon betroffen sind.“*

Bei den Befragten, die das Leben mit der Ticstörung grundsätzlich als unproblematisch und glücklich bezeichneten, war die Grundeinstellung getragen von Humor, Lebensfreude, Optimismus und Hoffnung. Die kognitive Auseinandersetzung mit der Erkrankung hatte bei diesen dazu geführt, dass sie diese annehmen und akzeptieren konnten, sie aber nicht überbewerteten. Es entwickelte sich eine Offenheit und

Gelassenheit gegenüber der Symptomatik und den Reaktionen unbeteiligter Menschen sowie eine eigene Lockerheit in Bezug auf die Symptomatik. Auch wenn es Phasen und Situationen gab, in denen dies schwieriger war, blieb die grundlegende positive Einstellung erhalten. Im Alltag nahm die Störung keinen übermäßig großen Raum ein, stattdessen wurde die Normalität betont.

E(B): *„Und manchmal gibt's halt auch Tage, da ist's mir eben auch Wurst, dann kommt jetzt halt mal ein Laut oder ein Zuckerle oder so. Und dann gibt's aber auch Tage, wo ich denk': Ah, ist alles doof, nervt! Ich nerv' mich dann selber.“*

H(M): *„Ich verheimliche und vertusche nicht. Die Tics gehören zu meiner Tochter wie das Klingeln zum Telefon. Das nervt manchmal auch, gehört aber zum Leben.“*

Es wurde für das eigene Befinden und für Ausgleich gesorgt, indem Entspannungs- und Ruhezeiten gesucht, reflexive oder ablenkende Tätigkeiten ausgeübt oder entlastende Gespräche mit anderen Menschen geführt wurden.

Für Betroffene selbst war es sehr hilfreich, sozialen Rückhalt durch Familie und Freundeskreis zu haben. Insbesondere im Kindesalter wurde die Anteilnahme und das Verständnis der Eltern auf der einen, und die Normalität im Alltag auf der anderen Seite als sehr wichtig bewertet. Das Ausüben von Hobbies und die Selbstverwirklichung, z.B. im Beruf oder im sozialen Bereich, spielten eine bedeutende Rolle, zumal die intensive, konzentrierte Beschäftigung mit einer Sache, eine kurzzeitige Symptomverbesserung bewirken konnte. Im täglichen Leben war es den Betroffenen wichtig, Möglichkeiten des Rückzugs zu haben und Entspannung im Schlaf finden zu können. Auch Entspannungsverfahren und körperliche Zuwendung in Form von Streicheln oder Massieren konnte in manchen Fällen kurzzeitige Entlastung bewirken. Psychotherapeutische Verfahren, die jedoch nicht direkt auf die Ticsymptomatik bezogen waren, wurden ebenfalls als psychische Entlastung erlebt.

D(B): *„Häufig hat es mir auch geholfen, zu schlafen, wenn es wieder ganz schlimm war. weil das der einzige Zustand war, indem ich es nicht hatte. (...) Sonst haben mir auf jeden Fall die Eltern geholfen, die hinter einem stehen oder einem gut zureden und sagen: ‚Das ist nicht schlimm, das ist dein Kopf, der wird wieder ruhig.‘ Oder zu wissen, dass da*

jemand ist, der abends noch am Bett sitzt, bis der Schlaf kommt und einfach da ist. Und einem auch das Gefühl gibt, dass man trotzdem als Kind angenommen ist, auch wenn man das hat. Auf der anderen Seite aber auch zu sehen, wir sehen nicht nur das an dir sondern auch als die, die du bist. (...) Und was auch wichtig war, waren Freunde die das akzeptiert haben.“

Eine symptombezogene Strategie stellte das Unterdrücken von Tics in der Gesellschaft dar, sofern möglich. Das Unterdrücken war jedoch mit einem hohen Energie- und Kraftaufwand verbunden und führte zu Ticentladungen zu einem späteren Zeitpunkt.

E(B): „Also, ich kann's 'ne zeitlang steuern. Oder unterdrücken, sagen wir's mal so. Fällt aber sauschwer. Es kostet wahnsinnig viel Kraft und Energie. Kann sein, abends komm ich dann Heim, spinn' mich dann erst mal ab oder ich bin so platt, dann hock' ich mich erst mal auf's Sofa und entspann' mich dann einfach.“

Das Einbauen von Tics in alltägliche Sprach- und Bewegungsabläufe wurde von einer befragten erwachsenen Betroffenen angewandt. Sie hatte sich diese Technik, die auch in verhaltenstherapeutischen Settings angewandt wird (s. 2.7) über einen langen Zeitraum selbst antrainiert.

E(B): „Vor allem hab' ich dann auch so gelernt, Bewegungen umzulenken, damit die Leute das nicht immer gleich mitkriegen. Ich tu' das halt irgendwie mit 'ner Handbewegung so untermalen, dann denkt man, die redet halt bissle viel mit den Händen oder so, wie die Italiener.“

5.4.2 Lösungsversuche zu allgemeinen Schulproblematiken

Strategien im Umgang mit Schulproblematiken waren z.B. das eigenständige Recherchieren der Eltern im Internet, in Fachtexten und bei Fachexperten über geeignete Lernmethoden bei AD(H)S sowie viele Gespräche mit Lehrern, in denen sie Aufklärungsarbeit leisteten, Lehrerleitfäden ausgaben, Vorschläge zu Lernmethoden und Umgangsweisen machten. Für krankheitsbedingt besonders beeinträchtigte Kinder konnten

manche Eltern einen Nachteilsausgleich erwirken. Dieser ermöglicht z.B. den Einsatz von Hilfsmitteln, mehr Zeit bei Klassenarbeiten und weitere Vorzüge. Manche Lehrer waren bereit, in ihrem Unterricht selbst kreative, individuelle Strategien anzuwenden, indem sie z.B. bei starker Ticsymptomatik die Möglichkeit einräumten, jederzeit den Klassenraum kurz zu verlassen oder dem Kind anboten, den Unterricht aktiv mitzugestalten, um es von den Tics abzulenken. Im Zusammenhang mit AD(H)S gab es eine Lehrerin, welche es einem betroffenen Kind erlaubte, am Laptop zu tippen, statt mitzuschreiben. Ein Klassenlehrer gab seinem betroffenen Schüler zusätzlichen Hausunterricht, damit er verpassten Lernstoff nachholen konnte. Therapien, die angesetzt wurden, waren entweder direkt symptombezogen, z.B. medikamentöse Therapie mit Neuroleptika oder Methylphenidat bei AD(H)S, oder auf eine allgemeine Förderung der Alltagsbewältigung ausgerichtet, z.B.: Verhaltenstherapie, Ergotherapie, heilpädagogische Werkstatt. Im Zusammenhang mit dem Durchsetzen von Vergünstigungen wurden von manchen Eltern auch höhere Stellen (Schulamt, Kultusministerium) einbezogen und institutionelle Hierarchien umgangen, um die Interessen durchzusetzen. Diese Vorgehensweise wurde gegenüber den Mitarbeitern an der Schule und wegen eines möglichen Rollenkonflikts auf Kosten des Kindes von den Eltern selbst als kritisch und schwierig empfunden, auch wenn sie teilweise zu besserem Erfolg führte.

Für die Vorbeugung oder Auflösung von Mobbing wurden spezifische Lösungsansätze angewandt, die im folgenden Absatz näher ausgeführt werden.

5.4.3 Bewältigung von Mobbing und Ausgrenzung in der Schule

Von den Kindern, deren Eltern eigene aktive Bemühungen gegen ein vorliegendes Mobbing unternahmen oder eine kompetente Vermittlerperson von außen hinzuzogen, konnten daraufhin 80 Prozent erfolgreich in eine Klasse integriert werden. Die Eltern nahmen z.B. selbst an einer Lehrerkonferenz teil oder übertrugen diese Aufgabe an einen kompetenten Dritten, um dort über das Krankheitsbild im Allgemeinen und über die individuellen Besonderheiten des betroffenen Kindes aufzuklären und in einen Dialog zu treten. Auch am Elternabend wurde Aufklärungsarbeit geleistet und sich bemüht, einen Elternstammtisch ins Leben zu rufen. Dieser hatte den Zweck, kontinuierlich Kontakt zu halten, eine Vertrauensbasis herzustellen, sich über das Stimmungsbild in der Klasse

auszutauschen, um somit Mobbing-Tendenzen im Keim zu erkennen und darauf reagieren zu können. Die Aufklärung der eigenen Klassen erfolgte in den meisten Fällen über den Klassenlehrer, in einem Fall durch eine Pädagogin der Klinikschule. Es wurde darauf geachtet, dem Kind direkte Hilfswege zu eröffnen, z.B. indem ein bestimmter Lehrer, zu dem ein guter Kontakt bestand, als feste Ansprechperson ernannt wurde, damit sich das Kind bei Zwischenfällen jederzeit an diesen wenden konnte. Bei der Hälfte der Kinder ging ein Schulwechsel diesen Maßnahmen voraus, sie wurden also präventiv in der neuen Schule umgesetzt. Die andere Hälfte der Kinder konnte durch die Maßnahmen wieder in die bisherige Klasse integriert werden.

Eine befragte Pädagogin der Klinikschule der Universität Freiburg, die selbst regelmäßig Aufklärungsarbeit zu verschiedenen Krankheitsbildern in Schulklassen vornimmt, unterstrich die Wichtigkeit absoluter Offenheit gegenüber Mitschülern und Lehrern. Sie betonte auch die Entwicklungschance für das betroffene Kind, wenn man dieses in diesen Prozess einbeziehe, z.B. indem man im Voraus mit ihm durchspricht, was genau in der Klasse angesprochen wird, und indem es auch selbst im Rahmen der Aufklärungsstunde anwesend ist. Eine eindrückliche Vermittlung in der Klasse kann z.B. durch eine Power-Point-Präsentation zum Krankheitsbild und durch Partnerübungen erfolgen. In diesem Zusammenhang wurde eine Übung empfohlen, bei der die Schüler mit der linken Hand schreiben müssen und von ihrem Sitznachbarn dabei angeschubst werden. Die Unmöglichkeit, dabei im Schreibfluss zu bleiben, könne damit verglichen werden, welcher Anstrengung das betroffene Kind ausgesetzt ist, das permanent gegen Tics anzukämpfen versucht. Darüber hinaus legte die Pädagogin nahe, den Mitschülern die Verantwortung aufzutragen, sich dafür einzusetzen, dass auch andere Schüler aufgeklärt werden und sich für den betroffenen Mitschüler zu engagieren.

P(L): *„Wichtig war für die einmal, dass der (Name) nichts für seine Erkrankung kann. Also, dass die Krankheit halt einfach kommen kann, so wie jede Andere die auch bekommen könnte, und dass die Krankheit nicht ansteckend ist. Dass es für den (Name) eben ganz wichtig ist, dass er jeden Tag in die Schule kommt, und dass er einfach gerne hinkommt, und dass es ihm aber auch sehr viel ausmacht, wenn andere ihn deswegen hänseln, das hab ich auch angesprochen. Und die Schüler waren wirklich sehr betroffen hinterher.“* (Über die Inhalte einer Aufklärungsstunde in einer Schulklasse bei einem Schüler mit Ticstörungen)

Eine gelungene Integration nach solchen Maßnahmen zeigte sich durch Unterstützung und Rückhalt des Kindes durch Lehrer und Mitschüler, Freundschaftsbeziehungen zu Mitschülern, Verbesserung des Selbstbewusstseins, des Wohlbefindens, der Motivation zum Schulbesuch und zum Lernen, sowie einer Verbesserung der schulischen Leistungen.

B(V): *„Wenn da mal ein Lehrer dann nervlich doch so belastet war, dass er gemeint hat, auch (Name) kann sich doch mal irgendwo zusammenreißen, dann sind die Schüler aufgesprungen und sind dem Lehrer bald an die Gurgel, nach dem Motto, der kann doch nix dafür!“*

T(M): *„Das hab' ich also immer gemerkt. Die haben ihn unheimlich beschützt. Wenn die jetzt in der Stadt unterwegs oder wenn die auf Klassenfahrt waren, und es hat irgendwer sich über ihn beschwert, haben die ihn also unheimlich unterstützt.“*

5.4.4 Strategien im Umgang mit Reaktionen Außenstehender

Bei den befragten Eltern und Betroffenen war es oft eine situative Entscheidung, wie sie bestimmten Reaktionen Außenstehender in der Gesellschaft begegneten. Das Reaktionsspektrum reichte von Nichtbeachtung und Gleichgültigkeit über mehr oder weniger ausführliche Aufklärungsbemühungen oder Hinweise über Informationsmöglichkeiten, provokatives Zurückschauen, Zurückfragen, Verteidigung oder humorvolles, schlagfertiges Kontern. Aufklärung führte dabei meist zu einem Aha-Effekt.

B(V): *„Ich erinnere mich, wie wir in der Phase, wo es so schlimm war, Klamotten kaufen waren und... Gott, da hat er halt eben auch beim Aussuchen vokal geticct, und da haben die Leute geguckt und dann hab' ich halt eben auch 'ne Bemerkung gemacht nach dem Motto: ‚Ja, so jetzt keine Angst, der beißt nicht und das ist nur 'ne Krankheit und vielleicht haben Sie schon mal was davon gehört, ne, Tourette-Syndrom.‘ Und da kamen auch welche und sagten: ‚Ha ja, da haben wir im Fernsehen doch letztens was gesehen‘ und ruck zuck haben sich die ganzen Verkäuferinnen fast drum geschlagen, dass sie ihn bedienen dürfen.“*

Nichtsdestotrotz sei es natürlich nicht möglich, jeden Menschen an der Supermarktkasse aufzuklären, wie eine Befragte treffend formulierte. Insgesamt wurden die Reaktionen fremder Menschen im Lauf der Erkrankung immer weniger als Belastung erlebt. Man habe sich „ein dickes Fell“ angeschafft oder „sich abgehärtet“. Betroffene Kinder überließen entweder ihren Eltern die Erklärung gegenüber Außenstehenden oder klärten selbst auf, dies insbesondere mit zunehmendem Alter und zunehmender Selbstständigkeit.

Am besten konnte mit den Reaktionen fremder Menschen umgegangen werden, wenn ihnen gegenüber eine gleichgültige Haltung eingenommen und ein gewisses Verständnis für die Neugier oder Verunsicherung aufgebracht werden konnte. Im Kontakt mit neuen Bekanntschaften konnte ein unkomplizierter Umgang mit der Erkrankung am besten gelingen, wenn die Symptomatik mit einer gewissen Lockerheit und Offenheit thematisiert wurde. Die Uneinsichtigkeit einzelner Menschen konnte am besten verarbeitet werden, wenn sie als deren eigenes Defizit verurteilt wurde. Das Erlangen einer solchen inneren Einstellung gelang erst über einen längeren Zeitraum der Auseinandersetzung.

T(M): *„Also, die ersten Jahre, würde ich sagen, durfte es keiner wissen. Weil das muss natürlich auch jemand erst lernen, damit umzugehen. Aber danach wurde er immer offener und ging auch sehr offen damit um.“*

E(B): *„Auch wenn die Leute nichts mit mir zu tun haben wollen, gut, dann lass' ich sie halt in Frieden. Dann machst du halt mit denen was, mit denen es Spaß macht oder die mit dir Spaß haben. Viele sagen auch: ‚Boah, mit der (Name) geh' ich gern weg, da ist immer was los. Da ist dann auch immer Party‘ und so weiter.“*

5.4.5 Erfolgreiche Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten

Im Verlauf der Erkrankung des Kindes hatten alle befragten Eltern einen begleitenden Arzt gefunden, zu dem sie Vertrauen fassten und von dem sie sich kompetent beraten fühlten. Kompetente Ärzte wurden als große Unterstützung erlebt. Bei der Auswahl von Ärzten und Therapeuten entwickelten viele der Befragten im Lauf der Zeit eine große

Skepsis auf der einen und ein großes Selbstbewusstsein auf der anderen Seite. Sie wählten die behandelnden Ärzte und Therapeuten auf Grundlage eines hoch entwickelten fachlichen Wissens und schlechter Erfahrungen sehr bewusst aus.

M(M): *„Erst muss ich gucken, ob sie es annehmen kann, ob sie das als Herausforderung auch ansieht, weil das ist die Erfahrung, die ich gemacht hab', reagieren diese Menschen mit ‚Aha!‘, dann kann das sehr gut klappen. Reagiert aber ein Mensch von Vornherein mit ‚Oje! Was kommt da?‘, dann kann man es eigentlich von Vornherein knicken.“*

5.4.6 Strategien im Kontakt mit Behörden

Im Zusammenhang mit den Schwierigkeiten bei der Durchsetzung von Interessen in den Behörden gab es kaum konkrete Strategien, die dieses Problem erleichterten. Es war vor allem der beharrliche Einsatz der Eltern, der nach längerer Zeit etwas bewirken konnte. Jede durchgesetzte staatliche Unterstützung war hart erkämpft. Unterstützend einwirken konnte in diesem Zusammenhang allenfalls der Austausch mit anderen betroffenen Eltern mit ähnlichen Schwierigkeiten.

B(V): *„Purer Kampf! Bei mir hat das nur den Kampfgeist geweckt, aber ich sag mal, nicht jeder ist so veranlagt.“*

5.4.7 Lösungsversuche bei Geschwisterproblematik

Manche Geschwisterkinder wurden gezielt von den Eltern dazu ermutigt, ihre Bedürfnisse und Gefühle zu verbalisieren. Die Entwicklung in Richtung hin zu einem offenen Umgang mit den eigenen Bedürfnissen und Gefühlen sei jedoch ein langer Prozess gewesen.

S(V): *„Das sagt sie mittlerweile auch. Am Anfang nicht. Da hat sie es in sich rein gefressen. Also, es war ein Kampf, bis sie dann mal so weit war, dass sie auch den Mund aufmacht.“*

Es wurde darauf geachtet, ihnen eigene gemeinsame Zeiten mit den Eltern einzuräumen. Wenn sie ein gemeinsames Auftreten oder den Kontakt mit dem betroffenen Geschwister in manchen Situationen mieden, wurde es ihnen zugestanden. Weitere konkrete Strategien wurden in diesem Zusammenhang in den Befragungen nicht thematisiert.

5.4.8 Umgang mit komplexen Störungsbildern

Der Umgang mit einem Kind, welches neben der Primärerkrankung von weiteren Begleiterkrankungen betroffen war, stellte die Eltern vor eine besondere Belastungsprobe. Einige versuchten durch verschiedene Therapien die einzelnen Störungsbilder zu behandeln. Im medikamentösen Bereich konnten z.B. Kombinationspräparate angewandt werden. Weitere Therapieansätze waren unter anderem die Verhaltenstherapie bei Zwangsstörungen oder die Ergotherapie bei AD(H)S.

R(L): „Zum Thema AD(H)S gibt es ja inzwischen eine Riesenlatte an Ratgebern und Fachliteratur. Ich denke, dass die Fakten da relativ übereinstimmend sind. Da gibt es auch die Kernaussage, dass bei schweren Formen mit Methylphenidat behandelt wird, aber das allein würde nicht reichen. Das sehe ich genauso und was am erfolgreichsten laut Untersuchungen ist, ist die Verhaltenstherapie. Meine persönliche Meinung geht dahin, erstmal alles andere abzuchecken, bevor man Medikamente ausprobiert. Aber wenn das Kind durch die Auffälligkeiten nur noch Negativerfahrungen macht und man merkt, das Medikament wirkt absolut, dann finde ich es fast eine unterlassene Hilfeleistung, wenn man es nicht gibt. Das halte ich auch für eine große Erleichterung in manchen Fällen, aber nicht als alleiniges Mittel. Neben Verhaltenstherapie empfehle ich auch noch Ergotherapie und dann gibt es natürlich noch dieses Elterntaining, das sehr stark auf Konsequenz abzielt, dieses Tripple P. Aber ich denke, dass das nicht für jedes Kind passt, also dass manchmal auch andere Probleme das Kind belasten. Und dann rennen die Eltern von einem Therapeuten zum anderen, um das Kind ‚reparieren‘ zu lassen, nur weil es anders ist, als der Rest der Familie, statt es einfach vielleicht auch anzunehmen.“

5.5 Offene Hilfsbedarfe

Die Teilnehmer wurden im Interview auch nach ihren Wünschen hinsichtlich weiterer Hilfsangebote befragt. Im Zusammenhang mit der Schule wurde angemerkt, dass Lehrer besser informiert sein sollten und generell mehr Unterstützung bei schulischen Problemen benötigt würde. Im Übergang von der Schule ins Berufsleben wünschten die Befragten mehr Unterstützung für betroffene Jugendliche. Bei Behördengängen und zu rechtlichen Fragen bräuchte es ebenfalls mehr sachkundige Hilfe. Im Zusammenhang mit den hohen Anforderungen an die Eltern wäre es sinnvoll, sie unterstützend zu begleiten. Auch gäbe es zu wenig Angebote zur Entlastung von Eltern und Geschwisterkindern. Außerdem wurde der Wunsch geäußert, die medizinische Forschung voranzutreiben.

Es wurden die folgenden konkreten Ideen für Hilfsangebote genannt:

K(BI): *„Workshops für Eltern und Kinder oder Sommerfreizeiten für die Kinder. Zum Beispiel könnte man mit den Eltern Rollenspiele durchführen. Einer ist vielleicht der Lehrer, der andere ist das Elternteil, und dass man dann mal einübt, wie man am besten solche Gespräche führt. Und bei den Kindern könnte man irgendeine Konfliktsituation nehmen. Wenn irgendeiner eine blöde Bemerkung über die Tics macht, dass die Kinder dann lernen, cool damit umzugehen.“*

B(V): *„Es ist ein Kampf, wie gesagt, und das Schlimme ist, dass viele Eltern das ja einfach nicht stemmen können. Und da ist dann ein gewisses Coaching notwendig. Nicht dass man sie jetzt überall hinführt, aber irgendwo immer wieder mal die Leitplanke stellt und Richtung aufzeigt. Aber die Kraft, die müssen die Eltern selbst aufbringen. (...) Ich denke, die Vermittlung von Ausbildungsstelle, Vermittlung auch von Praktika und so weiter und so fort, so was müsste halt noch mehr institutionalisiert werden.“*

5.6 Sonstige Befragungsergebnisse

5.6.1 Stärken und Schwächen der betroffenen Kinder

In den Interviews wurde auch nach besonderen Stärken und Schwächen der betroffenen Kinder gefragt. Sehr häufig genannte Stärken waren eine ausgeprägte Kreativität, ein gutes Sprachgefühl und eine hohe Sensibilität, Einfühlsamkeit und Empathie. Als Schwächen wurde das Meiden von Auseinandersetzungen mit Problemen und fehlendes Selbstvertrauen am meisten genannt.

Empfehlungen für Eltern zur Förderung betroffener Kindern von selbst betroffenen Erwachsenen betonten eine zugewandte, stärkende und verständnisvolle Umgangsweise.

K(BI): *„Sie für das, was sie toll machen, loben, die Stärken fördern, hinter ihnen stehen. Oder vielleicht ganz besonders vermitteln, dass die Eltern die Kinder lieb haben, wenn sie so ganz auffällige Tics haben, trotz alledem.“*

E(B): *„Also zu erst mal ein sehr, sehr großes Verständnis, auch wenn's manchmal eben nervt. Immer fördern, immer machen, von Lehrern bis Direktor die Schule einrennen, mit den Leuten auch reden, um mal das wirklich zu verdeutlichen, dass die sich auch mal da ein bisschen schlau machen oder auch mal ein bisschen dann hinten dran stehen. Also, die Eltern können eigentlich nur die Kinder unterstützen, dann sollten auch die Eltern unterstützt werden, damit umzugehen oder wie reagier' ich jetzt drauf, oder wie kann ich mein Kind auch unterstützen?“*

D(B): *„Es ist wichtig, dass die Eltern mitfühlen und ein Interesse daran haben, dass es für das Kind besser wird. Und dass sie auch sehen, dass es eine Krankheit ist und nicht sagen, das Kind macht es absichtlich oder so. Und ihm immer das Gefühl geben, dass es genauso viel wert ist, wie jemand, der keine Krankheit hat und ihm auch helfen, die Krankheit zu akzeptieren. Das können sie am besten dadurch, indem sie es selbst auch akzeptieren. Sie sollten auch die Zeit einrechnen, die betroffene Kinder vielleicht manchmal länger brauchen, also einerseits auf Normalität im Alltag achten, aber auch Zeit und Raum für die Tics geben.“*

5.6.2 Ambivalenzen

Unterschiedliche Aussagen gab es in Zusammenhang mit dem Unterdrücken von Tics. Diese Strategie wurde teilweise als hilfreich und teilweise als kritisch beurteilt. Kritisch in Bezug auf die Energie und Kraft, die dafür aufgewandt werden musste und die zu Konzentrationsverlust führen konnte sowie aufgrund von heftigen Ticentladungen zu einem späteren Zeitpunkt. Diese Auffassung vertraten insbesondere die befragten Eltern (vor allem im Zusammenhang mit der Schule). Die befragten Betroffenen thematisierten zwar auch die Belastungen durch das Unterdrücken, bewerteten es auf der anderen Seite aber auch als hilfreich hinsichtlich des Gefühls einer gewissen Selbstkontrolle und einer unauffälligeren Teilnahme am öffentlichen Leben.

M(M): *„Das ist halt auch das Problem in der Schule. Er kann quasi fast perfekt unterdrücken, man sieht so gut wie gar nix, wenn man's nicht weiß, aber er hat dadurch halt 'ne extrem verkrampte Muskulatur, verkrampte Körperhaltung, was zu irrsinnigen Problemen, gerade beim Schreiben, führt. Er kann das Tempo seiner Klasse überhaupt nicht halten. Das kostet ja irrsinnig Kraft, dieses Unterdrücken, deshalb ist er nur bedingt belastbar. Er bricht zeitweise förmlich kraftlos zusammen, und er ist dann psychisch auch so auf hundert, dass er nur noch heult.“*

E(B): *„Da hab ich halt versucht, zu unterdrücken und hab' gemerkt, es geht 'ne zeitlang. Und dann gingen die Zeiten immer länger, und so habe ich gemerkt, dass ich das kann. Mein Beruf führt es auch mit sich, dass ich unterdrücken muss, z.B. in Versammlungen oder Gesprächen. Dann versuche ich mich schon in der Zeit zusammen zu reißen. Es gibt ja auch so Phasen, wo die Tics stärker sind. Ich versuche dann einfach, mich noch mehr zu konzentrieren. Wenn das am Wochenende sein sollte oder abends, dann flippe ich halt zu Hause ab.“*

K(BI): *„Viele versuchen in der Schule die Tics zu unterdrücken. Wenn sie nach Hause kommen, geht dann das Halodrie los, weil sich die Tics aufstauen. Und Kinder, die nicht unterdrücken können, haben dann eben oft dieses Beschulungsproblem.“*

D(B): *„Als Kind ist es einem ja total egal, wie man wirkt und wie man ist, aber irgendwann reflektiert man, wie das dann auch für andere aussieht und wie man damit wirkt und so und dann tut man irgendwie automatisch das ein bisschen mehr unterdrücken. Das ist schon eher unangenehm, also das Unterdrücken ist immer unangenehm, weil es sich danach ja dann wieder entlädt an einer anderen Stelle, wenn man sich wieder wohl fühlt oder alleine fühlt. Aber es hat mir schon auch geholfen in manchen Momenten, das doch ein bisschen zu steuern und steuern zu können.“*

Ambivalenzen ergaben sich außerdem innerhalb der Aussagen einiger Eltern bei der Einschätzung des Selbstbewusstseins bzw. Selbstwertgefühls des betroffenen Kindes. Es lässt sich daraus schließen, dass ein Gegensatz zwischen dem Auftreten nach außen und dem tatsächlichen inneren Erleben empfunden wird, welches sich in manchen Zusammenhängen offenbart, z.B. einem vermeidenden Umgang mit Herausforderungen und Konflikten. Es lässt sich ableiten, dass das Selbstwertgefühl der Kinder tendenziell eher gering ausgeprägt ist (s. auch 5.3.1), während nach außen hin in manchen Fällen durchaus eine starke Fassade gezeigt wird.

5.6.3 Grundlegende Fragen zur Thema Schule aus der Sicht von Fachexperten

Zur Frage, ob eine grundsätzliche Aufklärung über das Störungsbild des Kindes an der Schule notwendig ist, ergab sich die Einschätzung, dass diese bei den Klassenlehrern generell stattfinden sollte. Eine Aufklärung der Klasse sei unter anderem von der Ausprägung der Symptomatik abhängig zu machen.

K(BI): *„Bei unauffälligen oder unterdrückten Tics ist es vielleicht nicht unbedingt notwendig, es in der ganzen Klasse zu thematisieren. Auf jeden Fall ist es sinnvoll, zumindest mit der Klassenlehrerin darüber zu sprechen, vor allem, wenn das Kind auch noch Medikamente nimmt, die es beeinflussen, oder wenn begleitende Verhaltensauffälligkeiten vorliegen. Also, es ist abhängig von der Tic-Stärke, aber auch von der Klassendynamik, und es macht vielleicht auch einen Unterschied, ob die Tics erst im Laufe der Zeit gekommen sind. Dann ist es ist noch mal eine andere Situation, als wenn jemand neu in eine Klasse kommt.“*

R(L): *„Je nachdem wie stark die Symptomatik ist, reicht vielleicht der Kontakt mit dem Lehrer, aber wenn es schon sehr ausgeprägt ist, muss man vermutlich doch mal in die Klasse gehen, aber nur im Sinne von Aufklärung, dass die das einfach ein bisschen mehr verstehen, weil oft sind Kinder ja auch grausam, weil sie das nicht verstehen.“*

Im Kontakt zwischen Eltern und Lehrer unterstrich eine Förderschullehrerin die Bedeutung der versöhnlichen Kommunikation und empfahl den Eltern, das Umgehen von Hierarchien zur Durchsetzung eigener Interessen zugunsten des Kindes möglichst zu vermeiden.

R(L): *„Ich finde es viel besser, wenn da so eine Haltung da ist, dass der Lehrer rechtzeitig informiert ist, und dass man da gut zusammen arbeitet. Also, Kontakt auf jeden Fall, aber in einer Weise, die nicht so fordernd ist. Grundsätzlich bin ich dafür, erst einmal die nahe liegenden Mittel auszuschöpfen und da auch in die Diskussion zu gehen, aber wenn das alles nichts hilft, gibt es immer noch eine Zwischenstufe, indem man Vermittler einschaltet. Es gibt Einzelfälle, wo man entsetzt ist, wie wenig Verständnis man kriegt und dann verstehe ich das gut, wenn man in letzter Konsequenz auf die höhere Ebene geht, aber ich hab auch erlebt aus meiner Schullaufbahn, dass Eltern sehr schnell auf die höhere Ebene gehen, in dem Bewusstsein: ‚Ich hab jetzt Recht und das steht mir zu, und die blöden Lehrer, die kapiere nicht, was mein Kind hat.‘ Ich finde diese unversöhnliche Haltung einfach nicht sinnvoll, also nicht sehr konstruktiv. Man muss da nicht duckmäusern, aber ich habe oft gemerkt, dass es das Klima nicht gut prägt, und man braucht eigentlich immer, wenn man Sonderhilfen will für sein Kind auch dieses Klima von Miteinander und nicht Erzwingen und Gegeneinander.“*

Zum Thema Nachteilsausgleich und Bereitstellen individueller Hilfsmittel betonte sie den fehlenden Rechtsanspruch der Eltern auf der einen und die grundsätzliche rechtliche Legitimation der Lehrer auf der anderen Seite.

R(L): *„Was den Nachteilsausgleich betrifft, ist diese Regelung ganz allgemein gefasst, also einfach im Wortlaut auch. Es ist den Schulen freigestellt, das zu machen. Das war auch immer wieder Thema im Gespräch mit Lehrern, dass die Schulen das auch wirklich dürfen. Oft ist es so, dass der Lehrer Sorge hat, benachteilige ich die anderen, wenn ich diesem Kind ein Sonderrecht gebe? Das ist dann eine fürsorgliche Befangenheit, aber rein*

rechtlich hat er vollkommene Rückendeckung. Was die individuelle Förderung, z.B. mit technischen Hilfsmitteln betrifft, das muss man in jedem Einzelfall anschauen. Ich denke, manchmal schaut man auch zu schnell nach technischen Hilfsmitteln, aber wenn es einleuchtet und eindeutig hilft, dann finde ich, sollte man wirklich dem Kind diese Sonderrolle zugestehen. In der Klasse kann man das einfach dann zum Thema machen, aber auch nicht ewig, sondern es einmal aufklärt und fertig. Also wenn man weiß, dass solche Dinge helfen, dann find' ich es total gut, so was einzusetzen. Ich denke aber, dass es den Kindern nur was bringt, wenn es auch erwiesenermaßen hilft. Wenn es klar ist, dass das Kind damit klar kommt, dann sofort. Das ist auch schulrechtlich überhaupt kein Problem.“

5.6.4 Besondere Problematiken in Pubertät und Adoleszenz

In der Pubertät oder Adoleszenz der betroffenen Jugendlichen beobachteten viele der befragten Eltern starke Rückzugs- und Abgrenzungstendenzen und eine Tabuisierung des Störungsbildes. Schamgefühle schienen in diesem Zusammenhang bei den Jugendlichen eine große Rolle zu spielen. Die Eltern reagierten auf dieses Verhalten häufig mit Verunsicherung und verstärkter Sorge.

H(M): „Man kann mit ihr über alles reden, nicht aber über Tourette, da blockt sie sofort ab und will nicht.“

M(M): „Also, er möchte eigentlich nicht drüber reden. Da merk' ich dann, dass ihm das schon sehr peinlich ist, auch zu Hause. Im Moment fällt einfach auch auf, dass er viel das Alleinsein sucht. Ist für uns Eltern nicht ganz leicht einzuschätzen, was da alles gerade passiert. Für mich ist es im Moment schon auch schwer, also einfach auch zu sehen, er nabelt sich langsam ab, er will nicht mehr alles mit mir teilen.“

6. Analyse und Reflexion der Ergebnisse

6.1 Interpretation unter Gesichtspunkten des Resilienzkonzeptes

6.1.1 Bezugnahme auf den fachlichen Wissensstand

Zu dem spezifischen Thema der Resilienzförderung bei Kindern mit Ticstörungen gibt es bisher keine wissenschaftlichen Theorien. In dem Buch „Mein Kind hat Tics und Zwänge“ von Scholz/Rothenberger (2006) wurden jedoch bereits Erfahrungsberichte von Eltern veröffentlicht und Handlungsempfehlungen für Eltern und Lehrer gegeben, deren Kinder bzw. Schüler vom Tourette-Syndrom betroffen sind. Auf die Inhalte dieses Buches wird in der Analyse der Befragungsergebnisse ggf. Bezug genommen. Weiterhin wird die Fachliteratur zum Krankheitsbild und zu den Themen Resilienz, Coping und chronischer Krankheit/Behinderung bei Kindern sowie zu den Begleitthemen (z.B. Mobbing und Begleiterkrankungen) an den entsprechenden Stellen als Grundlage genutzt. Obgleich es sich bei Ticstörungen in der Mehrheit der Fälle nicht um chronische Krankheiten handelt, können die erwähnten theoretischen Grundlagen Anwendung finden, da chronische Ticstörungen bei allen Kindern der befragten Eltern in dieser Studie vorlagen.

6.1.2 Diagnosestellung

Die Empfindungen der Eltern nach der Diagnose stimmen mit den Gefühlen überein, die bei Eltern chronisch kranker Kinder im Allgemeinen festgestellt werden: Zunächst Schock, emotionale Erstarrung, bisweilen Verleugnung und Ungläubigkeit und schließlich das Einnehmen einer optimistischen, zukunftsorientierten Haltung, die Suche nach Informationen und Bewältigungsmöglichkeiten und die Integration der Krankheit in den Familienalltag. Bei der Aufklärung der weiteren Familie können die (fehlende) Anteilnahme und das (mangelnde) Verständnis nahe stehender Menschen das Leid der Eltern entscheidend vermindern oder vergrößern. Gleiches gilt für die Partnerschaft der Eltern, die entweder eine gegenseitige Stütze darstellen oder selbst in eine Krise geraten kann (vgl. Lindgren 2003: 119-121). Folglich kann die Familie nach der Kenntnisnahme der Diagnose sowohl Ressource als auch Belastung sein. Ein Resilienzfaktor liegt somit im Rückhalt durch die Familie und den Partner. Ein Belastungsfaktor besteht in möglichen Konflikten innerhalb dieser Beziehungsgeflechte, welche die Diagnose des Kindes auslösen kann. Resilienzfördernde Angebote sollten daher die Eltern für diese Problematik

sensibilisieren. Ist der Rückhalt durch die Familie nicht gegeben, kommt den sonstigen Beziehungen außerhalb der Familie eine besondere Bedeutung zu.

Für den Umgang mit der Trauer nach der Diagnosestellung empfiehlt Lindgren (2003: a.a.O.) eine Anerkennung der Trauer, die Bereitstellung von Informationen, die jedoch nicht überfordern dürfen, sowie emotionalen Beistand. Darüber hinaus sei es wichtig, die Veränderungen im Familienalltag zu thematisieren und sich über die Empfindungen der einzelnen Mitglieder auszutauschen. Fehlende Hilfe durch Verwandte sollte auf anderen Wegen ausgeglichen werden und die Unterstützung für die Eltern sich nicht nur auf die Zeit nach der Diagnosestellung beschränken, sondern auch darüber hinaus.

Zur Problematik der späten Diagnosestellung bei Ticstörungen wurde vom IVTS e.V. eine nichtrepräsentative Online-Umfrage geschaltet (s. Anhang). Von den Betroffenen, die an der Umfrage teilnahmen, erhielten 26,22 Prozent die Diagnose innerhalb der ersten fünf Jahre nach Auftreten erster Tics. Bei 17,15 Prozent dauerte es fünf bis zehn Jahre bis zur Diagnosestellung, zehn bis 15 Jahre brauchte es bei 18,77 Prozent und bei 37,86 Prozent länger als 15 Jahre. Auch in den Erfahrungsberichten von Eltern im Buch von Scholz/Rothenberger (2006: 89ff./108ff.) spielt eine lange Zeit bis zur Diagnosestellung mehrmals eine Rolle. In den Befragungen wurde deutlich, dass die Dauer bis zur Diagnosestellung stark von der Kompetenz der aufgesuchten Ärzte abhängig war und dass eine lange Unklarheit über die Diagnose einen sehr großen Belastungsfaktor darstellte.

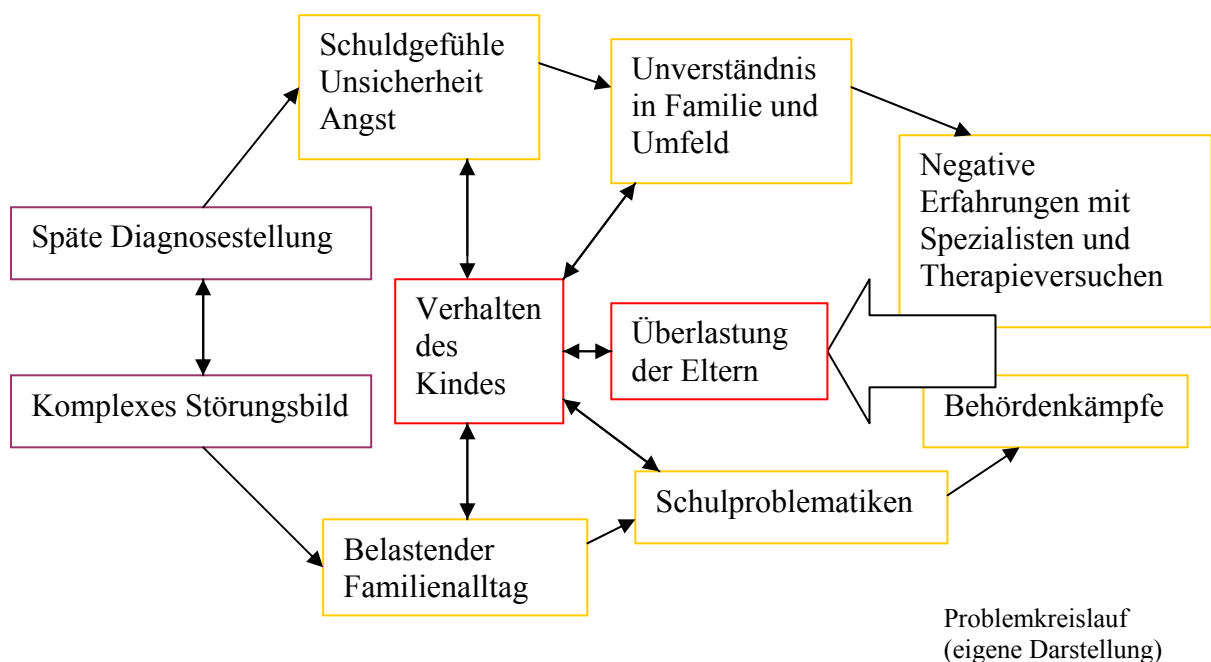
6.1.3 Symptomatiken

Die Krankheitsverteilung in den Befragungen war insofern nicht typisch, da bei allen Betroffenen chronische Ticstörungen vorlagen. Epidemiologische Daten gehen aber in der Mehrheit der Fälle von transienten Tics aus (s. 2.3). Die Befragungsergebnisse sind somit nicht ohne weiteres auf alle Familien übertragbar, in denen eine Ticstörung bei einem Kind vorliegt, obgleich es für die Dauer des Auftretens der Tics viele Überschneidungen geben mag. Die Verteilung der Begleiterkrankung in den Befragungen war dahingehend realistisch, dass bei ausgeprägten Ticstörungen AD(H)S und Zwangsstörungen die häufigste Gruppe der Komorbiditäten bilden. Autismus-Spektrumsstörungen waren allerdings in der Literatur weniger häufig als Begleiterkrankungen aufgeführt.

Hinsichtlich des Vorliegens von Auffälligkeiten vor Manifestation der Krankheit stimmten die Einschätzungen der Befragungsteilnehmer mit den theoretischen Grundlagen überein. Bezüglich der Symptomatik kann bei Ticstörungen im Allgemeinen und bei chronischen Ticstörungen bzw. dem Tourette-Syndrom im Besonderen, kaum von einer typischen Symptomatik oder einer Normalverteilung gesprochen werden. Die Symptomatiken stimmten lediglich darin überein, dass erste Tics sich häufig im Kopfbereich zeigten. Darüber hinaus waren sie sehr wechselhaft und individuell verschieden. Eine Verminderung der Tics mit zunehmendem Alter wurde von einigen Befragten festgestellt.

6.1.4 Wirkungsmechanismen von Belastungen und Resilienzfaktoren im Familiensystem

Hinsichtlich der Kumulation von Belastungsfaktoren zeigte sich, dass insbesondere die Komplexität des Störungsbildes und die späte Diagnosestellung häufig mit einer Erhöhung sämtlicher sonstiger belastender Faktoren einhergingen. Die Bewältigungsversuche der Eltern im Umgang mit diesen einzelnen Belastungen, die sich gegenseitig in einem „Problemkreislauf“ aufrechterhielten, führten bei diesen häufig zu einer dauerhaften Überlastung.



In Anlehnung an das Resilienzkonzept kann eine Förderung der Widerstandsfähigkeit des Familiensystems bereits durch das Ansetzen an einzelnen Belastungsfaktoren erreicht werden, da die einzelnen Kräfte sich wechselseitig beeinflussen. Betrachtet man den Faktor „Komplexes Störungsbild“ als gegeben und nicht veränderbar, ergibt sich daraus die Möglichkeit, die damit einhergehenden Belastungsfaktoren durch gezielte Interventionen oder Veränderungen zu vermindern oder Resilienzfaktoren zu schaffen. Eine präventive Verminderung von Belastungsfaktoren ist dabei einer reaktiven Vorgehensweise vorzuziehen.

Hinsichtlich der Problematik der späten Diagnosestellung ist ein großer Bedarf an Aufklärung, insbesondere der Ärzte, Therapeuten und Pädagogen abzuleiten. Als Resilienzfaktoren in den betroffenen Familien lassen sich aus den Befragungen z.B. folgende ableiten: gute Schulintegration des Kindes, konstruktive Zusammenarbeit von Eltern und Schule, Hintergrundwissen über Störungsbilder, offener Umgang ohne Überbewertung im Alltag, stabile und stützende familiäre Beziehungen, Rückhalt durch soziale Netzwerke, Selbsthilfe und Engagement der Eltern, stabile Partnerschaft, hilfreiches Informationsmaterial und kompetente Spezialisten. Hilfsangebote sollten unter anderem an diesen Punkten ansetzen.

6.1.5 Coping-Strategien der betroffenen Kinder

Es ist zu beachten, dass sich die Befragungen zum Großteil an Eltern richteten und dass sich daraus eine subjektive „Eltern-Perspektive“ ergibt. Die möglichen Gegensätze zur Perspektive des Kindes sollen bei der Interpretation der Befragungsergebnisse an dieser Stelle besonders hervorgehoben werden.

Die Bewältigungsversuche unterschieden sich bei den betroffenen Kindern in den Befragungen nicht wesentlich. Gerade im Jugendalter war bei sehr vielen eine Tabuisierung festzustellen. Diese könnte damit erklärt werden, dass eine erfolgreiche Bewältigung zu diesem Zeitpunkt noch nicht stattgefunden hat. Hampel (1998) und Petermann (2001) haben herausgestellt, dass sich die Fähigkeit zur Anwendung emotionsregulierender Bewältigungsstrategien offensichtlich erst in der späten Kindheit und im mittleren Jugendalter entwickelt (vgl. Wustmann 2004: 78).

Da die Auseinandersetzung mit einem chronischen Krankheitsbild dieser Strategien bedarf, können die kognitiven und emotionalen Bewältigungsversuche bei den betroffenen Kindern erst in dieser Lebensphase bewusst stattfinden. Auch wenn die Offenheit im Umgang mit der Symptomatik gegenüber Außenstehenden von klein auf gefördert wird, so stellt die Auseinandersetzung mit der Krankheit, mit den Reaktionen des Umfelds und der eigenen sozialen Rolle in der Phase der Pubertät vermutlich eine entscheidende Entwicklungsaufgabe dar. Während die (meisten) Eltern zu diesem Zeitpunkt bereits adäquate Umgangsmöglichkeiten gefunden haben, trifft dies für die betroffenen Kinder vermutlich noch nicht zu. Auch der Wunsch nach Normalität könnte in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle spielen. Die Pubertät als Lebensabschnitt erhöhter Vulnerabilität ist bei Hilfsangeboten für die Jugendlichen besonders zu berücksichtigen.

Zur Problematik des Unterdrücken von Tics teilen Scholz/Rothenberger (2006:164) die Ansicht der befragten Eltern, dass dieses bei Kindern, insbesondere im Schulalltag hinsichtlich der Konzentrations- und Lernfähigkeit als ungünstig zu bewerten ist: „Ein Kind, das in der Schule stark gehänselt wird, wird alles versuchen, um die Tics zu unterdrücken. Solch ein Zustand kann leicht fälschlicherweise als günstig eingeschätzt werden, da nun der Unterricht nicht mehr gestört wird. Für das Tourette-betroffene Kind kann dies jedoch bedeuten, dass es sich in der Schule nur mit der Unterdrückung der Tics ‚beschäftigt‘, dem Unterricht schlecht folgen kann und zu Hause zunächst viel Zeit mit dem ‚Austicen‘ und Nacharbeiten von Schulhalten verbringen muss. Sollten Sie hingegen beobachten, dass das Tourette-betroffene Kind in Ihrer Klasse besonders dann wenig Tics aufweist, wenn es gefordert wird, dann sollten Sie versuchen, das Kind kontinuierlich zu beschäftigen.“

Das Unterdrücken von Tics ist als eine Bewältigungsstrategie zu verstehen. Es handelt sich dabei um eine individuelle (bewusste oder unbewusste) Entscheidung des Betroffenen auf Grundlage innerer Abwägungen zwischen den Belastungen durch das Unterdrücken (Anstrengung, Ticentladungen) und den Belastungen durch das Herauslassen von Tics (Reaktionen des Umfelds, Schamgefühle). Möglicherweise stellt das Unterdrücken über längere Zeit hinweg aus subjektiver Sicht eines Betroffenen eine Hilfe im sozialen Kontakt dar, da das Gefühl von fehlender Kontrolle symptombedingt eine grundlegende Erfahrung ist. Die Fähigkeit des Unterdrückens ermöglicht erst die (bewusste oder unbewusste) Entscheidung und steht dem Gefühl von Kontrollverlust

entgegen. Auch der Wunsch nach Normalität könnte darin Ausdruck finden. Insgesamt ist es jedoch an dieser Stelle kaum möglich, diese Strategie hinsichtlich ihrer Effizienz eindeutig zu beurteilen.

6.1.6 Mobbing und Ausgrenzung in der Schule und Möglichkeiten der Prävention

Die Problematik von Mobbing und Ausgrenzung in der Schule soll im Folgenden genauer analysiert werden, da sie in den Befragungen als ein entscheidender Belastungsfaktor für betroffene Kinder herausgestellt wurde. Aus dem Grund, dass eine gute Integration in die Klasse einen wichtigen Resilienzfaktor darstellt (s. 3.2), der Bedingung für weitere stärkende Faktoren ist (z.B. schulischer Erfolg, Freundschaftsbeziehungen, Selbstwertgefühl), kommt der Prävention von Mobbing bei der Resilienzförderung betroffener Kinder eine tragende Rolle zu.

Die Ursachen für Mobbing sind vielfältig. Gruppendynamiken spielen dabei eine grundlegende Rolle. Diese werden beeinflusst vom Verhalten der Gruppenleitung (Lehrer), von der Organisationsstruktur der Einrichtung (Schulleitung, Arbeitsatmosphäre, Kollegium) und von der Zusammensetzung der Gruppe (Klasse). Hinsichtlich der Persönlichkeit des Opfers lassen sich keine eindeutigen Aussagen treffen, allerdings legen Untersuchungen nahe, dass Mobbing häufig gegenüber Personen angewandt wird, die sich in irgendeinem Merkmal vom Rest der Gruppe unterscheiden. Die Sozialisation des Täters ist häufig gekennzeichnet durch die fehlende Erfahrung sozialer Anerkennung. Das Mobbing bedeutet für ihn Machtgewinn (vgl. Graf 2007: 90-98).

Dem Verhalten der Lehrer kommt bei Mobbing in der Schule eine große Bedeutung zu. Das Ignorieren solcher Vorfälle oder ein Verhalten, das den Anschein vermittelt, das Opfer hätte an seiner Situation selbst Schuld, führt zu einer Ermutigung der Täter. Erst durch das Aufdecken des Konflikts kann den Tätern die Macht genommen werden. Grundsätzlich liegt es in der Verantwortung der Erwachsenen, Mobbing unter Kindern aufzulösen (vgl. Gebauer 2007: 24/64). Diese Einschätzung wurde in den Befragungen bestätigt. Erst durch konkrete Strategien, die von den Eltern in enger Zusammenarbeit mit den Lehrern umgesetzt wurden und bei denen Lehrer eine klare Stellung für das betroffene Kind bezogen, konnte das Mobbing unterbunden werden.

Präventive Maßnahmen durch die Eltern im Umgang mit ihrem Kind liegen in der Förderung von emotionaler Kompetenz. Neben der frühzeitigen Ausbildung einer stabilen Eltern-Kind-Bindung kann diese erfolgen durch die Vermittlung von Geborgenheit, die Anregung zu eigenen Aktivitäten und eine Problem- und Konfliktbearbeitung, welche die Gefühle des Kindes anerkennt und ernst nimmt. Diese grundlegenden Erfahrungen helfen dem Kind bei der Entwicklung von Selbstwirksamkeit. Eine grundsätzliche Vermeidung von Mobbing ist dadurch nicht möglich, da theoretisch jedes Kind zum Opfer werden kann, jedoch ist das Kind eher befähigt, frühzeitig Hilfe bei seinen Bezugspersonen zu holen, so dass Interventionen umgesetzt werden können, ehe sich die Situation verfestigt (vgl. Gebauer 2007: 69/87). Diese Ressourcen von Kindern wurden in den Studien zur Resilienzforschung ebenfalls herausgestellt (s. 3.3).

Im Zusammenhang mit Ticstörungen kann präventives Vorgehen konkreter durch die Information und Zusammenarbeit mit Lehrern und Eltern und durch eine Aufklärung von Mitschülern erfolgen. Scholz/Rothenberger (2006: 160-161) empfehlen in diesem Zusammenhang, die Entscheidung für oder gegen die Aufklärung bestimmter Personengruppen vom individuellen Störungsbild des betroffenen Kindes abhängig zu machen. Sie raten an, das Kind möglichst nicht der Gefahr der „Ausgrenzung wegen Krankheit“ auszusetzen und der Ticstörung keinen zu großen Raum in der Klasse einzuräumen, wenn es nicht nötig ist. Eine umfassende Aufklärung sollte jedoch in Einzelfällen durchgeführt werden.

Im Kontext des Resilienzkonzeptes und unter Berücksichtigung der Befragungsergebnisse und Fachtexte kann eine Prävention von Mobbing in der Klasse folgendermaßen erreicht werden: Der erste Schritt sollte grundsätzlich die Aufklärung des Klassenlehrers und eine enge Zusammenarbeit bei der Planung weiterer Schritte sein. Diese richten sich vor allem nach der Stärke der Symptomatik, dem Wesen des Kindes, dem sozialen Klima bzw. dem Zusammenhalt in der Klasse und der Einbindung des Kindes in den Klassenverband. Eine sehr stark ausgeprägte Symptomatik, wenige freundschaftliche Kontakte zu Mitschülern und ein sehr zurückhaltendes, ängstliches Wesen spricht z.B. für die Aufklärung der Klasse, während eine leichte Ticstörung bei einem selbstbewussten Kind dies nicht zwingend erforderlich macht, insbesondere bei einer guten Klassenatmosphäre und vielen Freundschaftsbeziehungen. Bei einer sehr starken Ausprägung der Ticstörung und/oder Begleiterkrankungen sollte eine umfassende Aufklärung allerdings grundsätzlich schon

deshalb erfolgen, um den Klassenverband als regulierenden Faktor zu stärken, z.B. gegenüber anderen Lehrern und Schülern und um gegebenenfalls sonderpädagogische Hilfen gegenüber Mitschülern zu rechtfertigen. Nach der Aufklärung sollte das Störungsbild im Unterrichtsalltag nicht mehr Beachtung bekommen als notwendig. Das betroffene Kind ist in alle Maßnahmen einzubeziehen, z.B. indem die Eltern ihm erklären, weshalb und worüber genau sie mit dem Klassenlehrer sprechen werden und indem das Kind bei Aufklärung innerhalb der Klasse selbst teilnimmt und eventuell auch einen eigenen aktiven Part übernimmt.

Über den regelmäßigen Austausch mit dem Klassenlehrer und dem Kind sollte die Information über die Situation in der Klasse regelmäßig thematisiert werden. Hänseleien und ausgrenzendes Verhalten von Mitschülern können auf diese Weise schnellstmöglich erkannt werden, damit bereits reagiert werden kann, sobald sich Tendenzen zeigen, die zu Mobbing führen können. Spätestens dann muss die Problematik auf irgendeine Weise in der Klasse thematisiert werden.

6.2 Hilfsstrukturen für betroffene Familien

6.2.1 Vorhandene Hilfsstrukturen

Gemeinnütziges Engagement im Bereich Ticstörungen bietet z.B. die Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD). Der Verein verfolgt das Ziel „die allgemeine Öffentlichkeit, die Fachöffentlichkeit und die Betroffenen über Ursachen, Formen und Folgen der Krankheit „Gilles de la Tourette-Syndrom“ zu informieren und aufzuklären, sowie zur Verbesserung der Behandlungsmethoden beizutragen.“ (TGD 1996: www.tourette-gesellschaft.de). Die Schwerpunkte liegen also im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit, in der politischen Arbeit und in der medizinischen Diskussion und Forschung.

Der gemeinnützige Verein IVTS e.V. sieht seinen Zweck darin, „die Lebenssituation von Tic- und Tourette-Betroffenen zu verbessern“ (IVTS 2007: www.iv-ts.de). Dabei werden insbesondere die Förderung, Beratung und Information Betroffener und Angehöriger, sowie die Vernetzung bestehender Strukturen sowie die Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit angestrebt.

Diese beiden Vereine bieten Interessierten auch im Internet viele Möglichkeiten zur Recherche an: Medizinische Informationen, Buch- und Filmtipps, Daten zum Forschungsstand, Erfahrungsberichte, Informationsbroschüren u.v.m. Darüber hinaus gibt es einzelne private Internetseiten mit persönlichen und fachlichen Inhalten. In diesem Rahmen existiert auch ein gut besuchtes Internet-Forum zum Austausch über das Thema Tourette-Syndrom. Informationen zu den medizinischen Aspekten des Krankheitsbildes findet man auch auf den Internetseiten neurologischer Vereinigungen und Universitätskliniken sowie als Unterkapitel in neurologisch-psychiatrischen Fachbüchern. Fachliteratur und Ratgeber, die sich explizit mit der Thematik beschäftigen, gibt es im deutschsprachigen Raum bisher sehr wenige. Neben dem mehrfach zitierten Buch von Scholz und Rothenberger wird im Dezember 2008 voraussichtlich ein Ratgeber von Döpfner, Banaschewski und Rothenberger zum Thema erscheinen. Dieser soll Informationen für Betroffene, Eltern, Lehrer und Erzieher beinhalten. Des Weiteren wird zur gleichen Zeit ein Fachbuch derselben Autoren veröffentlicht, das die Kinder- und Jugendpsychotherapie bei Ticstörungen thematisiert.

6.2.2 Empfehlungen für weitere Hilfsprojekte

Wichtige Themen, die in der Unterstützung betroffener Familien noch nicht hinreichend abgedeckt sind, liegen in der Begleitung und Förderung der Eltern, insbesondere unmittelbar nach Diagnosestellung, sowie kontinuierlich über den weiteren Krankheitsverlauf hinweg, letzteres vor allem bei komplexen Störungsbildern der Kinder. Resilienzfördernde Angebote, die sich direkt an betroffene Kinder richten, können ebenfalls sehr frühzeitig ansetzen und bieten die Chance, die Heranwachsenden für die kritische Entwicklungsphase der Pubertät und Adoleszenz zu stärken und sie in dieser weiterhin zu erreichen. Weiter braucht es konkrete Unterstützung bei Schulproblematiken und beim Übergang ins Berufsleben.

Ziel der Begleitung und Förderung der Eltern ist ihre psychische Entlastung und Stärkung. Weiterhin kommt dem Elternverhalten im Sinne des Resilienzkonzeptes eine wichtige Rolle als Mediator zu (vgl. Wustmann 2004: 58), d.h. es nimmt indirekt Einfluss auf risikomildernde und risikoerhöhende Faktoren in der Entwicklung des Kindes. Kompetentes Elternverhalten versteht sich in diesem Zusammenhang als solches, welches Risikofaktoren vermindert und Schutzfaktoren erhöht. Da Resilienzförderung möglichst

umfassend und kontinuierlich erfolgen sollte, spielt auch die frühzeitige Anbindung von betroffenen Familien an bestehende Hilfsstrukturen eine wichtige Rolle.

Bei Hilfsangeboten für Eltern ist es in Anlehnung an das Coping-Modell zum einen wichtig, dass sie konkrete (problemorientierte) Handlungs- und Bewältigungsstrategien vermitteln (z.B. im Zusammenhang mit Begleiterkrankungen, Erziehung, Schule, Rechtsfragen, Therapien), zum anderen, dass sie eine entlastende (emotionsregulierende) und stabilisierende Auseinandersetzung mit bedrückenden Gefühlen (z.B. Ängsten, Sorgen, Schuldgefühlen) und Beziehungskonflikten ermöglichen. Dies könnte sowohl indirekt über Medien als auch direkt im persönlichen Kontakt angeregt werden, z.B. durch Beratungen, Coachings oder sozialpädagogische Trainings. Das Bereitstellen oder Vermitteln von sachlichen Informationen und hilfreichen Kontakten (professionelle und soziale Unterstützung) stellt eine weitere Hilfsmöglichkeit dar. Allen Angeboten sollte eine Ressourcenorientierung zugrunde liegen, d.h. sie sollten langfristig die Elternkompetenz im Familienalltag erhöhen, besonders auch hinsichtlich resilienzfördernder Erziehung und durch das Vorleben, Vermitteln und Thematisieren einer Vielfalt von Bewältigungsstrategien. Das Hintergrundwissen um diese Strategien und Methoden könnte daher ein Hauptaspekt von Hilfsangeboten für Eltern sein.

Einen Teil des Bedarfs an frühzeitiger Unterstützung direkt nach Diagnosestellung soll ein Elternleitfaden abdecken, der im weiteren Verlauf Inhalt dieser Arbeit sein wird (s. 7.2).

Bei Angeboten für (jüngere) Kinder sollte das unmittelbare Erleben eigener Ressourcen und Fähigkeiten im Mittelpunkt stehen. Das Ermöglichen von Erfolgserlebnissen spielt dabei eine zentrale Rolle. Problemzentrierte Handlungs- und Bewältigungsstrategien können spielerisch eingeübt werden, doch eine ausschließliche Konzentration auf die Problematiken sollte nicht stattfinden. Erlebnisorientierte Gruppenangebote sind besonders zu empfehlen, da sie das Erfahren eigener Stärken und Besonderheiten ebenso ermöglichen wie das Erleben von sozialer Annahme und Rückhalt. Die Größe und Zusammensetzung der Gruppen ist besonders zu berücksichtigen. Da ausgeprägte Verhaltensauffälligkeiten einzelner Kinder die Gruppendynamik stark beeinflussen könnten, sind Kleingruppen zu empfehlen. Methodisch sind vor allem kultur- und medienpädagogische Ansätze entsprechend individueller Fähigkeiten und Interessen zu empfehlen, z.B. themenbezogene Theaterstücke, Spiele, Film- und Fotoprojekte, Artistik,

tiergestützte Pädagogik, handwerkliche Arbeiten, künstlerische Ausdrucksmöglichkeiten, Schreibwerkstätten, musikalische Angebote usw.

Bei Angeboten für Jugendliche ist es besonders wichtig, dass die Freiwilligkeit und die Mitbestimmung im Vordergrund stehen. Weiter sollten sie Integration und Erfahrungen in sozialen Kontexten ermöglichen, an die Lebensgeschichte und die aktuelle Lebens- und Alltagswelt der Heranwachsenden anknüpfen und auf eine Erhöhung des Selbstwertgefühls abzielen (Thole 2000: 260-261). Der Kontakt mit einem Betreuer/Berater sollte stets auf partnerschaftlicher, demokratischer Ebene erfolgen. Darüber hinaus kommt den Gleichaltrigen in dieser Altersgruppe eine besondere Einflussmöglichkeit zu (Nagl 2000: 88). Das Knüpfen hilfreicher, fördernder Kontakte zwischen Jugendlichen sollte deshalb unterstützt werden.

Optimalerweise werden Jugendangebote von den Heranwachsenden aktiv mitgestaltet. Diese Möglichkeit gilt es ihnen einzuräumen, indem sie durch Einbringen von Wünschen und Vorschlägen (in vorgegebenen Grenzen) Einfluss nehmen können. Entsprechend ihrer Fähigkeiten und Interessen sollten Teilaufgaben an die Jugendlichen übertragen werden, z.B. in projektbezogenen Aufgaben. Die Beziehungen zwischen den Heranwachsenden dienen einerseits als Lernfeld für soziale Kompetenzen, andererseits zur Förderung des Selbstwertgefühls und der emotionsregulierenden Bewältigungsstrategien im Kontakt miteinander.

Konkrete Unterstützungsangebote bei Schulproblematiken und im Übergang ins Berufsleben können durch den Einsatz von fachlich-informativen Medien, z.B. schülergerechtes Aufklärungsmaterial und (bei Bedarf) durch kompetente Vermittler erfolgen. Ihre Aufgabe ist die sachliche Informationsvermittlung und das Ermöglichen diplomatischer, konstruktiver Dialoge, z.B. zwischen Eltern und Schule, betroffenen Kindern und Mitschülern, Jugendlichen und Ausbildungsbetrieben. Im Zusammenhang mit der Erleichterung des Berufseinstiegs könnte eine Beratung oder ein Coaching der Jugendlichen ein unterstützendes Angebot sein. Weiterführende Unterstützung könnte im Einzelfall durch die Begleitung bei der Kontaktaufnahme und in Gesprächen mit Ausbildungsbetrieben erfolgen. Wichtig in diesem Zusammenhang ist der konkrete Auftrag des einzelnen Jugendlichen, da die Selbstverantwortung einen grundlegenden Aspekt aller ressourcenorientierten Hilfsangebote darstellt.

Schließlich kommt der Öffentlichkeits- und der Lobbyarbeit eine tragende Rolle zu. Insbesondere durch eine Vernetzung und Kooperation von Hilfsverbänden zum Thema Ticstörungen und begleitenden Erkrankungen könnte in diesem Rahmen eine nachhaltige Verbesserung der Situation betroffener Familien ermöglicht werden. Eine Förderung großer Projekte der Sozialforschung könnte dazu beitragen, Grundlagen für die Anpassung von Gesetzen und Richtlinien zu schaffen.

6.3 Offene Aspekte und Ausblick

Es wäre noch zu untersuchen, welche Ergebnisse eine Befragung von Eltern erzielen würde, deren Kinder von leichten/transienten Ticstörung betroffen sind/waren. Auch eine Gegenüberstellung von Bewältigungsstrategien bei betroffenen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen könnte weitere interessante Aufschlüsse geben, auch hinsichtlich der Strategie des Unterdrückens von Tics. Die Situation betroffener Erwachsener und deren Hilfsbedarf stellt grundsätzlich eine weitere wichtige Forschungsaufgabe dar. Zudem könnten Befragungen von Medizinern, Therapeuten und Pädagogen zu ihren Kenntnissen über das Krankheitsbild einen Anhaltspunkt über die Notwendigkeit umfassender Aufklärungsbemühungen in Fachkreisen geben.

7. Elternleitfaden

7.1 Vorüberlegungen

Die Ergebnisse aus der Studie wurden in Verbindung mit dem theoretischen Fachwissen gestellt (s. 6.1) und bilden die Grundlage des Leitfadens. Bei der Anknüpfung an die Ergebnisse der empirischen Studie ist zu berücksichtigen, dass sich der Elternleitfaden an alle Eltern mit Kindern richtet, die von Ticstörungen betroffen sind, auch wenn es sich um vorübergehende Ticsymptommatiken handelt.

Kernziel des Elternleitfadens ist die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung durch sachliche Informationen, verständnisvolles Thematisieren von belastenden Emotionen,

Anknüpfung an Hilfsnetzwerke, Vorbereitung auf mögliche Hürden und Vermittlung von Handlungsstrategien sowie die Hinführung zu resilienzfördernder Erziehung.

Der Leitfaden spricht inhaltlich die wichtigen Themen an, die sich für betroffene Familien ergeben können und vermittelt eine grundlegende ressourcenorientierte und resilienzfördernde Einstellung. Die Formulierungen sind allgemeinverständlich gehalten und die Verwendung von Fachwörtern beschränkt sich auf die notwendigsten Fachausdrücke. Der Umfang des Leitfadens ist so gewählt, dass er schnell gelesen werden kann und die wichtigsten Aspekte kurz und knapp erklärt. Durch Empfehlungen von weiterführenden Literatur- und Internetquellen ist es den Eltern selbst überlassen, sich mit den Themen, die für sie relevant sind, weiter auseinanderzusetzen. Empfohlene Ratgeber wurden entsprechend so ausgewählt, dass sie in ihrer Ausrichtung mit den Grundsätzen des Resilienzkonzepts übereinstimmen.

7.2 „Mein Kind hat eine Ticstörung. Leitfaden für besorgte Eltern“

Liebe Eltern,

vielleicht haben Sie gerade erst die Diagnose einer Ticstörung bei Ihrem Kind erhalten und sind noch vollkommen unschlüssig, was dies jetzt für Sie und die ganze Familie bedeuten wird. Möglicherweise haben Sie sich auch schon etwas näher mit der Thematik beschäftigt. Vielleicht stehen Sie gerade an einem Punkt, an dem Sie nicht weiter kommen, weil Ihnen alles über den Kopf wächst, etwa in der Schule oder in den Gesprächen mit Ihren Angehörigen. Mit diesem Leitfaden möchten wir Ihnen wichtige Hinweise für das Alltagsleben mit einem betroffenen Kind geben und Ihnen Wege aufzeigen, wo Sie sich weiter informieren oder Hilfe erhalten können. Er soll Ihnen helfen, die Hürden und Fallstricke zu erkennen, die sich betroffenen Familien in den Weg stellen können. Manche davon kann man umgehen, wenn man sie kennt, durch andere muss man sich hindurch kämpfen, aber sie treffen zumindest nicht mehr unerwartet und Sie können sich vorher wappnen!

Inhaltsverzeichnis

1. Steckbrief Ticstörungen
2. Die Diagnose hat viele Gesichter
3. Wegweiser durch den Informations-Dschungel
4. Umgang mit Tics
5. Verhaltensoriginell und herausfordernd:
Alltags(er)leben mit AD(H)S
6. Rätselhafte Zwänge
7. Familie am Runden Tisch
8. Offensive Aufklärung
9. Schule als Partner:
Hand in Hand für eine gute Integration
10. Kleiner Überblick: Recht
11. Ich denk' auch mal an mich!
12. Kindererziehung, die stark macht
13. Vergissmeinnicht:
Bedürfnisse der Geschwisterkinder
14. Die Qual der Wahl:
Ärzte, Therapeuten und Therapien



Bezugshinweis

www.iv-ts.de

Zusammenfassung

In dieser Arbeit wurde in einer qualitativen Studie untersucht, welche Belastungs- und Bewältigungsfaktoren in Familien mit betroffenen Kindern von Ticstörungen vorliegen. Es stellte sich heraus, dass sich die Belastungen neben der Krankheitsbewältigung und dem Umgang mit der Symptomatik, in vielen weiteren Aspekten zeigt, etwa in späten Diagnosestellungen, erfolglosen Therapieversuchen, Schwierigkeiten im Umgang mit Behörden und Fachkräften, in Schulproblematiken, im Umgang mit Begleiterkrankungen und in familiären Konflikten.

Die problemorientierten Bewältigungsstrategien der Eltern lagen z.B. in der Informationsrecherche, in Gesprächen innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld, der Kontaktsuche zu anderen Eltern betroffener Kinder, im Einbeziehen von Spezialisten und in der offensiven Aufklärungsarbeit. Die erfolgreiche emotionale und kognitive Bewältigung der Erkrankung des Kindes und ihrer Folgen für den Familienalltag benötigte einige Zeit der intensiven Auseinandersetzung und hing stark von äußeren Faktoren wie etwa der Komplexität des Störungsbildes, der Dauer bis zur Diagnosestellung, der Auswirkungen auf die familiären Strukturen, der Schulsituation und der therapeutischen Begleitung ab. Ein förderlicher Umgang der Eltern mit dem Störungsbild des Kindes war gekennzeichnet durch ein gesundes Mittelmaß zwischen Annahme der Krankheit und einfühelndem Umgang mit seiner besonderen Situation einerseits und der Betonung von Normalität andererseits.

Die Bewältigungserfolge der betroffenen Kinder waren ebenfalls stark abhängig von äußeren Faktoren wie etwa der Stabilität der Familienbeziehungen, dem Umgang mit der Symptomatik in der Familie, der Schulsituation, der Einbindung in soziale Netzwerke sowie der Annahme und Förderung durch die Bezugspersonen. Das Jugendalter wurde als eine Phase besonders hoher Verletzbarkeit herausgestellt.

Es zeigte sich deutlich, dass ein Bedarf an Hilfsangeboten für betroffene Familien besteht. Das ressourcenorientierte Resilienzkonzept wurde mit den Ergebnissen der empirischen Studie in Verbindung gestellt und Hilfsmöglichkeiten erarbeitet, die an den einzelnen äußeren Belastungs- und Bewältigungsfaktoren ansetzen. Als ein konkretes Hilfsangebot für betroffene Familien wurde ein Elternleitfaden auf Grundlage der vorherigen Arbeitsschritte erstellt.

Quellenverzeichnis

Alsaker: Quälgeister und ihre Opfer. Mobbing unter Kindern und wie man damit umgeht: Bern 2003.

Berufsverband Deutscher Neurologen (Hrsg.), o.N.: Kinder mit einer Tic-Störung brauchen Geduld der Eltern (Artikel): <http://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.de/npin/npinaktuell/show.php3?id=728&nodeid=4> (Stand: 31.08.08): Neuss 2007

Berufsverband Deutscher Neurologen (Hrsg.), o.N.: Tic-Störungen / Tourette-Syndrom: <http://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.de/npin/npinkrankheit/show.php3?id=60&nodeid=24> (Stand: 31.08.2008): Neuss o.J.

Bundesministeriums für Gesundheit: ICD-10-GM F95. Ticstörungen. In: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.): <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2008/fr-icd.htm> (Stand: 31.08.2008): Köln 2008.

Dietz: Medi-Learn Skriptenreihe. Psychologie 1. Methodische Grundlagen und biopsychologische Modelle. Marburg 2006.

Fingerle: Der „riskante“ Begriff der Resilienz. Überlegungen zur Resilienzförderung im Sinne der Organisation von Passungsverhältnissen. In: Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz: Opp/Fingerle (Hrsg.): München 2007.

Friedrichs: Methoden empirischer Sozialforschung: Wiesbaden 1990.

Gebauer: Mobbing in der Schule: Weinheim 2007.

Graf: Mobbing. Theoretische und empirische Untersuchung von Konflikten im Bereich des Berufsschulwesens und Ableitung von Handlungsempfehlungen für Schule und Individuum: <http://www.upress.uni-kassel.de/online/frei/978-3-89958-317-5.volltext.frei.pdf>: Kassel 2007.

Hagen/Röper: Resilienz und Ressourcenorientierung. Eine Bestandsaufnahme. In: Trauma und Resilienz: Chancen und Risiken lebensgeschichtlicher Bewältigung von belasteten Kindheiten: Fooker/Zinnecker (Hrsg.): Weinheim/München 2007.

Herriger: Empowerment. Potenziale nutzen: socialnet GmbH (Hrsg.): <http://www.empowerment.de> (Stand: 31.08.2008): Düsseldorf 2008.

Hiller: „Resilienz“ – für die pädagogische Arbeit mit Risikojugendlichen und mit jungen Erwachsenen in brisanten Lebenslagen ein fragwürdiges, ja gefährliches Konzept? In: Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz: Opp/Fingerle (Hrsg.): München 2007.

Holtmann/Laucht: Biologische Aspekte der Resilienz. In: Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz: Opp/Fingerle (Hrsg.): München 2007.

Interessenverband Tic und Tourette Syndrom e.V. (Hrsg.): Satzung des IVTS e.V. § 2 Zweck und Ziel: <http://www.iv-ts.de/satzung.htm> (Stand: 14.10.2008): Frankfurt am Main 2007.

Interessenverband Tic und Tourette Syndrom e.V., o.N.: Begleiterkrankungen (Komorbiditäten): <http://www.iv-ts.de/tourette-begleiterkrankungen.htm> (Stand: 14.10.2008): Endingen 2008.

Klaffke/Trottenberg: Das Gilles De La Tourette-Syndrom: Charité. Medizinische Fakultät der Humboldt Universität, AG Bewegungsstörungen (Hrsg.): http://www.charite.de/ch/neuro/klinik/patienten/ag_bewegungsstoerungen/index/info/Tourette_Syndrom/Tourette_Syndrom.htm (Stand: 31.08.2008): Berlin o.J.

Kreft: Wörterbuch soziale Arbeit. Aufgaben, Praxisfelder, Begriffe und Methoden der Sozialarbeit und Sozialpädagogik: Weinheim 2005.

Lamnek: Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch: Weinheim 2005.

Langosch: Ressourcen, Stärken, Möglichkeiten. Eine praktische Einführung ins ressourcenorientierte Arbeiten für Selbstmanagement, Coaching und soziale Arbeit: Kiel 2005.

Lindgren: Chronische Trauer bei Langzeitkranken. In: Coping fördern. Machtlosigkeit überwinden. Hilfen zur Bewältigung chronischen Krankseins: Miller (Hrsg.): Bern 2003.

Lohaus/Domsch/Fridrici: Stressbewältigung für Kinder und Jugendliche: Positiv mit Stress umgehen lernen. Konkrete Tipps und Übungen. Hilfen für Eltern und Lehrer: Berlin 2007.

Lösel/Bender: Von generellen Schutzfaktoren zu spezifischen protektiven Prozessen. Konzeptuelle Grundlagen und Ergebnisse der Resilienzforschung. In: Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz: Opp/Fingerle (Hrsg.): München 2007.

Mayring: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken: Weinheim 2002.

Mayring: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken: Weinheim 2000.

Miller: Die Bewältigung der Krankheit. In: Coping fördern. Machtlosigkeit überwinden. Hilfen zur Bewältigung chronischen Krankseins: Miller (Hrsg.): Bern 2003.

Möller/Laux/Deister: Psychiatrie und Psychotherapie: Stuttgart 2005.

Nagl: Pädagogische Jugendarbeit. Was leistet Jugendgruppenarbeit für Jugendliche: Weinheim/München 2000.

Opp/Fingerle: Erziehung zwischen Risiko und Protektion. In: Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz: Opp/Fingerle (Hrsg.): München 2007.

Pankofer: Empowerment. Eine Einführung. In: Empowerment konkret! Handlungsentwürfe und Reflexionen aus der psychosozialen Praxis: Miller/Pankofer (Hrsg.): München 2000.

Rahn/Mahnkopf: Lehrbuch Psychiatrie: Bonn 2005.

Remschmidt/Schmidt: Psychiatrie der Gegenwart 3: Helmchen/Henn/Lauter/Sartorius (Hrsg.): Berlin 2000.

Rothenberger/Roessner: Tourette Syndrom. Fragen und Antworten: Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (Hrsg.): <http://www.tourette-gesellschaft.de>: Göttingen 2005.

Rothenberger/Banaschewski/Roessner: Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie. Ticstörungen (F95):<http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/028-025.htm> (Stand: 14.10.2008): Göttingen 2006.

Schnell/Hill/Esser: Methoden der empirischen Sozialforschung: Oldenbourg 2008.

Scholz/Rothenberger: Mein Kind hat Tics und Zwänge. Erkennen, verstehen und helfen beim Tourette-Syndrom: Göttingen 2006.

Steinhausen/Aster: Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin bei Kindern und Jugendlichen: Weinheim 2000.

Steinke: Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Qualitative Forschung. Ein Handbuch: Flick/Kardorff/Steinke (Hrsg.): Reinbek 2005.

Thole: Kinder- und Jugendarbeit. Eine Einführung: Weinheim/München 2000.

Topka/Meinck/Rothenberger/Wehrhahn: Tics: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.): <http://www.dgn.org/137.0.html> (Stand: 31.08.2008): München 2005.

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (Hrsg.): Satzung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. § 2 Zweck, Aufgaben, Gemeinnützigkeit (1): <http://www.tourette-gesellschaft.de/> (Stand: 14.10.2008): Mannheim 1996.

Werner: Entwicklung zwischen Risiko und Resilienz. In: Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz: Opp/Fingerle (Hrsg.): München 2007.

Witzel: Das problemzentrierte Interview. Forum Qualitative Sozialforschung: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519> (Stand: 20.10.2008): Bremen 2000.

Wustmann: Resilienz. Widerstandsfähigkeit von Kindern in Tageseinrichtungen fördern: Fthenakis (Hrsg.): Mannheim 2004.

Copyright

Diese Bachelor-Arbeit darf weder im Ganzen noch in Teilen ohne die vorherige schriftliche Zustimmung des Autors und des Herausgebers kopiert, fotokopiert, reproduziert werden.

Idee, Konzept und Inhalt sind urheberrechtlich geschützt.

Sindy Baumgarten

Eidesstattliche Erklärung

Mit meiner Unterschrift bestätige ich, dass ich diese Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe.




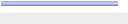
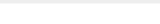
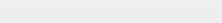

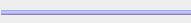
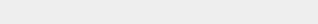
Ort und Datum

Unterschrift

Anlagen

- Anlage 1) Umfrage zur Diagnosedauer
- Anlage 2) Interviewleitfaden für Eltern
- Anlage 3) Interviewleitfaden für betroffene Erwachsene
- Anlage 4) Interviewleitfaden für Fachexperten

Anlage 1)

Diagnosedauer			
Wie lange hat die Diagnosestellung ab dem Auftreten der Tic-Symptome ungefähr gedauert?			
0-3 Monate		2	0,65%
3-6 Monate		10	3,24%
6-12 Monate		5	1,62%
12-24 Monate		27	8,74%
2-5 Jahre		37	11,97%
5-10 Jahre		53	17,15%
10-15 Jahre		58	18,77%
15-20 Jahre		45	14,56%
mehr als 20 Jahre		72	23,30%
Gesamtbeteiligung:		309	
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!			

Quelle: <http://www.iv-ts.de/umfragen.php#diagnose>

Anlage 2)

Interviewleitfaden für Eltern

1) Kurzfragebogen

Persönliche Daten

Alter: Geschlecht:
Familienstand:
Anzahl Kinder:
Wohnsituation (Bundesland, Stadt/Kleinstadt/Dorf):

Informationen zum betroffenen Kind

Alter: Geschlecht:
Rangfolge in Geschwisterreihe:
Schulart, falls zutreffend:
Klasse, falls zutreffend:

2) Interviewfragen

Symptomatik und Diagnose

Wann sind Ihnen erstmals Symptome einer Ticstörung an Ihrem Kind aufgefallen?
Wie sind Sie damit umgegangen?
Welche Diagnose/n wurde/n bei Ihrem Kind gestellt und wann?
Wie gingen Sie mit der Diagnose um?
Wie haben Sie Ihr Verhalten gegenüber Ihrem Kind nach Diagnosenstellung verändert?
Ist Ihr Kind von Begleiterkrankungen betroffen und wenn ja, wie äußern sich diese?

Persönlichkeit des Kindes

Welche Stärken und Schwächen sehen Sie an Ihrem Kind?
Wie geht Ihr Kind mit Frustrationen um?
Wie bewältigt Ihr Kind die Tatsache seiner Erkrankung?

Situation der Eltern

Welche besonderen Herausforderungen stellen sich Ihnen als Mutter/Vater eines betroffenen Kindes?
Welche Strategien haben Sie im Umgang mit diesen Situationen entwickelt?
Haben Sie sich in irgendeiner Weise Unterstützung geholt und wenn ja, welche?
Gibt es wohnortnahe Hilfsangebote?
Gibt es noch Situationen, in denen Sie sich Hilfe im Umgang mit Ihrem Kind wünschen würden und wenn ja, wie könnte diese aussehen?

Soziales Umfeld

Wie gehen die einzelnen Familienmitglieder (Geschwister, Großeltern, sonstige nahe Verwandte) mit der Symptomatik Ihres Kindes um?
Wie reagieren Gleichaltrige, z.B. im Kindergarten oder der Schule?
Wie reagieren fremde Menschen?
Wie gehen Sie mit fragwürdigen Reaktionen anderer Menschen um?
Wie geht Ihr Kind damit um?
Von welchen Menschen erfährt Ihr Kind Unterstützung und Annahme?
Wie gestaltet sich die Situation in der Schule/im KiGa? → Fall es hier Probleme gibt:
Wie gehen Sie und Ihr Kind mit diesen um? Bekommen Sie Unterstützung?

Anlage 3)

Interviewleitfaden für betroffene Erwachsene

1) Kurzfragebogen

Persönliche Daten

Alter:

Geschlecht:

Familienstand:

Geschwisterzahl und Rang in Geschwisterfolge:

Wohnsituation (Bundesland, Stadt/Kleinstadt/Dorf):

Höchster abgeschlossener Bildungsstand:

Aktuelle Tätigkeit:

2) Befragung von betroffenen Erwachsenen

Symptomatik und Diagnose

Wann sind erstmals Symptome einer Ticstörung aufgetreten?

Wie sind Sie selbst und Ihre Eltern damit umgegangen?

Welche Diagnose/n wurde/n gestellt und wann?

Spielen Begleiterkrankungen eine Rolle?

Wie gingen Sie selbst und Ihre Eltern mit der Diagnose um?

Eigenes Erleben in der Kindheit

Wie gingen Sie im Verlauf Ihrer Kindheit, Pubertät und als junge Erwachsene mit der Krankheit um? / Wie stark waren diese Lebensphasen davon beeinflusst?

Haben Sie oder Ihre Eltern sich in irgendeiner Weise Unterstützung geholt und wenn ja, welche?

Wie gehen/gingen die einzelnen Familienmitglieder (Geschwister, Großeltern, sonstige nahe Verwandte) mit der Symptomatik um?

Wie reagier(t)en Gleichaltrige, z.B. im Kindergarten oder der Schule?

Wie reagier(t)en fremde Menschen?

Wie gehen/gingen Sie mit fragwürdigen Reaktionen anderer Menschen um?

Von welchen Menschen haben Sie als Kind Unterstützung und Annahme erfahren?

Wie hat sich die Situation in der Schule gestaltet? → Fall es hier Probleme gab:

Wie gingen Sie und ihre Eltern mit diesen um? Bekamen Sie Unterstützung?

Was hat Ihnen in Ihrer Kindheit geholfen und Ihnen Kraft gegeben?

Grundsätzliche Fragen

Welche Umgangsweisen mit betroffenen Kindern von Seiten der Eltern finden Sie sinnvoll und hilfreich, welche nicht?

Wie können Eltern ihre betroffenen Kinder stärken?

Welche Hilfen sollte es für betroffene Familien noch geben?

Anlage 4)

Interviewleitfaden für Fachexperten

1) Vorsitzende einer Hilfsorganisation

(Kurzfragebogen siehe Betroffenenbefragungen)

Rolle der Eltern

In welcher Lage wenden sich Eltern an die Organisation (Erkrankungsdauer, Ausprägung der Tics, vor oder nach Diagnosenstellung usw.)?

Welche Fragen und Probleme werden thematisiert?

Welche Strategien im Umgang mit der Erkrankung des Kindes sind bei den Eltern anzutreffen?

Welche Empfehlungen geben Sie ihnen an die Hand?

Wo können Eltern Unterstützung bekommen?

Welche Unterstützungen, die es vielleicht noch nicht gibt, wären hilfreich?

Rolle des Kindes

Wie wirkt sich die Erkrankung der Kinder Ihrer Erfahrung nach auf deren Alltagsleben aus?

Wie gehen betroffene Kinder mit ihrer Erkrankung um?

Welche Kompetenzen brauchen betroffene Kinder, um im Alltagsleben bestehen zu können?

Wie können Eltern ihre Kinder in diesen Kompetenzen stärken?

Welche sonstigen Maßnahmen können getroffen werden, um diese Kompetenzen zu fördern (auch wenn es diese vielleicht noch nicht gibt)?

Soziales Umfeld

Wie gehen Eltern und Kinder mit den Reaktionen des Umfeldes um und welche Umgangsweise erweist sich am hilfreichsten?

Wie gestaltet sich die Situation in der Schule?

Falles es schulische Probleme gibt: Wie können Eltern den Schulproblemen begegnen? /

Wo können Sie Hilfe bekommen?

2) Sonderschullehrerin / Schwerpunkt: ADHS und Eltern-Lehrer-Kontakt

Eigene Erfahrungen

Haben Sie in ihrem beruflichen Alltag Erfahrungen mit Ticstörungen, ADHS oder Zwangsstörungen gemacht?

Umgang mit betroffenen Kinder

Wie könnte man das Erleben betroffener Kinder beschreiben? Wie unterscheidet sich dieses von dem Erleben gesunder Kinder?

Welche Verhaltensauffälligkeiten resultieren daraus im Alltag?

Gibt es besonders effektive Strategien im Umgang diesen Verhaltensauffälligkeiten?

Gibt es spezifische Erziehungsansätze?

Was sind häufige Fehler im Umgang mit diesen Kindern?

Therapie, Förderung, Unterstützung

Welche therapeutischen Möglichkeiten gibt es?

Wie können Eltern ihre betroffenen Kinder optimal fördern, sowohl hinsichtlich schulischer Inhalte als auch sozialer Kompetenzen und zur Entwicklung von Bewältigungsstrategien?

Wo können Eltern Unterstützung bekommen / Was kann ihnen helfen?

Lernen/Schule und Ticstörungen/AD(H)S

Wie können Eltern in Zusammenarbeit mit der Schule die Problematik meistern?

Wie kann eine bestmögliche Integration betroffener Kinder in die Klasse gelingen?

Welche Unterstützungsmöglichkeiten von außen gibt es für betroffene Familien im Zusammenhang mit der Schule?

Welche Unterstützungen sollte es in diesem Bereich noch geben?

3) Sonderschullehrerin / Schwerpunkt: Erfahrung mit einem betroffenen Kind und Umgang mit Mobbing

Allgemeine Fragen

Wie sind die Klassen zusammengesetzt und welche grundsätzlichen Wertmaßstäbe und Ziele werden im Unterricht an der Klinikschule verfolgt?

Wie häufig spielen Ticstörungen und begleitende Erkrankungen eine Rolle?

Wie beurteilen Sie die Frage nach der Einschulung betroffener Kinder an „normalen“ oder Förderschulen?

Einzelfall eines betroffenen Kindes

Welche Diagnosen / auffälligen Verhaltensweisen/ Symptome traten bei dem betroffenen Kind auf?

Welche Herausforderungen für den Unterricht ergaben sich daraus?

Wie sind Sie im Unterricht vorgegangen?

Welche Strategien in der Zusammenarbeit mit der Schule haben Sie den Eltern empfohlen oder selbst umgesetzt?

Schulische Aspekte

Wie sollten Eltern gegenüber der Schule auftreten, z.B. gegenüber uneinsichtigen Lehrern?

Wie kann eine bestmögliche Integration betroffener Kinder in die Klasse gelingen?

Wie kann man der Ausgrenzung und dem Mobbing betroffener Kinder durch Mitschüler vorbeugen oder begegnen?

Förderung und Unterstützung

Wie können Eltern ihre betroffenen Kinder zuhause optimal fördern, sowohl hinsichtlich schulischer Inhalte als auch sozialer Kompetenzen und zur Entwicklung von Bewältigungsstrategien?

Welche Unterstützungsmöglichkeiten von außen gibt es für betroffene Familien im Zusammenhang mit der Schule?

Welche Unterstützungen sollte es in diesem Bereich noch geben?

