

Tourette-Syndrom zwischen Unwissenheit und Akzeptanz in der Gesellschaft

Eine Seminarfacharbeit von:

Kristin Rädcl
Annett Fabian
Sandra Naumann

Seminarfachbetreuer: Frau Enders
Fachbetreuer: Frau Paukner

Gera, den 07. Oktober 2004

Gliederung

1. Zum Anliegen unserer Arbeit
2. Zum Krankheitsbild des Tourette-Syndrom
 - 2.1. Ursachen der Erkrankung
 - 2.2. Heilungschancen der an Tourette-Syndrom Erkrankten
3. Leben mit Tourette-Syndrom
 - 3.1. Akzeptanz in der Gesellschaft (Auswertung Interviews/ Umfragen)
 - 3.2. Chancengleichheit im Beruf
 - 3.3. Auswirkungen auf das Familienleben
4. Bedeutung der Selbsthilfegruppen in der Gesellschaft
 - 4.1. Arbeit der Selbsthilfegruppen
 - 4.2. Gründung am Fallbeispiel
5. Schlussfolgerung
6. Anhang
 - 6.1. Literaturverzeichnis
 - 6.2. Quellenverzeichnis
 - 6.3. Anlagen
 - 6.4. Selbstständigkeitserklärung

1. Zum Anliegen unserer Arbeit

Die Gesellschaft ist eine von Menschen hervorgebrachte Organisation, die sich verändert und verändert werden kann. Sie ist ein von Menschen geschaffener Zustand, in den der Mensch hinein geboren wird.

Jedoch sind nicht alle Menschen, die in diesen Zustand hinein geboren werden gleich. Manche von ihnen sind anders als andere.

Viele Menschen gehen durch die Straßen und sehen Mitbürger, die sich plötzlich selbst schlagen oder anfangen laut zu schreien.

Das auffällige Verhalten dieser Minderheiten wird oft von der Mehrheit der Bürger als abstoßend oder belästigend empfunden.

Jedoch ist es meistens so, dass diese Bürger gar nicht wissen, warum ihre Mitmenschen solch ein Verhalten an den Tag legen.

Sie werden für drogensüchtig oder betrunken gehalten und keiner macht sich die Mühe den wahren Grund für das seltsame Verhalten zu hinterfragen.

Die meisten Menschen haben noch nie vom Tourette-Syndrom gehört und somit entwickeln sich aus Unwissenheit Vorurteile, durch die diese Menschen aus der Gesellschaft ausgegrenzt werden. Da auch in den Medien dieses Thema wenig publik gemacht wird, wird dieses Syndrom kaum von der Gesellschaft wahrgenommen.

Für die am Tourette-Syndrom Erkrankten stellt dies eine zusätzliche Belastung dar, da sie ihr Leben lang mit Missverständnissen und mangelnder Akzeptanz konfrontiert sind.

Wir sind jedoch auf dieses Syndrom aufmerksam geworden, da wir uns für das Schicksal dieser Menschen und die Hintergründe ihrer Erkrankung interessieren.

Dabei stellten sich uns die Fragen, was die Ursachen dieses Syndroms sind, ob und vor allen wie man diesen Menschen helfen kann ?

Interessant sind auch die biologischen Ursachen und Inhalte beziehungsweise Fortschritte der medizinischen Forschung.

Weiterhin ist der Status der Erkrankten und deren Akzeptanz in der Gesellschaft von großer Bedeutung, woraus sich für uns auch die Frage nach speziellen Ausbildungsmöglichkeiten und die Rolle der Selbsthilfegruppen ergibt.

2. Zum Krankheitsbild des Tourette-Syndrom

2.1. Ursachen der Erkrankung

Die Ursache für die Symptome dieser Krankheit ist bisher nicht abschließend geklärt.

Die folgende Definition des Tourette-Syndrom ist jedoch allgemeingültig.

„ Das Tourette-Syndrom ist eine neuropsychiatrische Erkrankung, die gekennzeichnet ist durch eine Kombination von motorischen und vokalen Tics, welche charakteristischerweise im zeitlichen Verlauf in ihrer Intensität, Lokalisation und Art variieren. Sie tritt überwiegend bei Knaben auf, manifestiert sich typischerweise zwischen dem sechsten und achten Lebensjahr und geht häufig mit anderen psychiatrischen Symptomen wie insbesondere

Hyperaktivität und zwanghaften Verhaltensweisen einher“ (1) Es herrscht Unklarheit, ob das Tourette-Syndrom (oder auch andere Subklassen) ein eigenständiges Krankheitsbild sind oder „[...] lediglich Pole eines Tickkontinuums repräsentieren [...]“. (2)

Zum besseren Verständnis wollen wir im Folgenden auf mögliche Ursachen und die Klärung der in der Definition verwendeten Begriffe eingehen. Die Symptome dieser Krankheit bezeichnet man als Tics. Das hervorstechende Merkmal allgemeiner Tics sind die unwillkürlichen Bewegungen oder vokale / verbale Lautäußerungen. Grundsätzlich ist zu erwähnen, dass motorische und vokale Tics, also abnorme und unwillkürliche Bewegungen, in Fachkreisen als Hyperkinesen bzw. als Diskinesen bezeichnet werden. (3)

Diese sind „[...] plötzlich einschließend, kurzdauernd, unerwartet und stereotyp wiederkehrend und erscheinen in zeitlich unregelmäßiger Folge“. (4) Sie können immer wieder in gleicher Weise einzeln oder serienartig auftreten. Des Weiteren werden Tics, welche auch als Ausdruck einer Störung des Nervensystems gesehen werden können, durch Gefühlsregungen hervorgerufen. Zum besseren Verständnis kann man Tics mit einem Schluckauf im Gehirn vergleichen, sie dienen keinem willkürlich vorbestimmten Zweck. (5) Bei 50 % - 70 % der Tourette-Syndrom Erkrankten äußern sich die sogenannten Einstiegstics durch nervöses Blinzeln und Zwinkern. Mit zunehmenden Alter greift die Symptomatik auf den Hals- und Schulterbereich, Rumpf und vor allem auf die Extremitäten über. (6)

Bei der Ticsymptomatik unterscheidet man vokale und motorische Tics. Erfahrungen zufolge treten die vokalen Tics erst ein bis zwei Jahre nach den motorischen Tics auf, können in ca. 13 % aller Fälle aber auch den motorischen Tic vorausgehen. „Sowohl multiple motorische Tics als auch mindestens ein vokaler Tic traten im Verlauf der Krankheit, jedoch nicht unbedingt gleichzeitig, auf“. (7) Vokale Tics äußern sich durch plötzliches Ausstoßen sinnloser Laute oder durch Räuspern bzw. Hüsteln. Häufig auftretende Laute sind „chchch“ und „rrr“.

Bei einfachen komplexen vokalen Tics bringen die Betroffenen umfangreiche Lautkomplexe hervor, welche mehr sinnvollen vokalen Äußerungen entsprechen. In eher minderschweren Fällen sind die unflätigen Ausdrücke auf die Erregungssituation beschränkt. (8) Hingegen kann in schweren Fällen kein Satz ohne eine ausgestoßene Obszönität über die Lippen gebracht werden. Mit zunehmender Erkrankung steigt die Auftretenshäufigkeit komplex-vokaler Phänomene bei den am Tourette-Syndrom Erkrankten.

Ein am Tourette-Syndrom Erkrankter neigt dazu das Gegenteil zu sagen oder rassistische bzw. sexistische Bemerkungen zu äußern. Patienten haben oft auch den „[...] auffälligen Drang zur Ausführung von NOSI'S [...]“. (9) Als sogenannte NOSI'S werden nicht-obszöne, aber dennoch sozial unangemessene Verhaltensweisen in Form beeinträchtigender und sozial inadäquater Bemerkungen oder auch Handlungen bezeichnet.

Motorische Tics können in klonische, also kurzdauernde, und dystonische, also Tics mit langsameren Erscheinungsbild und kurzfristig abnormer Handlung eingeteilt werden. (10) Komplexe motorische Tics vollziehen sich langsamer und scheinen einem Ziel zugeordnet zu sein, was sie aber keineswegs sind, sie kommen zum Ausdruck durch Springen, bizarre Arm- und Rumpfbewegungen, Echopraxie, Kopropraxie und Touching.

Vielen Betroffenen gelingt es sogar die Ticsymptomatik in willkürlich anmutende Bewegungsabläufe einfließen zu lassen. Meistens erfordert dies hartes Training und ist auch nicht jedem Betroffenen möglich. Im Verlauf der Krankheit nehmen die Bewegungsmuskeln an Komplexität zu und die Tics steigern sich zu „[...] ticartig[en] Kopfschlagen, beißen [und dem] Schlagen eigener Körperteile [...]“. (11) Dadurch, dass häufig ein Tic den anderen ablöst, kommt es zeitweilig für den oder die Betroffenen zu Phasen des totalen Kontrollverlustes. In solchen Situationen ist es für den Betroffenen nicht möglich sein Handeln zu beeinflussen und oftmals kann der Betroffene sich nicht an das Geschehene oder Getane erinnern.

Prinzipiell ist es möglich, dass Tourette-Syndrom Patienten ihre Tics über einen gewissen Zeitraum unterdrücken können, jedoch kommen sie gezwungenermaßen meist in Phasen der Entspannung, doch zum Vorschein, ähnlich wie bei einem unterdrückten Niesen.

Am Tourette-Syndrom Erkrankte erleben nachweislich nie ticfreie Perioden von mehr als 3 Monaten. In Ankündigung der Tics aber auch während der Tics verspürt der oder die Betroffene unangenehme innere Spannungszustände. (12) Dies kann für die betreffende Person gerade in nicht-ticfreien Perioden sehr belastend sein. Bei dem Versuch sich gegen den Zwang zu stellen, fügt man sich jedoch häufig großen Schaden zu. Manche Patienten klagen auch über Schmerzen während der Ticstörungen. Hierbei handelt es sich um muskuläre, neuronale oder die Gelenke betreffende Schmerzen und vor allem exzessive Muskelkontraktionen bei chronischer Überlastung. (13) Es ist also unverkennbar, weshalb es sich hier um ein Syndrom handelt, denn ein Syndrom setzt sich immer aus mehreren Krankheitsbildern zusammen. Gerade diese Vielfältigkeit des Tourette-Syndroms und das häufige, oft regelmäßige, Auftreten mehrerer verschiedener Tics und Störungen zur gleichen Zeit, erschweren das Leben der Betroffenen. Die an Tourette-Syndrom Erkrankten haben nicht nur mit einer oder zwei Auswirkungen ihrer Erkrankung zu kämpfen, sondern gleich mit mehreren. Um die Entstehung eines Tics besser nachvollziehen zu können, wollen wir das menschliche Gehirn näher betrachten:

Bisher wurden Gehirne von verstorbenen Tourette-Syndrom Patienten untersucht sowie elektrophysiologische, neurochemische und bildgebende (zum Beispiel funktionelle Kernspintomographie) Verfahren angewendet. Strukturell stellt sich heraus, dass Auffälligkeiten in tieferen Hirnregionen, dem sogenannten Nucleus caudatus und den Putamen der Basalganglien, vorliegen. Zudem ist die Balkenstruktur, über die der Informationsaustausch zwischen den beiden Gehirnhälften läuft, ein wenig verändert. Bei Betroffenen sind fast immer Veränderungen im Bereich der Basalganglien zu beobachten. Bei Erwachsenen bezieht sich dies betont auf eine linksseitige Verkleinerung basalganglionärer Strukturen, wobei Mediziner vermuten, dass auch ein Zusammenhang zwischen Minderdurchblutung und Schweregrad der vorliegenden Ticstörung bestehen kann. (14) Darüber hinaus ist die Bremskraft, der für die Bewegung zuständigen Hirnrinde bei Tourette-Syndrom Betroffenen geringer. Insgesamt gibt es bei den Erkrankten sowohl funktionelle, als auch strukturelle Auffälligkeiten im Gehirn, die auf eine mangelnde automatische Eigenkontrolle im motorischen Regelsystem hinweisen.

Die derzeitigen Forschungsergebnisse sprechen dafür, dass bei den Tourette-Syndrom Erkrankten ein gestörter Stoffwechsel von zumindest einer chemischen Substanz im Gehirn vorliegt. Es handelt sich dabei um das Dopamin. Das ist ein sogenannter Neurotransmitter, ein Überträgerstoff in unserem Gehirn, der für die Informationsweiterleitung, etwa im Rahmen von Bewegungsprogrammen wichtig ist. Dopamin ist dafür verantwortlich, dass sich die Muskeln zusammenziehen und somit eine Bewegung möglich ist. Man vermutet, dass andere Neurotransmitter, zum Beispiel Serotonin ebenfalls betroffen sind und somit ein Ungleichgewicht der zentralnervösen Botenstoffe (Dopamin-Überfunktion; Serotonin-Unterfunktion) vorliegt, das unter anderem durch die medikamentöse Behandlung wieder ausgeglichen werden kann. Das Hormon Serotonin ist für die Entspannung und damit für das Wohlfühlen zuständig. Ein Tic entsteht somit durch eine Überdosis an Dopamin, welches folglich stärker vorhanden ist als Serotonin und zu Stress führen kann. Psychische Belastung, Freude, Müdigkeit, Langeweile und bei Kindern und Jugendlichen auch das Fernsehen können eine negative Beeinflussung der Ticsymptomatik darstellen. Zu den negativen Faktoren zählt auch prämenstrueller Stress und die Stimulation durch Coffein und Amphetamine. Durch solche aufputschenden Stoffe kommt es zu einer Tic-Exazerbation. Auch saisonal bedingte allergische Reaktionen können sich negativ für den Tourette-Syndrom Erkrankten auswirken. Es sind fast immer die sich in der Öffentlichkeit abspielenden Situationen wie zum Beispiel in der Schule, am Arbeitsplatz oder auch während des

Arztbesuches, die bei den Betroffenen eine große Panik vor aufkommenden Tics hervorrufen. (15) Die genetischen Befunde beziehen sich auf die Erkenntnis, dass Tourette-Syndrom von Eltern auf die Nachkommen vererbt werden kann und es zu einer familiären Häufung der Tourette-Syndrom Fälle kommt. Es ist jedoch möglich, dass das Tourette-Syndrom auch durch Tumore hervorgerufen werden kann. Weiterhin wird vermutet, dass die Zahl der beteiligten Gene auch ausschlaggebend für den Schweregrad des Tourette-Syndroms ist.

Für einen besseren Überblick über die häufigsten Begleiterscheinungen des Tourette-Syndrom dient die folgende Auflistung:

- gestörte Aufmerksamkeit, Ablenkbarkeit, Impulsivität
- Motorische Unruhe und Ruhelosigkeit
- Lernschwierigkeiten
- Zwanghafte Verhaltensweisen
- übermäßige Ängstlichkeit, Trennungsangst, Phobien
- Depressive Reaktionen (16)

Im Allgemeinen lässt sich sagen, dass die Erkrankung häufig zwischen dem siebten und 18. Lebensjahr beginnt. Bekannterweise lassen die Tics mit zunehmenden Alter nach. So ist zu beobachten, dass ca. 70-Jährige, die in ihrer Jugend und im Erwachsenenalter an Tourette-Syndrom litten, nun kaum mehr Tics aufweisen. Nur selten lebt die Ticsymptomatik im Erwachsenenalter wieder auf, eine Ursache hierfür ist das Absinken des Dopaminspiegels im Körper, insbesondere im Gehirn bei zunehmenden Alter.

Sehr interessant ist es, dass diese Krankheit viermal häufiger bei Jungen auftritt als bei Mädchen. Während unseren Nachforschungen sind wir auf keine möglichen Ursachen dafür gestoßen. Forscher haben beobachtet, dass die Ticsymptomatik bei Kindern mit fehlender sozialer Beeinträchtigung minderschwer ausgeprägt ist.

Wie jede andere Krankheit auch, macht das Tourette-Syndrom keine Unterschiede zwischen den Kultur- und Rassenkreisen. Das Krankheitsbild ist in allen Ländern gleich, außer in Japan ist die Inzidenz der Koprovalie niedrig. Amerikanischen Studien zufolge ist die Häufigkeit der Tourette-Syndrom Erkrankungen in Kreisen der schwarzen Bevölkerung geringer. Weshalb das so ist, ist bisher noch unbekannt. Zur Häufigkeit des Tourette-Syndrom kann man verallgemeinert sagen, dass es fünf Fälle auf 10000 Einwohner zählt. Außerdem gibt es 40000 Betroffene in Deutschland. Bei 85 % der Betroffenen ist nur eine leichte bis mittlere Ausprägung des Tourette-Syndrom vorzufinden.

Trotzdem muss man auch sagen, dass 90 % der Betroffenen eine normale Leistungsfähigkeit haben und die höheren zentralnervösen Steuerungsfunktionen (planen, flexibles Denken) gut ausgebildet sind.

2.2. Heilungschancen der am Tourette-Syndrom Erkrankten

In Bezug auf die zukünftige Auftretenshäufigkeit des Tourette-Syndrom, die Möglichkeiten der Linderung der Ticintensität oder gar die Heilung des Syndroms lassen sich kaum Prognosen erstellen. Trotz wissenschaftlicher Bemühungen gibt es bis heute keine Heilung des Tourette-Syndroms, allerdings gibt es die Möglichkeit einer Linderung der Symptome, die

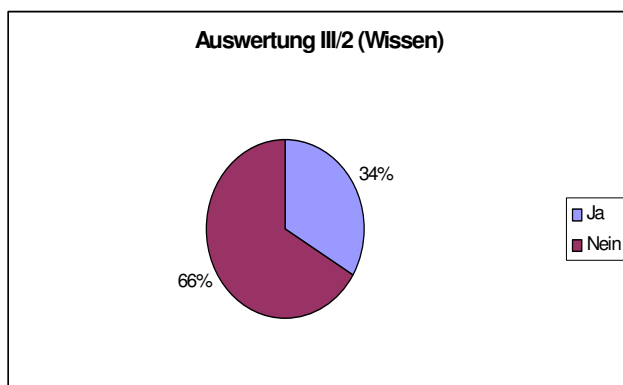
durch therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden kann. Grundlegend richtet sich die Art und Weise der Therapie nach dem Schweregrad bzw. einer begleitenden psychiatrischen Symptomatik. In besonders schweren Fällen wird jedoch der Leidensdruck von Betroffenen mit berücksichtigt. Es ist wichtig das Tourette-Syndrom früh zu behandeln, insbesondere bei den Fällen, bei denen die Symptomatik sehr ausgeprägt ist und die Möglichkeiten der selbstständigen Krankheitsbewältigung gering sind. Ansonsten muss man mit ungünstigen psychischen Folgewirkungen rechnen, die eine günstige Persönlichkeit- und Leistungsentwicklung des Kindes behindern können. Der wesentliche Therapiebestandteil besteht in der Aufklärung des Betroffenen und wichtiger Bezugspersonen, da die meisten Menschen wenig über diese Krankheit wissen. Die Therapie baut auf der Vorstellung eines relativen Dopaminüberangebotes bzw. einer Überempfindlichkeit auf. (17) Daher stützt sich die medizinische Therapie im wesentlichen auf Dopaminrezeptorblocker. (18) Solche sind Medikamente, die die Dopaminaufnahme und -verarbeitung hemmen, anstatt sie zu fördern. Weiterhin wird auch mit den , beruhigend wirkenden Medikamenten Neuroleptika Tiaprid, Haloperidol und Pimozid behandelt. Die Medikamente, die beim Tourette-Syndrom angewendet werden, rufen besonders starke Nebenwirkungen hervor, die eine größere Belastung als die eigentlichen Symptome hervorrufen können. Diese können Müdigkeit, Schwindel, Antriebsarmut, Konzentrationsminderung, Gewichtszunahme, Impotenz und Menstruationsstörungen sein. Dabei sollte man nicht vergessen, dass es kein „Allheilmittel“ gibt, das bei allen Betroffenen wirkt, denn alle auf dem Markt Vorkommenden führen keinesfalls zur Symptommfreiheit, sondern nur zu einer Verminderung der Tics. Neuroleptika werden meist als erstes bei der Behandlung angewandt. Allerdings werden die genannten Produkte, nach unserem Wissensstand, hauptsächlich in Deutschland eingesetzt, in anderen Ländern werden jedoch ähnliche Produkte angewandt. Hat man sich zur medikamentösen Behandlung entschlossen, sollten die Medikamente mindestens ein Jahr lang unter ärztlicher Kontrolle eingenommen werden, ehe man über die Fortführung oder das Absetzen entscheidet. Im Falle der Fortführung einer medikamentösen Behandlung sollte man diese Frage jedes Jahr erneut prüfen. Vielfach nehmen erwachsene Tourette-Syndrom Patienten nach und nach immer weniger Medikamente ein, das heißt, sie können im Laufe der Zeit immer besser mit ihren Tics umgehen und / oder erfahren eine spontane Linderung. Schwerpunktmäßig sind auch pharmakologische, verhaltenstherapeutische Maßnahmen bewährt. Diese erweisen sich als hilfreich, wenn eine medikamentöse Therapie als nicht oder unzureichend wirkungsvoll angesehen wird. Selbstverständlich aber auch, wenn auftretende Nebenwirkungen nicht toleriert werden oder der Patient bzw. die Eltern Psychopharmaka ablehnen. (19) Eine weitere Art der Behandlung, die ganz auf Medikamente verzichtet, und der Steigerung der Ausschüttung des Hormons Serotonin dient, ist eine sinnvolle Freizeitbeschäftigung, die dem Erkrankten Spaß macht, ihn aber nicht in seinem Stressempfinden bestärkt.

3. Leben mit Tourette-Syndrom

3.1. Akzeptanz in der Gesellschaft

Jeder möchte in der Gesellschaft, in der er lebt, anerkannt werden.

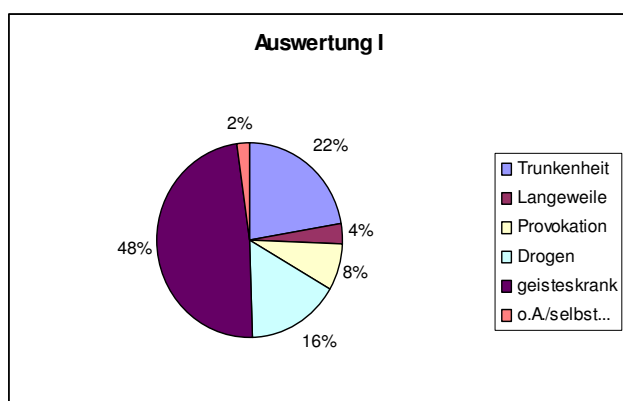
Bereits bei Kindern im Grundschulalter kann man beobachten, dass sie sich Gedanken über ihre Umwelt machen und ihnen wichtig ist, was Respektpersonen, wie Eltern oder Lehrer, aber auch die Mitschüler, über sie denken. Meistens sind es falsche Interpretationen verschiedener Verhaltensweisen der Erkrankten, der große Unbekanntheitsgrad des Tourette-Syndroms und auch die Angst der Menschen vor etwas Fremden, die in der Gesellschaft bestimmte Reaktionen hervorrufen und die ungeahntes und furchtbares Leid in den Köpfen der Betroffenen verursachen können. Besonders durch die Symptome Koprovalie und Touching, das Berühren von Personen oder Gegenständen, können sich unwissende Menschen stark provoziert fühlen. Dabei reichen die gesellschaftlichen Reaktionen vom Hinauswerfen aus öffentlichen Gebäuden über Beschimpfungen bis hin zur physischen Gewaltanwendung gegenüber dem Tourette-Erkrankten. Dies kann vom Verlust verschiedener und bedeutender Rollen bis hin zur völligen Isolation führen. Da es ein natürliches Verhalten des Menschen ist, sich für die Gesellschaft zu interessieren und sich Gedanken über seinen Platz in ihr zu machen, versuchten wir durch unsere Umfrage erste Erkenntnisse von nichtbetroffenen Menschen zu erlangen. Unsere Umfrage wurde von Mitmenschen zwischen 15 bis weit über 65 Jahren beantwortet, umso mehr verwunderte uns die eine oder andere Antwort.



Im Bezug auf unsere Umfrage wurden in erster Linie unsere Vermutungen bestätigt, dass die Allgemeinheit sehr schlecht bis gar nicht über diese Krankheit informiert ist. Unter allen Befragten gaben 66% an nichts vom Tourette-Syndrom zu wissen. Für uns war dies eine ernüchternde und zugleich erschreckende Bestätigung, da es dadurch zu vielen Vorurteilen und Fehlbeurteilungen im öffentlichen Leben kommen kann.

Wir fanden heraus, dass die Betroffenen auf Grund ihres augenscheinlich provokativen Verhaltens in eine Schublade mit Drogensüchtigen und Betrunkenen gesteckt werden.

Interessant war auch zu erfahren, dass 48 % der Befragten es sich so leicht gemacht haben und die am Tourette-Syndrom Erkrankten als geisteskrank abstempeln würden.



Jedoch sind die an Tourette-Syndrom Erkrankten keineswegs geisteskrank, wie man aus unseren Ausführungen in Bezug auf das Krankheitsbild entnehmen kann. Dies erschwert das Leben der Erkrankten und beeinträchtigt sie beim knüpfen sozialer Kontakte. Man kann sich vorstellen, wie schwer es für die Erkrankten ist, neue Menschen kennen zu lernen, wenn diese schon im Vorfeld eine Abneigung gegen sie

hegen. Dabei sind die Tics für den Betroffenen meist die größte seelische Belastung, wenn sie durch das Auftreten eines Tics in der Öffentlichkeit Familienmitglieder oder gute Bekannte blamieren oder sogar, ungewollt, beschimpfen. Es ist besonders wichtig für die Erkrankten, dass sie selbst und auch die Menschen in ihrer näheren Umgebung, sie als normalen Menschen und vollwertiges Mitglied der Gesellschaft akzeptieren. Selbstverständlich stellen die Vorurteile einiger Mitmenschen eine zusätzliche Hürde für die am Tourette-Syndrom Erkrankten dar.

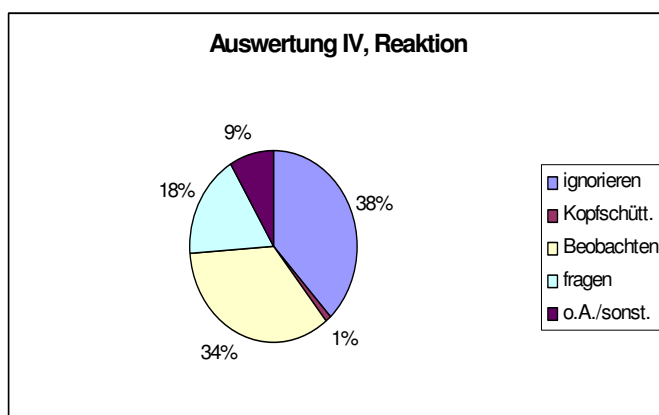
Für jeden an einer Krankheit leidenden Menschen, ist es schwer sein tägliches Leben so normal wie möglich zu gestalten. Bei den Tourettis ist dies, wie schon angeführt, auch so. Auf Grund ihrer all zu offensichtlichen Tics, müssen sie immer mit den verunsicherten Blicken der Passanten rechnen. Dabei sind die am Tourette-Syndrom Erkrankten meist genauso verunsichert. Öffentliche Auftritte, stellen für die Erkrankten in der Regel immer eine sehr große Belastung dar. Selbst die Touretter, die gelernt haben ihre Tics in der Öffentlichkeit zu unterdrücken, stehen dennoch immer unter einem enormen Druck.

Während wir unsere Umfragen oder auch Interviews durchführten, stellten wir uns ebenfalls die Frage, was wir denken würden, wenn wir einen Betroffenen auf der Straße sehen würden. Auch bei uns kamen Unstimmigkeiten auf, was die persönliche Sichtweise und Beantwortung dieser Frage anging. Auf Grund von vorangegangenen Berichterstattungen war Kristin Rädels die Einzige von uns, die bereits im Vorfeld schon genaueres über das Tourette-Syndrom wusste und für sie lag daher auch die Vermutung nahe, dass es sich um die von uns beschriebene Krankheit handeln könnte.

Annett Fabian hingegen wusste noch nichts über diese Krankheit, außer, dass es sie gab und wie sie hieß. Spezifisches Hintergrundwissen oder etwa die Symptomatik waren ihr jedoch völlig fremd. Daher kam Annett für sich zu dem Schluss, dass sie zwar eine Krankheit genauso vermutet hätte, aber sich genau wie die Mehrheit der Befragten für die Möglichkeit einer Geisteskrankheit oder für Drogen entschieden hätte.

Auch Sandra Naumann konnte nichts mit dem Namen des Tourette-Syndroms assoziieren, sie kannte weder die Ursache noch die Symptome. Auf Grund dieser Unwissenheit hätte Sandra den Betroffenen ebenfalls als geisteskrank eingestuft.

Es ist nicht nur für die Erkrankten schwer, mit ihrer Krankheit umzugehen, auch ihre Mitmenschen werden hier vor Probleme gestellt. Bei der Auswertung unserer Umfrage, waren wir sehr erstaunt, als wir feststellten, dass 38% aller von uns Befragten einen Erkrankten



ignorieren würden, wenn sie ihm bei einem auftretenden Tic auf der Straße sehen würden.

Viele der Befragten, die dies angaben, begründeten ihr Verhalten, mit dem Gefühl der Machtlosigkeit und Hilflosigkeit, welches sie beim Anblick eines Ticpatienten empfinden würden. Weiterhin sahen auch viele der Befragten die Tourette Patienten als ganz normale Menschen an, weswegen sie ihnen keine größere Beachtung

zukommen lassen würden. Das viele Menschen anders handeln würden, zeigen weitere 34% der Befragten, die angaben in solch einem Fall stehen zu bleiben und den Betroffenen beobachten würden. Unsere gesamte Gruppe teilt die Einstellung der Mehrheit. Jedoch würden wir auch das Verlangen verspüren, den Betroffenen anzusprechen und sich nach seiner Erkrankung zu erkundigen. Die Angst dem Erkrankten negativ zu Nahe zu treten, würde uns am Ende aber wahrscheinlich davon abhalten. Doch trotz vieler Vorurteile und Ablehnung dürfen Tourette-Syndrom Erkrankte sich nicht unterkriegen lassen, denn wie sehr

sich besonders negative Reaktionen in der Gesellschaft auf die Betroffenen auswirken, hängt stark von der eigenen Persönlichkeitsentwicklung und der Herausbildung des Selbstbewusstseins des Einzelnen ab.

Viele am Tourette-Syndrom leidende Menschen stehen unter einem ständigen Erklärungs- und Rechtfertigungszwang, um auf die Gründe ihrer Verhaltensweisen aufmerksam zu machen und somit Vorurteile abzubauen. Besonders Kinder und Jugendliche haben es dabei schwer, da sie verbal nicht auf dem gleichen Niveau stehen wie Erwachsene. Eine interessante Möglichkeit den Kindern zu helfen wäre, für sie eine Art Visitenkarte anzufertigen, die die Erkrankung in kurzer Form beschreibt und in aufkommenden Konfliktsituationen hergezeigt werden kann. Zur besseren Bekämpfung der Vorurteile empfiehlt es sich für die Betroffenen, einer Selbsthilfegruppe beizutreten, denn der Austausch der verschiedenen Erlebnisse, Erfahrungen und das Wissen, dass man mit der Krankheit nicht alleine steht, können besonders wichtig für die Persönlichkeitsentwicklung sein und das Selbstbewusstsein enorm stärken. Des Weiteren existieren weltweit, vor allem über das Internet, gut organisierte Tourette Vereine, die sich besonders intensiv für die Öffentlichkeitsarbeit engagieren und so eine große Unterstützung darstellen. Immer mehr Erkrankte wagen auch den Schritt in die Öffentlichkeit und berichten durch verschiedene Medien über ihr Leben zur besseren Problembewältigung. Durch unsere Interviews erfuhren wir von selbst Betroffenen, auf Grund ihres auffälligen Krankheitsbildes, welches das Tourette-Syndrom mit sich bringt, dass für sie das gesellschaftliche Leben oft ein Problem darstellt. Meist finden die Betroffenen bei niemanden Hilfe, außer bei sich selbst. Unsere beiden Interviewpartner Ingrid S. und Thekla St. äußerten im Bezug auf Selbsthilfegruppen eine positive Meinung. Unser männlicher Interviewpartner Tino Triviño äußerte sich in Bezug auf Selbsthilfegruppen negativ. Für die Begründung seiner negativen Haltung gab er zu bedenken, dass am Tourette-Syndrom Erkrankte dazu neigen, gewisse Tics, welche sie bei anderen Betroffenen gesehen haben, zu übernehmen. Individuell hat jedoch jeder Touretter für ihn spezifische Alltagsprobleme. Bei unseren drei Interviewpartnern variierte das von Sexsucht und Impulsivität (Tino Triviño) über Muskelschmerzen (Thekla St.) bis hin zu Problemen, wie Bügeln (Ingrid S.). Gerade dieses simple Beispiel für Hausarbeit finden wir sehr interessant, da es zeigt, wie erschwerend selbst die einfachsten Dinge für einen Betroffenen sein können, wenn eines seiner Symptome das Selbstschlagen beinhaltet. Im Bezug auf den genannten Interviewpartner, bereitet ihr das Bügeln Probleme, weil es ihr passieren könnte, dass sie sich mit dem heißen Bügeleisen ins Gesicht schlägt. Auf Grund dessen muss immer eine andere Person zur Sicherheit anwesend sein, wenn die betreffende Person bügelt. Wie bereits erwähnt leidet unser Interviewpartner Tino Triviño an einer Sexsucht, die er mit dem Tourette-Syndrom begründet. Er legt Wert darauf, dass wir seinen Namen ausschreiben, damit die Glaubwürdigkeit seiner Aussage gefestigt wird. Es sollte an dieser Stelle jedoch erwähnt werden, dass unter Sexsucht in diesem Fall nicht nur die Sucht nach Sex, sondern auch der Drang nach Eroberung eines anderen Menschen, zu verstehen ist. Des Weiteren war es interessant für uns zu erfahren, dass sich bei allen unseren Interviewten die Tics kurz vor Erscheinen ankündigen. Meistens geschieht dies in Form eines Kribbelns, das durch den ganzen Körper geht und einer gewissen Vorahnung, dass der nächste Tic bevorsteht. (20)

Unsere Umfrage und die Interviews zum Thema, sind für uns zu einem der interessantesten Teile unserer Arbeit geworden. Wir waren erstaunt, als wir bei der Auswertung feststellten, wie viele der Befragten einen am Tourette-Syndrom Erkrankten, aus Unwissenheit, für geisteskrank halten würden. Im Gegensatz dazu stellt die Tatsache, dass ein großer Teil der Befragten, die Erkrankten als ganz normale Menschen behandeln würden, was sie unserer Meinung nach auch sind, eine Widerlegung unserer anfänglichen Vermutung dar. Die Kontroverse zwischen der Unwissenheit der Menschen und der gleichzeitigen Bereitschaft zur Akzeptanz der am Tourette-Syndrom Erkrankten, weckt in uns die Hoffnung, dass durch die

Förderung zur Aufklärung der Öffentlichkeit, das Tourette-Syndrom in geraumer Zeit keinen Anlass mehr zu Missverständnissen geben wird.

Wir waren sehr verwundert als wir erfuhren, dass es den Tourettern möglich ist die allgemeine normale Fahrerlaubnis ohne Einschränkungen zu absolvieren. Sich dies vorzustellen ist schwer, denn man überlege sich nur einmal, welche Gefahr für den Betroffenen und seine Umwelt ausgeht, wenn er während einer Autofahrt plötzlich einen „Ticfall“ erleidet.

3.2. Chancengleichheit im Beruf

Zur Betrachtung der Chancengleichheit im Beruf sollte man auch die Schule in Betrachtung ziehen, denn die Schuljahre sind meist die schwierigste Zeit, die ein vom Tourette-Syndrom Betroffener zu bewältigen hat. Insbesondere vor der Diagnostizierung kommt es häufig zu Fehlinterpretationen beziehungsweise Fehlverhalten seitens der Lehrer und Mitschüler. Der Betroffene wird verspottet, von der Klassengemeinschaft isoliert, von Lehrern getadelt und aus der Klasse geschickt beziehungsweise mit Strafaufgaben überhäuft und in manchen Fällen von der Schule verwiesen oder in eine Sonderschule geschickt. Anstatt nach den Hintergründen des auffälligen Verhaltens des Schülers zu fragen, wird er meist zum Sündenbock gemacht und als schwer erziehbar oder geistig behindert abgestempelt. Dies kann ebenfalls zu Depressionen führen, die das Kind in die Isolation und im schlimmsten Fall bis in den Suizid treiben. Meistens geht es dem Betroffenen nur darum, möglichst spät in die Schule zu gehen und dann möglichst früh wieder nach Hause zu kommen, um diesen Spießrutenlauf zu überstehen. Da mehr als die Hälfte der am Tourette-Syndrom Erkrankten an ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit - Hyperaktivitätsstörung) leidet, haben sie oft große Schwierigkeiten, die schulischen Anforderungen zu bewältigen. Doch dabei darf nie vergessen werden, dass die betroffenen Schüler in der Regel eine durchschnittliche, manchmal sogar überdurchschnittliche Intelligenz aufweisen. Ein Lehrer trägt beim Umgang mit Tourette-Syndrom Erkrankten eine besonders große Verantwortung. Um den Umgang zu erleichtern sollte er Mitschüler und deren Eltern über die Krankheit aufklären, am besten im Rahmen eines Elternabends. Weiterhin sollte er den Schüler entsprechend seiner Neigung und Begabung fördern, ihn weder ausgrenzen noch bemitleiden und das Selbstwertgefühl durch positive Rückmeldungen bei Verbesserungen verstärken.

Nun sollten wir näher auf das Berufsleben nach der Schulzeit eingehen.

Bereits beim Vorstellungsgespräch beginnen meist die großen Probleme für die Menschen mit Tourette-Syndrom. Doch dabei darf man nicht vergessen, das Tourette-Syndrom Erkrankte bei der Bewerbung keine besonderen Rechte genießen. Dies hat das Arbeitsgericht Frankfurt in einem Urteil festgestellt (§§ 81, 82 SGB IX) (21)

Laut Urteil haben Tourette-Syndrom Betroffene, wie auch alle anderen Bewerber, keinen Anspruch auf ein Vorstellungsgespräch, welches die Tatsache der Gleichbehandlung beziehungsweise Gleichberechtigung in Deutschland widerspiegelt. Manche Tourette-Syndrom Erkrankte versuchen ihre Tics während dem Vorstellungsgespräch so weit wie möglich zu unterdrücken, andere nutzen dieses Gespräch wiederum zur Aufklärung über ihre Krankheit, welches dem zukünftigen Arbeitgeber einen besseren Eindruck vermittelt, denn allein durch das Vorstellungsgespräch können viele Vorurteile beseitigt werden und somit besteht die Möglichkeit der Gefahr des Mobbings entgegenzuwirken. Man sollte nämlich

wissen, wie gut sich ein Tourette-Syndrom Betroffener in einem Betrieb integrieren kann, hängt von der Einstellung des Arbeitgebers, von der Offenheit und natürlich der Toleranz der anderen Mitarbeiter und der Art des gewählten Berufes und Betriebes ab. Am besten wäre auch ein Ort, wohin sich Betroffene in kritischen Situationen zurückziehen können, um ihren Tics freien Lauf zu lassen, ohne dabei beobachtet zu werden. Prinzipiell sollten am Tourette-Syndrom Erkrankte genauso wie alle anderen „normalen“ Menschen einen Beruf wählen, der ihren Fähigkeiten, Fertigkeiten und Erwartungen entspricht, also eine Arbeit, die ihnen Spaß macht und sie nicht unter- oder überfordert. Besonders interessant ist es, dass die Berufe, die von Betroffenen ausgeübt werden, vom einfachen Angestellten bis hin zum Arzt reichen. Nur Beschäftigungen mit sehr viel Kundenkontakt, wie Kellner, Vertreter oder Verkäufer, erweisen sich in der Regel eher als ungeeignet, vor allem dann, wenn der am Tourette-Syndrom leidende Mensch an Koprolalie leidet. Man sollte aber nicht vergessen, dass Tics immer nur dann entstehen, wenn der Strom von Aufmerksamkeit und das Interesse unterbrochen wird. Die Betroffenen scheinen im Rhythmus einer Tätigkeit kein Tourette-Syndrom zu haben, denn meist sind während einer stetigen und fortwährenden Handlung keine Tics vorhanden. Jedoch nach einer Unterbrechung der bestimmten Handlung geht die Aufmerksamkeit verloren und die Tics treten verstärkt auf. Es wirkt so als seien das Gehirn und Bewusstsein während einer bestimmten Handlung in einem völlig anderen Aktionsmodus. Das bedeutet also, dass für einen Tourette-Syndrom Erkrankten eine „normale“ Tätigkeit nur möglich ist, wenn er nicht durch andere Reize abgelenkt und somit in seiner Konzentration unterbrochen wird. Die ist vergleichbar mit einem Schauspieler: schlüpft er in eine andere Rolle, so verschwindet das Tourette-Syndrom. In vielen Berufszweigen fordert der Arbeitgeber eine gewisse Mobilität, die unter anderem auch den Führerschein mit in Betracht zieht. Um eine Chancengleichheit im Beruf zu gewährleisten, muss es auch für Tourette-Syndrom Erkrankte die Möglichkeit geben, sich den Führerschein anzueignen. Ein großer Teil der Betroffenen kann ohne Schwierigkeiten und Einschränkungen die Fahrpraxis absolvieren und Auto fahren, dabei sollten aber einige Aspekte beachtet werden. Der wichtigste Punkt ist das ärztliche Zeugnis. Dieses dient der Bestätigung der Fahrtauglichkeit des am Tourette-Syndrom leidenden Menschen. Weiterhin muss der Betroffene den verantwortungsvollen Umgang mit seinen Medikamenten und seiner Krankheit lernen. Dabei müssen natürlich die Nebenwirkungen der Medikamente beachtet werden und im Zweifelsfall ist es besonders wichtig, dass sich der Betroffene nicht hinters Lenkrad setzt und somit das Auto nicht in Bewegung versetzt beziehungsweise sollte der Erkrankte eine Pause einlegen, wenn es zu einer starken Zunahme der Tics während der Fahrt kommt. Auch sollte man berücksichtigen, dass es bei längeren Fahrten häufig zu Stresssituationen kommen kann zum Beispiel durch Stau oder einem Drängler, was ebenfalls die Tics verstärken kann. Schon vor der absolvierten Fahrprüfung ist es von Bedeutung, dass Betroffene ihren Prüfer genau über das Tourette-Syndrom informieren, um mögliche Missverständnisse im Vorfeld zu beseitigen und somit eine Grundlage zum Bestehen der Fahrprüfung zu schaffen. Dabei sollte man aber nicht vergessen, dass sich ein aufkommender Tic während des Auto fahrens als sehr gefährlich darstellen könnte, da der Betroffene für kurze Zeit die Kontrolle über sich und somit sein Auto verliert. Beim Auto fahren kann zum Beispiel der Zwang aufkommen die Windschutzscheibe zu berühren, hierbei kann ein Zwang zur Symmetrie bestehen, das heißt die Windschutzscheibe muss zum Beispiel mit beiden Zeigefingern berührt werden. (22) Unserer Meinung nach sind Touretter für eine Arbeit vor Publikum oder an Maschinen nicht geeignet. Wir finden, dass die am Tourette-Syndrom Erkrankten eher für Berufe an Computern oder im künstlerischen Bereich geeignet sind, da bei diesen kein physischer Schaden für sie selbst oder psychischer Schaden für andere auftreten kann. Man sollte jedoch jeden entsprechend seiner Erkrankung und ihrer Symptome behandeln.

3.3. Auswirkungen auf das Familienleben

Die Familie stellt den Kernpunkt unserer Gesellschaft dar. Innerhalb der Familie versucht man gemeinsam Probleme zu lösen und sich gegenseitig zu helfen. Dies gewinnt eine umso größere Bedeutung, wenn eines der Familienmitglieder eine schwerwiegende und das Leben beeinträchtigende Krankheit hat. Auch das Tourette-Syndrom hat einen sehr großen und leider auch oft negativen Einfluss auf das Familienleben. Bei dieser Krankheit verhält es sich nämlich oft so, dass das familiäre gelöste Umfeld sich ticfördernd auf den Erkrankten auswirkt. Wie bereits schon erwähnt, ist es einigen Tourettekranken möglich ihre Tics in der Öffentlichkeit zu unterdrücken. Das Beispiel „Arztbesuch“ lässt sich auch hier wieder passend anführen. Während eines öffentlichen Auftritts, wie dem Arztbesuch, steht der Touretter meist unter dem enormen Druck seine Tics zwanghaft unterdrücken zu wollen. Gelingt ihm das, ist davon auszugehen, dass die Tics in einer folgenden Entspannungsphase vermehrt auftreten. Das familiäre Umfeld führt bei den meisten Patienten zu einem Gefühl der Entspannung, da sie sich hier vor niemanden schämen müssen und sie den sie umgebenden Personen vertrauen können. Das vermehrte Auftreten der Tics im familiären Umfeld, wird von Familienmitgliedern oft als kränkend empfunden. Sie vergessen, dass der Erkrankte die Art und Auftretenshäufigkeit seiner Tics nicht beeinflussen kann. Manchmal dauert es Jahre, bis die Angehörigen realisiert haben, dass es für die Erkrankten das Schlimmste ist, Familienmitglieder zu beleidigen oder sie zu verletzen. Wir persönlich können die Reaktion der Familienmitglieder gut verstehen, denn es ist schwer zu begreifen, dass die Touretter nur sich selbst oder enge und liebe Familienangehörige physisch verletzen. Für den Touretti kann das Familienleben zu einer seelischen Belastung werden, zum Beispiel wenn Kinder das betroffene Familienmitglied aus Scham ausgrenzen oder gar verstoßen. Ähnlich verhält es sich auch im Bezug auf Tiere. Man stelle sich vor, ein am Tourette-Syndrom Erkrankter hegt eine starke Tierliebe. Gerade diese könnte während eines Tics dazu führen, dass der Erkrankte seinen Tier ungewollt Schaden zufügt oder es unbegründet beschimpft. Dieser Umstand bringt immer mit sich, dass der Wunsch von Kindern Tiere zu besitzen nur begrenzt erfüllbar ist, wenn ein Elternteil am Tourette-Syndrom leidet. Das Tourette-Syndrom wirkt sich folglich nicht nur auf den Erkrankten determinierend aus, sondern auch auf sein unmittelbares Umfeld. Hierbei kann wieder darauf Bezug genommen werden, wie schwer es für den Betroffenen ist soziale Kontakte zu knüpfen. Auch der Zusammenhang zwischen den erschwerten Bedingungen einen Beruf zu finden und der jeweilige Gemütszustand des Erkrankten wirkt sich negativ auf das Familienleben aus. Selbst, wenn Familie und Touretter die Krankheit weitgehend akzeptiert haben werden sie jedoch immer, wenn eine Absage nach einer Bewerbung folgt, daran erinnert, dass sie keine normale Familie sind. Die Familienmitglieder sind bestrebt dem Erkrankten Linderung seiner Symptome zu verschaffen. Dafür sind meist kostenintensive Medikamente oder Therapien von Nöten, wodurch das Familienbudget stark belastet wird. Gerade wenn dadurch andere Anschaffungen, wie zum Beispiel Spielzeug für die Kinder oder ein Familienurlaub, nicht ermöglicht werden können, kann es zu Antipathien gegenüber dem Erkrankten kommen. Es ist nur allzu menschlich, wenn Familienmitglieder im ersten Moment einen Gräuel gegen den Erkrankten hegen, da es schwer zu akzeptieren ist, dass wegen der Krankheit bestimmte Wünsche nicht erfüllbar sind und ein uneingeschränktes Familienleben nahezu unmöglich ist. Das Tourette-Syndrom hat also nachweislich oft einen negativen Einfluss auf das tägliche familiäre Zusammensein. Auch, wenn dies bei den meisten Krankheiten der Fall ist, wirken die Tics durch die Art und Weise ihres Auftretens, besonders beeinträchtigend auf das familiäre Umfeld, da sie von den Familienmitgliedern oft als peinlich empfunden werden können. Dennoch ist es möglich, nach einigen Jahren, in denen die Familie gelernt hat ihr Schicksal zu akzeptieren, ein, den

Umständen entsprechend, glückliches und erfülltes Familienleben zu führen, wie unsere Interviewpartner einstimmig zu bestätigen wissen.

Damit ein betroffener Mensch trotz all seiner Defizite gut leben kann, ist es notwendig, dass sowohl der Erkrankte, als auch sein soziales Umfeld, wie Familie, Freunde, Lehrer und Gesellschaft, sich der Situation anpassen.

In der Pflege von Tourette-Syndrom Erkrankten ist es für die Angehörigen von großer Bedeutung, den Menschen zu verstehen und ihn in seiner Individualität zu akzeptieren, doch dies gestaltet sich immer wieder als große Herausforderung. Es ist sowohl für Betroffene selbst, für deren Angehörige, als auch für diejenigen, die Tourette-Syndrom noch gar nicht oder kaum kennen, aber großes Interesse dafür hegen, besonders hilfreich, den betroffenen Menschen mit seiner Erkrankung und deren Auswirkungen besser zu verstehen und ihn als Person mit Wünschen, Bedürfnissen und Sehnsüchten zu sehen. Im Gegensatz dazu fällt es um so leichter, anderen Menschen, die sich außergewöhnlich verhalten, ein soziales Vorurteil zuzuschreiben wie: „Der tickt nicht richtig.“, oder auch „Der hat einen Sprung in der Schüssel.“. Anstatt einmal zu hinterfragen, warum eine Person so handelt wie sie handelt, werden bestimmte Eigenschaften der Betroffenen sehr schnell als schlecht oder gut eingeordnet. Das bedeutet, dass vor allem Tourette-Syndrom Erkrankte mit Missverständnissen, Intoleranz, Vorurteilen und Diskriminierung zu kämpfen haben, sowohl in der Familie als auch auf der Straße. Deswegen ergeben sich viele Probleme in der Beziehung zwischen Betroffenen und Familienmitgliedern. Häufig wird das Tourette-Syndrom als Erziehungsfehler, oder als Marotte abgestempelt, da der Weg vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnose im Durchschnitt sechs Jahre dauert und sich als besonders schwierig und belastend gestaltet. Auf Grund ihrer Unwissenheit oder völligen Überforderung durch das Tourette-Syndrom reagieren Eltern oft falsch. Das Kind beziehungsweise der Betroffene selbst ist durch seine Symptome meist sehr verwirrt und irritiert. Unwissende Eltern versuchen ihre Kinder meist zurechtzuweisen, zu ermahnen beziehungsweise tadeln, zu ignorieren, im schlimmsten Fall sogar körperlich zu züchtigen bzw. zu schlagen und sie sind völlig ratlos und verzweifelt. Je mehr das Kind dann zu Unrecht ermahnt und ungerecht behandelt wird, desto mehr sinkt sein Selbstwertgefühl und es beginnt sich zurückzuziehen, was in den meisten Fällen zu Depressionen und Minderwertigkeitskomplexen führen kann. Auch die Beziehung der Eltern kann unter der Erkrankung des Kindes leiden, denn da die Elternteile oft überfordert sind mit den außergewöhnlichen Verhaltensweisen ihres Kindes, versuchen sie diese mit vielen Begründungen wie falscher Ernährung oder der Berufstätigkeit der Mutter zu erklären, welches meist zu gegenseitigen Schuldzuweisungen führt. Wenn die Diagnose von einem Arzt gestellt ist, führt dies meist zu einer enormen Erleichterung, aber auch zu neuen Problemen. Die Schuldgefühle und vor allem die Scham der Eltern wegen der bisherigen falschen Reaktionen auf das Verhalten ihres Kindes kann oftmals zu Überhütung oder auch Vernachlässigung der anderen Geschwister –falls vorhanden- führen, da nur das am Tourette-Syndrom erkrankte Kind im Mittelpunkt steht. Es kann auch vorkommen, dass viele Eltern dazu neigen, das Fehlverhalten des Kindes, welches nicht mit der Krankheit zusammenhängt, als Tic oder Zwang abzutun, anstatt das Kind zu ermahnen und zurechtzuweisen. Wir können also sagen, dass es sehr schwierig ist, nach der Diagnosestellung einen richtigen erzieherischen Weg zu finden. Somit ist es besonders wichtig andere Betroffene und Eltern kennenzulernen und mit ihnen Erfahrungen auszutauschen und mit Hilfe eines Arztes eine geeignete Therapie auszuwählen, ein Tagebuch (eventuell in der Form eines Pflegeberichts) anlegen und sich mit Organisationen und Selbsthilfegruppen in Verbindung zu setzen. Zum Familienleben gehört natürlich auch das Gründen einer eigenen Familie durch den Tourette-Syndrom Erkrankten. Allgemein fühlen sich Menschen oft anderen Personen gegenüber abgeneigt, die nicht genauso sind, wie sie selbst. Daher haben es am Tourette-Syndrom leidende Menschen besonders schwer bei der Partnersuche, denn das Ansprechen einer Person, zu der man sich hingezogen fühlt, artet

meist in eine Stresssituation aus und Stress bedeutet eine Verstärkung der Tics, welches den zukünftigen Partner verunsichern könnte. Manche, die endlich jemanden gefunden haben, der über ihre Tics hinwegsehen konnte, berichten, dass ihre Beziehungen letztendlich in die Brüche gingen, da die nötige Akzeptanz der Familienangehörigen des Partners fehlte und sie somit nicht mit den Tics ihres neu dazukommenden Familienmitglieds umgehen konnten. Ein weiteres Problem, mit dem sich Tourette-Syndrom Erkrankte auseinandersetzen müssen ist die Tatsache, dass im Falle einer Familiengründung, biologisch gesehen, das Tourette-Gen mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% auf das Kind übertragen wird. Somit führen die Enttäuschungen, wie viele Betroffene erdulden müssen, zu großer Frustration und schließlich zu einem verminderten Selbstwertgefühl. Auch hier ist es von großer Bedeutung sich Unterstützung beziehungsweise Hilfe zu suchen. Zum Beispiel in Form einer Therapie, oder auch Selbsthilfegruppen können sich als sehr hilfreich erweisen.

Was viele Familienmitglieder nicht wissen ist, dass es den Betroffenen gelingt, Positives in ihrer Krankheit zu finden, denn die allgemeine motorische Unruhe führt bei Tourette-Syndrom Erkrankten zu einer gesteigerten Reaktionsfähigkeit und vor allem zu weniger Hemmungen in den Bewegungsmustern. Diese Fähigkeiten können von manchen Betroffenen sowohl musikalisch zum Beispiel beim Schlagzeug- oder Klavierspielen, als auch in verschiedenen Sportarten wie Tischtennis, Karate, Fußball oder Basketball ausgenutzt werden. (23)

4. Bedeutung der Selbsthilfegruppen in der Gesellschaft

4.1. Arbeit der Selbsthilfegruppen

„Die Arbeit der Selbsthilfegruppen ist neben der professionellen, gesundheitlichen und sozialen Versorgung ein ergänzendes Hilfeangebot für Betroffene.

Sie dient dem Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen und versucht Lösungsmöglichkeiten zur Bewältigung der Erkrankung aufzuzeigen“. (24) Sobald sich eine Selbsthilfegruppe zusammengeschlossen hat ist der erste Schritt für die Gruppe intern ihre Ziele und Inhalte festzulegen, da Selbsthilfegruppen selbstbestimmend sind und sich nur nach ein paar Regeln richten sollten.

Je nachdem, um was für eine Form es sich bei der Selbsthilfegruppe handelt, werden die Ziele und Inhalte festgelegt.

„Für chronisch Kranke können Selbsthilfegruppen eine sehr wichtige Hilfe sein. Zu erleben, dass man mit seinen Problemen nicht alleine ist, dass es viele andere gibt, die wissen, wovon man redet, das kann sehr hilfreich sein.

Da viele chronische Krankheiten nicht geheilt werden können, ist von Seiten der Ärzte meist nur wenig Unterstützung zu erwarten. Ärzte haben oft auch nicht die Zeit, sich mit den Ängsten und Sorgen ihrer Patienten auseinander zusetzen. Sie wissen zwar, je nach Erkrankung, mehr oder weniger genau, was im Körper passiert, aber sie sind eben weitgehend machtlos“. (25)

Es gibt zum Beispiel soziale Gruppen, die in erster Linie Erfahrungen austauschen und gegebenenfalls auch ihre Freizeit gemeinsam gestalten.

Eine andere Form wäre die sozial-politische Selbsthilfegruppe, die für ihre Rechte kämpft und dafür unter anderem auch mit Ministerien verhandelt.

Arbeitsgruppen erstellen zum Beispiel ein richtiges Programm mit Terminen und geplanten Vorhaben, um andere Menschen auf ihr Thema aufmerksam zu machen und Betroffenen eine Anlaufstelle zu geben.

All diese Formen der Selbsthilfegruppe haben jedoch bei der unterschiedlichen Arbeit innerhalb der Gruppe etwas gemeinsam, sie bekommen organisatorische Unterstützung und einen Ansprechpartner.

„Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer von Selbsthilfegruppen haben und benötigen für die Gruppenarbeit keine professionelle Ausbildung. Wesentlich sind die eigene Betroffenheit und die in Alltag, Familie und Beruf gemachten Erfahrungen auf Grund ihrer Lebenssituationen bzw. Erkrankung. Bei aller Selbstbestimmung und Selbstorganisation suchen und benötigen sie die Anerkennung und Zusammenarbeit mit Professionellen in sozialen Institutionen, gesellschaftlichen Organisationen und Versorgungseinrichtungen. Dadurch können viele Ziele wirkungsvoller erreicht werden“. (26) Die organisatorische Unterstützung wird durch die Zentrale für Selbsthilfegruppen gewährleistet und der Ansprechpartner für die Gruppe ist einer aus ihren Kreis.

Dieser übernimmt die Oberhand über alle anfallenden Aufgaben innerhalb der Gruppe und verteilt diese an die anderen Gruppenmitglieder. Des Weiteren übernimmt er die wichtige Aufgabe das Verbindungsglied zwischen der Gruppe und der Öffentlichkeit zu sein.

Viele Gruppen beteiligen sich rege an der Öffentlichkeitsarbeit.

Für diesen Zweck werden oftmals Flyer gedruckt und verteilt, sowie Pressemitteilungen herausgebracht und Interviews geführt.

Jedes Jahr im Herbst gibt es Aktionstage, bei denen sich Interessierte direkt über die bestehenden Gruppen, deren Programme, Erfolge und deren Ziele informieren können.

Die meisten Gruppen sind sogenannte offene Gruppen, was heißt, dass noch Interessierte aufgenommen werden können.

In der Regel werden Gruppen für Interessenten erst unzugänglich, sobald mehr als 15 Mitglieder der Gruppe angehören.

Ist das Interesse an einer geschlossenen Gruppe jedoch so groß, dass es nicht zu bewältigen ist, besteht die Möglichkeit eine neue Selbsthilfegruppe zu gründen. (27)

Im Allgemeinen sollte noch erwähnt werden, dass eine Selbsthilfegruppe in schwierigen Lebenssituationen Unterstützung gibt, damit man lernt mit seinen Problem umzugehen, sie kann jedoch nicht das Problem beseitigen oder finanzielle Unterstützung geben.

Um die Öffentlichkeit besser über das Tourette-Syndrom zu informieren und die Erforschung durch die Medizin anzutreiben, haben sich in den letzten Jahrzehnten zusätzlich immer mehr gut organisierte Tourette-Vereine gebildet. Ihre Existenz erstreckt sich von Amerika über Israel bis hin nach Österreich. Zu deren Hauptzielen gehört vor allem die Öffentlichkeitsarbeit, wie es auch bei den Selbsthilfegruppen der Fall ist. Dabei werden sämtliche Medien, wie das Internet, Zeitungen, Rundfunk, Fernsehen und Informationsbroschüren ausgeschöpft. (28)

Im Folgenden wollen wir noch einen Überblick über den Ablauf des Gruppentreffens einer Selbsthilfegruppe geben. Zu Beginn einer Gruppensitzung findet eine kurze Vorstellungsrunde statt.

Am Anfang und am Ende einer jeden Gruppensitzung wird zum Vorteil jedes Einzelnen eine Blitzlicht-Runde durchgeführt. Diese gibt jeden die Chance kurz zu Wort zu kommen und Stellung zu seinen derzeitigen Gefühlen und Erwartungen zu nehmen. Üblicherweise sprechen sich die Gruppenmitglieder in der Ich-Form an, da Förmlichkeiten vermieden werden sollten und somit eine persönlichere Bindung zwischen den Mitgliedern entsteht. Am wichtigsten ist es einander zuzuhören. Um dieses zu üben wird stets das Gesagte des Vorredners wiedergegeben, um festzustellen, dass er richtig verstanden wurde.

Seine Gefühle mit größtmöglicher Offenheit auszudrücken, insbesondere negative Alltagserfahrungen zum Beispiel Angst, Abneigung, Sorgen ist von besonderer Bedeutung. Auf Störungen wird besonderes Augenmerk gelegt, denn wer nicht zuhören kann, beunruhigt, traurig oder wütend ist, sollte dies möglichst bald aussprechen, damit es nicht zu Frustrationsgefühlen kommt. Die unterschiedlichen Meinungen werden von allen Gruppenmitgliedern akzeptiert, denn beim Erfahrungsaustausch gibt es kein richtig oder falsch. Da Ratschläge oft missverstanden werden können werden Probleme offengelassen, sich also bei der Lösung der eigenen Schwierigkeiten und der Probleme anderer kein zeitlicher Druck gesetzt. Da in einer Selbsthilfegruppe immer private Probleme diskutiert werden, wird von den Mitgliedern absolute Schweigepflicht erwartet. Außenstehende werden nicht über die diskutierten Probleme informiert. Aus den Bedürfnissen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen entwickelt jede Selbsthilfegruppe letztendlich ihren eigenen Stil. (29)

4.2. Gründung am Fallbeispiel

Frau Renate Fuchs lebt in einer Kleinstadt vor München. Ihr achtjähriger Sohn Phillip leidet seit seiner Geburt am Tourette-Syndrom, wobei seit drei Jahren eine Verschlechterung des Krankheitsbildes zu beobachten ist. Da Frau Fuchs in einer großen Firma als Verwalterin arbeitet, treten zunehmend Schwierigkeiten bei der Bewältigung ihrer Arbeit und der Erziehung des kranken Kindes auf. Weil sie es sich nicht leisten kann ihren Job aufzugeben, sucht sie nach Unterstützungsmöglichkeiten, um das Leben mit ihren Sohn leichter zu gestalten. Über eine Bekannte kommt sie auf die Idee eine Selbsthilfegruppe für Erkrankte und deren Angehörige ins Leben zu rufen. Zuerst erkundigt sie sich bei der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen danach, ob im näheren Umkreis bereits eine Selbsthilfegruppe für Tourette-Erkrankte existiert. Leider muss sie erfahren, dass dies nicht der Fall ist, deswegen entschließt sie sich selbst aktiv zu werden. Ihr steht nun die Möglichkeit offen einen Verein zu gründen, was allerdings viele Behördengänge mit sich zieht. Dabei müssen viele Formalitäten im Vordergrund stehen, wobei die Anliegen der einzelnen Vereinsmitglieder oftmals in den Hintergrund rücken. Auf Grund dessen entscheidet sich Frau Fuchs für die Gründung einer einfachen Selbsthilfegruppe. Die einzige dabei zu überwindende Hürde stellt die Mindestmitgliederzahl von sechs Personen dar. Mit Hilfe der Beauftragten für Selbsthilfegruppen verfasst sie eine Pressemitteilung in der Süddeutschen Zeitung. Darin informiert sie über ihr geplantes Vorhaben und gibt weiterhin ihre Telefonnummer, sowie die Adresse der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen an, an welche sich Interessierte wenden können. Nach sechs Wochen haben sich bereits sieben Interessenten gefunden. Telefonisch verabreden sie ein erstes Treffen in den Räumlichkeiten der örtlichen Volkshochschule. Bereits bei diesem ersten Treffen können persönlich Betroffene und deren Angehörigen Erfahrungen austauschen, was Renate Fuchs Hoffnung schenkt. Beim zweiten Treffen nach zwei weiteren Wochen muss Renate Fuchs leider feststellen, dass nur noch fünf der anfänglich sieben Interessierten erscheinen. Bei diesem zweiten Treffen tauschen sie sich über formale Dinge, wie Bestimmung eines Gruppenführers oder eventuelle Gruppenbeiträge aus. Im Verlauf des ersten Jahres stellt Frau

Fuchs erfreut fest, dass sich ihr seelisches Befinden verbessert hat und sie rechtliche Vorteile daraus ziehen kann, wie zum Beispiel Eintrittsvergünstigungen für ihren Sohn bei Kino, Theater, Schwimmbäder ect.. Auch ihre Arbeit geht ihr seit der Gründung der Selbsthilfegruppe leichter von der Hand, da sie durch diese gelernt hat die seltene Krankheit ihres Sohnes besser in ihr tägliches Leben zu integrieren. Besonders erfreulich ist es für Frau Fuchs, dass sich noch fünf weitere Mitglieder gefunden haben, die mit ihrem persönlichen Erfahrungsschatz eine Bereicherung für die Gruppe darstellen.

Wir persönlich empfinden es als hilfreich, dass es Selbsthilfegruppen gibt, da sie für viele Menschen eine Bereicherung und Hilfestellung im Leben sind.

Es ist von Vorteil, dass es die Möglichkeit gibt auf so einfache Art und Weise eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Wir waren sehr überrascht festzustellen, dass es keine rechtlichen Richtlinien bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe, außer der geringen Mindestmitgliederzahl, gibt. Nach unserer Auffassung ist die Arbeit der Selbsthilfegruppen für jedes Individuum der Gesellschaft von großer Bedeutung, selbstverständlich in erster Linie für den Betroffenen und seine Familie selbst. Weiterhin haben Selbsthilfegruppen aber auch für die Öffentlichkeit eine große Bedeutung, da sie über spezielle Krankheiten informieren. Somit wird die Öffentlichkeit an unbekannte Krankheiten heran geführt, wodurch das Zusammenleben zwischen Betroffenen und Nichtbetroffenen erleichtert wird und zu mehr Akzeptanz der Gesellschaft gegenüber Erkrankten führt.

Dies ist besonders wichtig, da kranke Menschen oft benachteiligt, verspottet oder sogar ausgegrenzt werden. Die Selbsthilfegruppe stellt weiterhin einen Anlaufpunkt für die Betroffenen dar, denn hier finden sie ein familiäres Umfeld, das ihnen hilft ihre Lebenslage zu akzeptieren. Solch eine Gruppe hat schon manch einen aus einer großen Lebenskrise geholfen und zu neuen Lebensmut verholfen. Deshalb möchten wir an die Öffentlichkeit appellieren, die Arbeit von Selbsthilfegruppen ernst zu nehmen und genauen Informationen nicht ablehnend gegenüber zu treten.

„Das Tourette-Syndrom ist also eine Herausforderung an unsere Toleranz Anderssein anderer Menschen zu akzeptieren“. (30)

Jeder, der vom Tourette-Syndrom oder anderem betroffen ist, sollte die Möglichkeit nutzen, sich auf diese Art Hilfe zu holen.

5. Schlussfolgerung

Im Großen und Ganzen war es für uns eine sehr interessante und aufschlussreiche Erfahrung diese Seminarfacharbeit zu erstellen. Jeder von uns hat etwas neues hinzu gelernt und der Arbeit seine spezifische Note gegeben. Auch wenn es manchmal schwer war gemeinsame Termine zur Bearbeitung festzulegen, gelang es uns doch die Arbeit komplett gemeinsam zu erstellen. Alle Gliederungspunkte wurden von der gesamten Gruppe erarbeitet, lediglich die Durchführung der Interviews oder die Gespräche mit der Selbsthilfgruppenbeauftragten wurden gerecht verteilt. Natürlich kam es auch über diesen langen Zeitraum zu Konflikten innerhalb der Gruppe, die glücklicherweise mit Hilfe von Aussprachen beseitigt werden konnten. Im Allgemeinen ist die Zusammenarbeit aus unserer Sicht als positiv zu bewerten, da diese Arbeit eine „wirkliche“ Gruppenarbeit ist und wir gelernt haben auftretende Probleme gemeinsam und mit Leichtigkeit zu bewältigen. Solche Probleme waren zum

Beispiel die Erkenntnis, dass es doch nicht, wie anfangs vermutet, einen Unterschied zwischen Krankheit und Syndrom gibt. Auf Grund der falsch verstandenen Formulierung in einer unserer verwendeten Materialien und der späten Erkenntnis, ergab es sich, dass sich Frage vier in unserer Umfrage als unnötig und für die Befragten verwirrend herausstellte. Weiterhin war es schwierig für uns, wie anfänglich erhofft, einen Betroffenen für einen Videomitschnitt beim Interview zu finden, da keiner der Touretter einen anderen Menschen so tief in seine Privatsphäre hineinblicken lassen wollte. Vor diesen Hintergrund gestellt ergab sich das Problem überhaupt einen Interviewpartner zu finden, der bereit war persönliche Fragen über seine Krankheit zu beantworten. Als uns dies dann endlich geglückt war, wurden wir nach kurzer Zeit schon wieder enttäuscht, da dieser ohne ersichtlichen Grund den Kontakt abbrach. Dank der Internetseite www.tourette.de gelang es uns diesmal innerhalb von nur wenigen Tagen zwei geeignete Interviewpartner ausfindig zu machen. Wir waren froh zwei Interviewpartner gefunden zu haben, auch, wenn diese nicht bereit waren das Interview per Videomitschnitt festhalten zu lassen oder nicht die Möglichkeit dazu bestand. Ein besonders großes Problem steht im Bezug zur Stadt- und Regionalbibliothek Gera. Nicht nur, dass einem die Suche nach geeignetem Buchmaterial durch unzureichende Hilfeleistung, erschwert wurde, sondern auch die Inkompetenz und Unfreundlichkeit der Mitarbeiter stellte sich einem reibungslosen Ablauf der Recherchen entgegen. Nachdem endlich zwei verwendbare Bücher gefunden wurden, dauerte es mehrere Wochen, um in deren Besitz zu kommen. Eines der Bücher wurde beim Versuch einer zweimaligen Ausleihe sogar als unauffindbar deklariert beziehungsweise dessen Existenz angezweifelt.

Trotz all dieser Probleme gelang es uns die anfangs gestellten Ziele unserer Seminarfacharbeit zu erfüllen. Wir erarbeiteten uns einen umfassenden Überblick über das Krankheitsbild des Tourette-Syndroms, gewannen, oftmals auch überraschende Erkenntnisse über die Chancengleichheit im Beruf, die Ausbildungsmöglichkeiten der Betroffenen und über das Leben mit dem Tourette-Syndrom, sowohl in der Familie, als auch in der Gesellschaft. Eine ganz neue Welt öffnete sich für uns bei der Beschäftigung mit den Selbsthilfegruppen und deren Öffentlichkeitsarbeit, wobei uns im Besonderen die Einfachheit des Gründens einer Selbsthilfegruppe fasziniert hat. Neu war für uns auch die Existenz von Tourette-Vereinen neben den Selbsthilfegruppen. Somit sind wir zu dem Entschluss gekommen, dass es ausreichende Möglichkeiten gibt, welche ein Tourette-Syndrom Erkrankter nutzen kann, um Hilfe zu finden. Schockierend war es für uns zu erfahren, dass es im Bezug auf die Heilungschancen dieser Krankheit keine eindeutigen Prognosen gibt, da die medizinische Forschung im Bereich „Tourette-Syndrom“ noch in den Kinderschuhen steckt. Letztendlich hoffen wir, dass unser großes Ziel, welches uns überhaupt erst den Anreiz gab diese Arbeit zu verfassen, einigen Menschen das Tourette-Syndrom näher zu bringen, mit der Veröffentlichung dieser Arbeit, in die Tat umgesetzt werden kann.

Auch jetzt, kurz vor Fertigstellung unserer Arbeit, können wir nicht verstehen, dass Menschen, die nur eine Krankheit haben, von der Gesellschaft oftmals ausgegrenzt werden. Wir hätten nie gedacht, dass wir unser Thema allein schon von der Formulierung her richtig gewählt haben, denn es trifft genau den Punkt. Die Menschen, die am Tourette-Syndrom leiden, stehen in der Öffentlichkeit zwischen Unwissenheit und Akzeptanz –doch leider oft auch zwischen Ablehnung. Ein Hoffnungsschimmer war für uns, dass einige Menschen das Tourette-Syndrom bereits kannten und die Betroffenen als „normal“ ansehen, doch die Ablehnung, welche ihren Ursprung in der Unwissenheit findet, steht bis heute im Vordergrund. Vielleicht haben wir durch diese Arbeit die Möglichkeit dies wenigstens ein klein wenig zu ändern.

Wir danken allen, die uns bei der Erstellung dieser Arbeit seelische und moralische Unterstützung gegeben haben. Damit danken wir unseren Familien, unserer Seminarfachlehrerin Frau Enders und unserer Fachbetreuerin Frau Paukner. Im Hinblick auf die Erstellung unseres Eigenanteils möchten wir den Arztpraxen von Dr. med. E. Velten und

Dr. med. M. Hothorn, sowie der physiotherapeutischen Praxis von Frau B. Oettel und den Interviewpartnern Frau Ingrid S., Thekla St. und Tino Triviño danken. Auch möchten wir an all diejenigen Dank aussprechen, die anonym an unserer Umfrage teilgenommen haben. Zum Schluss ist es uns ein Anliegen zu erwähnen, dass die Arbeit uns zwar sehr interessante Erkenntnisse gebracht hat, wir dieses Thema auf Grund der Komplexität und dem minimalem Informationsfundus jedoch im Nachhinein nicht noch einmal wählen würden.

6. Anhang

6.1. Literaturverzeichnis

Klug, Birgit: Familienuntersuchung zum Gilles de la Tourette-Syndrom. Marburg: Doktorarbeit, 2003

Rothenberger, Aribert; Scholz, Angela : Mein Kind hat Tics und Zwänge : Erkennen, verstehen und helfen beim Tourette-Syndrom. 1. Auflage, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2001

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG): Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen – ein Leitfaden. 7. Auflage, Gießen, 1998

„Selbsthilfegruppen-Wissenswertes für Eltern“, Das Online-Familienhandbuch, 31.08.2004, http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Programme/a_Angebote_und_Hilfen/s_218.html

„Rahmenrichtlinien zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen“, West Münsterland Kreis Borken, http://www.kreis-borken.de/da_gesundheit/selbsth_rahmenplan.php?

„Für behinderte Bewerber keine Sonderrechte“, 20.05.2003, SGB IX umsetzen, <http://www.sgb-ix-umsetzen.de/index.php/nav/tpc/nid/1/aid/196>

„Was ist beim Gruppentreffen zu beachten?“, 17.07.2003, Anregungen für die Gruppentreffen, http://www.selbsthilfenetz.de/e40/e41/e186/e190/index_print_ger.html?

„Über die Arbeit von Selbsthilfegruppen, 14.05.2004, Tinnitus-fakten, 13.08.2004 <http://www.tinnitus-fakten.de/shgbericht.htm>

„Das Leben mit dem Tourette-Syndrom“, Mai 2004, www.tourette.ch/file/fba_tourette_norbert_watzl.pdf

6.2. Quellenverzeichnis

- (1) Klug, Birgit: Familienuntersuchung zum Gilles de la Tourette-Syndrom. Marburg: Doktorarbeit, 2003, S. 5
- (2) Ebd., S. 8
- (3) Vgl. ebd., S. 23
- (4) Ebd., S. 13
- (5) Vgl., ebd., S. 13
- (6) Vgl., ebd., S. 15
- (7) Ebd., S. 15
- (8) Vgl. ebd., S. 13
- (9) Ebd., S. 15
- (10) Vgl., ebd., S. 13
- (11) Ebd., S. 15
- (12) Vgl., ebd., S. 16
- (13) Vgl., ebd., S. 15
- (14) Vgl., ebd., S. 23
- (15) Vgl., ebd., S. 16
- (16) Vgl., ebd., S. 19
- (17) Vgl., ebd., S. 25
- (18) Vgl., ebd., S. 26
- (19) Vgl., ebd., S. 25
- (20) Vgl., Anlage 1, „Auswertung der Interviews“
- (21) Vgl., „Für behinderte Bewerber keine Sonderrechte“, 20.05.2003, SGB IX umsetzen, <http://www.sgb-ix-umsetzen.de/index.php/nav/tpc/nid/1/aid/196>
- (22) Vgl., „Das Leben mit dem Tourette-Syndrom“, Mai 2004, www.tourette.ch/file/fba_tourette_norbert_watzl.pdf
- (23) Vgl., www.tourette.ch/file/fba_tourette_norbert_watzl.pdf
- (24) Vgl., „Rahmenrichtlinien zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen“, West Münsterland Kreis Borken, http://www.kreis-borken.de/da_gesundheit/selbsth_rahmenplan.php?
- (25) Vgl., „Über die Arbeit von Selbsthilfegruppen, 14.05.2004, Tinnitus-fakten, 13.08.2004 <http://www.tinnitus-fakten.de/shgbericht.htm>
- (26) Vgl., „Selbsthilfegruppen-Wissenswertes für Eltern“, Das Online-Familienhandbuch, 31.08.2004, http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Programme/a_Angebote_und_Hilfen/s_218.html
- (27) Vgl., Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG): Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen – ein Leitfaden. 7. Auflage, Gießen, 1998
- (28) Vgl., www.tourette.ch/file/fba_tourette_norbert_watzl.pdf
- (29) Vgl., „Was ist beim Gruppentreffen zu beachten?“, 17.07.2003, Anregungen für die Gruppentreffen, http://www.selbsthilfenetz.de/e40/e41/e186/e190/index_print_ger.html?
- (30) Rothenberger, Aribert; Scholz, Angela : Mein Kind hat Tics und Zwänge : Erkennen, verstehen und helfen beim Tourette-Syndrom. 1. Auflage, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2001, S. 143

6.3. Anlagen

Anlage 1

Umfrage : Tourette-Syndrom zwischen Unwissenheit und Akzeptanz in der Gesellschaft

Alter:

Geschlecht: männlich weiblich

Religion:

1. Wenn Sie auf der Straße eine Person sehen, die sich selbst schlägt oder obszöne Wörter von sich gibt, womit assoziieren Sie das ? (Mehrfachnennung möglich !)

Trunkenheit Langeweile Provokation Drogen geisteskrank

2. Könnten Sie sich vorstellen, dass der Grund auch eine Krankheit oder ein Syndrom sein kann ?

Ja Nein

3. Haben Sie schon einmal etwas vom Tourette-Syndrom gehört ?

Ja Nein

Wenn Ja, was wissen sie darüber :

.....
.....
.....
.....

4. Glauben Sie, dass es einen Unterschied zwischen einem Syndrom und einer Krankheit geben könnte ?

Ja

Nein

Wenn Ja, welchen :

.....
.....
.....
.....

5. Wenn Sie einen am Tourette-Syndrom-Erkrankten sehen, was würden Sie tun ?

Ignorieren Kopfschütteln Beobachten fragen, was ihm fehlt

Begründung Ihres Verhaltens:

.....
.....

6. Werden Ihrer Meinung nach betroffene Mitmenschen von der Gesellschaft eher akzeptiert, toleriert oder abgelehnt ? (mit Begründung !)

.....
.....
.....
.....

Anlage 2

Auswertung der Umfragen

Alter:		
		gesamt
15-25	49	100
26-35	6	
36-45	16	
46-55	12	
56-65	9	
älter als 65	4	
ohne Angabe	4	
Geschlecht:		
		gesamt
Männlich	35	100
Weiblich	65	
1.)		
		gesamt
Trunkenheit	38	170
Langeweile	6	
Provokation	13	
Drogen	27	
geisteskrank	82	
o.A./selbst...	4	
2.)		
		gesamt
Ja	98	100
Nein	2	
3.)		
		gesamt
Ja	55	101
Nein	46	
WISSEN		
		gesamt
Ja	34	100
Nein	66	
4.)		
		gesamt
ohne Angabe	4	101
Ja	60	
Nein	37	

5.)		
		gesamt
ignorieren	45	117
Kopfschütt.	1	
Beobachten	40	
fragen	21	
o.A./sonst.	10	
6.)		
		gesamt
toleriert	22	119
akzeptiert	18	
abgelehnt	74	
ohne Angabe	5	

6.4. Selbstständigkeitserklärung

„Ich versichere, dass ich die vorgelegte Seminarfacharbeit ohne unerlaubte Hilfe verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.“

Gera, 07.10.04
Kristin Rädcl

Gera, 07.10.04
Sandra Naumann

Gera, 07.10.04
Annett Fabian